

Diplomarbeit

**„Das Groningen Protokoll“
Schwere Entscheidungsfindung an der
Wiege**

eingereicht von

Lisa Teresa Wehle

Geburtsdatum: 30.12.1987

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der gesamten Heilkunde

(Dr. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie

unter der Anleitung von

Ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. rer. Nat. Willibald Stronegger

und

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Freidl

Wolfsberg, am 27.5.2014

Lisa Teresa Wehle

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Wolfsberg, am 27.5.2014

Lisa Teresa Wehle

Vorwort

Ich möchte darauf hinweisen, dass ich mich aus Gründen der Übersichtlichkeit und der besseren Lesbarkeit dazu entschlossen habe, in der vorliegenden Arbeit das generische Maskulinum zu verwenden. In dieser Schreibweise sind somit männliche und weibliche Personen eingeschlossen. Entsprechende Begriffe gelten daher im Sinne der Gleichberechtigung grundsätzlich für beide Geschlechter.

Da fast alle Arbeiten über das Groningen Protokoll auf Englisch verfasst wurden, habe ich mir erlaubt, die relevanten Aussagen und Zitate zu übersetzen, um den Lesefluss nicht zu unterbrechen. Wenn mir der genaue Wortlaut wichtig erschien, habe ich den englischen Text in Klammern eingefügt.

Danksagung

Zuallererst möchte ich mich bei Ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. rer. nat. Willibald Stronegger dafür bedanken, dass er bereit war, die Erstellung der vorliegenden Arbeit zu betreuen und mir sowohl seine Zeit als auch die benötigten Unterlagen und Ressourcen zur Verfügung gestellt hat.

Ein weiterer Dank geht an Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Freidl für die Übernahme der Zweitbetreuung.

Ohne die Unterstützung meiner Familie wäre es mir nicht möglich gewesen, den Traum vom Medizinstudium zu verwirklichen. Ich möchte mich daher bei allen Familienmitgliedern von ganzem Herzen für Euren Rückhalt & Glauben an mich bedanken! Besonders hervorheben möchte ich hier meine Eltern, Dr. med. univ. Klaus und Monika Wehle, die mich immer in jedweder Hinsicht unterstützt haben, mich aufgefangen haben, wenn es nötig war und stets ein offenes Ohr sowie eine helfende Hand für mich haben.

Nach einem Zitat von Johann Wolfgang von Goethe sollen Kinder von ihren Eltern 2 Dinge bekommen, nämlich Wurzeln und Flügel.

Ich kann aus tiefster Überzeugung sagen, dass dies meinen Eltern perfekt gelungen ist. Dafür gebührt ihnen mein größter Dank und Respekt!

Zuletzt möchte ich mich bei einem ganz besonderen Menschen bedanken, meinem Partner Dr. med. univ. Stefan Eduard Dexl.

Er war mir nicht nur während des gesamten Studiums, sondern auch beim Verfassen dieser Arbeit eine große, emotionale Stütze. Danke, dass Du immer hinter mir stehst und mich bei allen meinen Vorhaben unterstützt.

Gewidmet meinem Großvater Josef Spahits (1928-2011)

Zusammenfassung

Jährlich werden in den Niederlanden ca. 200.000 Kinder geboren. Eintausend von ihnen überleben das erste Lebensjahr nicht. In 65% der Fälle geht dem Tod der Kinder eine EoL (End of Life) -Decision (keine Behandlung oder Stoppen einer begonnenen Behandlung) voraus. In ca. 15 - 20 Fällen pro Jahr wird die Entscheidung getroffen das Leben der Kinder aktiv zu beenden. Aktive Euthanasie ist auch in den Niederlanden verboten, allerdings gibt es sehr streng definierte Kriterien, unter deren Einhaltung keine strafrechtliche Verfolgung stattfindet. 2005 wurden diese Kriterien im sogenannten Groningen Protokoll (GP) festgelegt. Seit seiner Veröffentlichung ist das GP Gegenstand vieler, oftmals kontroverser Diskussionen.

Sowohl Kritiker als auch Befürworter argumentieren auf der Basis der allgemein anerkannten Prinzipien der Medizinethik, wie dem Prinzip der Autonomie und dem Prinzip des Nichtschadens.

Beide Lager gehen der Frage nach, ob das Groningen Protokoll wirklich notwendig ist, ob unerträgliches Leid als Entscheidungskriterium herangezogen werden kann, wie Ärzte in der Lage sind, die zu erwartende Lebensqualität der betroffenen Kinder zu beurteilen und in wessen Interesse gehandelt wird. Auch die Möglichkeit eines Missbrauchs bzw. eines Dammbrechts durch das Protokoll wird diskutiert.

Dies wird durch Dr. Verhagen, einen der Verfasser des Groningen Protokolls, durch die Evaluierung der Situation nach der Einführung des Protokolls widerlegt. Studien haben gezeigt, dass die Fälle von an Kindern durchgeführter Euthanasie in den Folgejahren deutlich zurückgegangen sind. Ein möglicher Grund dafür ist eine für alle Schwangeren zugängliche Pränataldiagnostik, im Zuge derer schwere Erkrankungen bzw. Fehlbildungen bereits im Mutterleib festgestellt werden können. Diese Theorie wird auch durch die steigenden Zahlen von Schwangerschaftsabbrüchen in der Frühschwangerschaft gestützt.

Ein weiterer Grund für den Rückgang der gemeldeten Fälle könnte sein, dass es keine einheitliche Definition der neonatalen Euthanasie gibt. So werden sterbenden Babies ähnliche Medikamente verabreicht, wie sie auch zur Euthanasierung eingesetzt werden, um z.B. auftretende Atemnot zu lindern. Dies wird allerdings zumeist der Palliativbetreuung zugerechnet, daher werden diese Fälle nicht als neonatale Euthanasie gemeldet.

Diskussion: Das Groningen Protokoll ist aus ethischer Sicht vertretbar, da es dadurch zu keiner Verletzung der Prinzipien der Medizinethik kommt.

Schlussfolgerung: Es ist in bestimmten Fällen gerechtfertigt, Neugeborene unter Einhaltung der im Protokoll festgelegten Kriterien zu euthanasieren.

Abstract

Nearly 200.000 children are born in the Netherlands each year. About 1000 of them do not survive their first year of life. In 65% of the cases, death is preceded by some kind of EoL-decision (whether withholding or withdrawal treatment). In 15-20 cases per year death occurs because of deliberately ending the lives of these children.

As in all other countries, active euthanasia in newborns and infants is also forbidden in the Netherlands; however, under very narrow defined circumstances performing doctors may not be legally prosecuted. In 2005 five criteria were published in the so called Groningen Protocol; since then the protocol has been the subject of many, often quite controversial discussions.

Critics as well as those in favour of the protocol argue on the basis of the moral Principles of medical ethics, for example the principle of autonomy and the principle of non-maleficence.

Both sides question the need of such a protocol as well as if unbearable suffering can be taken into account when it comes to decisions regarding neonatal euthanasia.

Another controversial topic is the judgment of the expected quality of life in such infants by parents and caregivers. It is also questioned whose interests are covered by the protocol.

Critics argue that the Groningen protocol can be abused easily and that legalizing neonatal euthanasia is the first step down a slippery slope.

This was rebutted by Dr. Verhagen, one of the authors of the Groningen Protocol, in an evaluation of the situation after the implementation of the protocol.

Two studies, which were performed after 2005 showed a decreasing number of neonatal euthanasia; one reason for these findings might be a change in prenatal screening, which is now available for all pregnant women and where severely

malformations can be detected in the early stages of pregnancy. This theory is supported by the fact that the number of early abortion has risen.

Another reason for the decreased number might be the fact that there is no uniform definition of neonatal euthanasia. Some babies receive the same drugs that are used for euthanasia when they are gasping during the process of dying. This is seen as a part of palliative care and therefore not reported to the authorities as a case of neonatal euthanasia.

Discussion: No ethical principles are violated by the protocol.

Conclusio: Neonatal euthanasia can be justified in some cases if the strict criteria of the protocol are followed

Keywords: Groningen, protocol, neonatal, euthanasia

Glossar und Abkürzungsverzeichnis

ca.	circa
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
GP	Groningen Protokoll
bzw.	beziehungsweise
PDW	Prinzip der Doppelwirkung
PAS	physician assisted suicide
MRT	Magnetresonanztomographie
EBD	Epidermolysis bullosa Typ Hallopeau Siemens
MMC	Myelomeningocele
Q-o-L	Quality of life
z.B.	zum Beispiel

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Anstieg der Euthanasiefälle in den Niederlanden; verfügbar unter:
http://www.cdl-rlp.de/Unsere_Arbeit/Sterbehilfe/Sterbehilfe-in-Holland.html
Zugriff am 30.6.2012

Abb. 2: Kriterien des GP, Stand 2005; verfügbar unter:
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058026>
Zugriff am 21.6.2012

Abb. 3: MR-Bild einer Holoprosenzephalie; verfügbar unter:
www.emedicine.com/radio/images/98219821Alobar_HPE-_Coronal_Flair.jpg
Zugriff am 20.6.2012

Abb. 4: Neugeborenes mit EBD; verfügbar unter:
<http://www.dermaamin.com/site/atlas-of-dermatology/5-e/434-epidermolysis-bullosa-dystrophic-dominant-----.html>
Zugriff am 20.6.2012

Abb. 5: Neugeborenes mit MMC; verfügbar unter
http://www.neonet.ch/en/03_Case_of_the_month/archive/02_genetics_and_metabolism/2006_07.asp
Zugriff am 20.6.2012

Abb. 6: Gründe für EoL-Entscheidungen in 22 Fällen von Spina bifida; verfügbar unter: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058026>
Zugriff am 21.6.2012

Abb. 7: Study flowchart. NICU indicates neonatal intensive care unit ; verfügbar unter: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=382268>
Zugriff am 23.10.2013

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die rechtlichen Regelungen der Euthanasie in ausgewählten Ländern Europas; verfügbar unter:

http://www.cdl-rlp.de/Unsere_Arbeit/Sterbehilfe/Sterbehilfe-in-Europa.html

Zugriff am 22.10.2013

Tabelle 2: Überblick über die unter den Schlagwörtern „Groningen“, „protocol“, „neonatal“, „euthanasia“ und „End-of-Life Decisions“ in Pubmed gefundenen Studien

Tabelle 3: Liste der verwendeten Studien/Artikel mit ihren Kernaussagen

Tabelle 4: Liste der verwendeten Arbeiten *Contra GP* mit Bewertung der häufigsten Kritikpunkte

Tabelle 5: Liste der verwendeten Arbeiten *Pro GP* mit Bewertung der häufigsten Kritikpunkte

Quellenverzeichnis

1. Österreichisches Strafgesetzbuch, §75; verfügbar unter:
https://www.jusline.at/75_Mord_StGB.html; Zugriff am 28.11.2013

2. Belgium close to allowing Euthanasia for ill minors; erschienen in der NY Times am 13.2.2014; verfügbar unter:
http://www.nytimes.com/2014/02/14/world/europe/belgium-close-to-enacting-sick-child-euthanasia-law.html?_r=0; Zugriff am 20.02.2014

3. Luxembourg parliament adopts euthanasia laws; erschienen auf www.reuters.com am 20.02.2008; verfügbar unter:
<http://www.reuters.com/article/2008/02/20/us-luxembourg-euthanasia-idUSL2011983320080220>; Zugriff am 04.12.2013

4. Verbot der Sterbehilfe soll in die Verfassung; erschienen in der Wiener Zeitung am 29.11.2013; verfügbar unter:
http://www.wienerzeitung.at/nachrichten/oesterreich/politik/590881_Verbot-der-Sterbehilfe-soll-in-die-Verfassung.html; Zugriff am 04.12.2013

5. Hippokratischer Eid; verfügbar unter:
http://flexikon.doccheck.com/de/Hippokratischer_Eid; Zugriff am 03.03.2014

Literaturverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung	I
Vorwort	II
Danksagung	III
Zusammenfassung.....	IV
Abstract	V
Glossar und Abkürzungsverzeichnis	VII
Abbildungsverzeichnis	VIII
Tabellenverzeichnis	IX
Quellenverzeichnis.....	X
Literaturverzeichnis	XI
1. Einleitung	1
1.1 Kernfragen	2
2. Euthanasie oder „der gute Tod“	2
2.1. Formen der Euthanasie	3
2.1.1. Unterscheidung zwischen aktiv-passiv.....	3
2.1.2 Direkt versus indirekt	3
Exkurs zum Prinzip der Doppelwirkung (PDW)	4
2.1.3 Freiwillige bzw. nicht-freiwillige Euthanasie	4
2.1.4 Assistierter Suizid	5
3. Euthanasie in den Niederlanden.....	5
Sorgfaltskriterien	6
Euthanasie für Minderjährige.....	7
3.1. Die rechtliche Situation in Europa	7
3.1.1 Belgien	7
3.1.2. Luxemburg.....	8
3.1.3 Übriges Europa.....	8
4. Das Groningen Protokoll	9
4.1. Überblick über die Entwicklung des GP	9
4.2 Kriterien des GP	10
4.4 Anwendbarkeit des GP	12
4.4.1 Theoretische Anwendbarkeit.....	12
4.4.2 Praktische Anwendung des GP.....	14
Exkurs zur Spina bifida	14
4.5 Ziele des GP.....	16

5. Prinzipien der medizinischen Ethik	16
5.1 Respekt vor der Autonomie des Patienten	17
5.2 Prinzip der Fürsorge (beneficence)	17
5.3. Prinzip des Nichtschadens (non-maleficence)	17
5.4 Prinzip der Gerechtigkeit (justice)	17
6. Das GP in der Fachliteratur	18
6.1 Kollision des GP mit den Prinzipien der Medizinethik	37
6.2. Ist das GP notwendig?	38
6.2.1 Contra	38
6.2.2 Pro	39
6.3 Unerträgliches Leiden als Entscheidungskriterium	40
6.3.1 Contra	40
6.3.2 Pro	41
6.4 Quality of life (Q-o-L)	42
6.4.1 Contra	42
6.4.2 Pro	42
6.5. In wessen Interesse wird gehandelt?	43
Exkurs zum Konzept der After-birth abortion.....	44
6.6. Möglichkeit des Missbrauchs? Das GP als erster Schritt auf einer „slippery slope“?	45
7. Quo vadis, GP? Die Situation nach 2005	46
7.1 Totale Transparenz?	48
8. Diskussion & Schlussfolgerung	50
8.1 GP versus Prinzipien der biomedizinischen Ethik?	50
8.2 Notwendigkeit des GP	51
8.3 Unerträgliches Leid	51
8.4 Lebensqualität	52
8.5. „Best interest“	53
8.6 Schlussfolgerung	54
9. Literaturverzeichnis	55
10. Anhang	58
10.1 Meldeformular Lebensbeendigung bei Erwachsenen	58
10.2 Meldeformular Lebensbeendigung bei Neugeborenen	66
10.3 Richtlinien der KNMG	73

1. Einleitung

Von den ca. 200 000 jährlich in den Niederlanden geborenen Kindern versterben etwa eintausend innerhalb des ersten Lebensjahres.

In 65%, also ca. 600 Fällen, geht dem Tod der Kinder eine End-of-life-Decision, also eine Entscheidung über die Beendigung ihres Lebens voraus. (Catlin & Novakovich 2008)

Bei diesen Kindern ist die Überlebenschance so gering bzw. sind ihre Beeinträchtigungen so massiv, dass entweder keine Behandlung begonnen (withholding treatment) oder eine bereits laufende Behandlung abgebrochen wird (withdrawal treatment), da sich das Outcome des Kindes dadurch nicht verbessert und in manchen Fällen sogar verschlechtert. Für eine kleine Gruppe innerhalb dieser 65% wird aufgrund der aussichtslosen Situation der Kinder aktive Sterbehilfe als „Behandlung“ angewandt. (E. Verhagen & Sauer 2005)

Was macht ein Leben lebenswert? Haben nur gesunde Kinder ein Recht auf Leben? Können Neugeborene Schmerz und Leid bewusst wahrnehmen? Wäre der Tod für manche Kinder die bessere bzw. humanere Lösung? Wer entscheidet in diesen Fällen über Leben oder Tod? Wie sieht die rechtliche Grundlage für solche Fälle aus?

Dies alles sind Fragen, mit denen sich sowohl die Eltern von schwerkranken und schwerstbehinderten Kindern als auch die behandelnden Ärzte auseinandersetzen müssen.

Im Jahr 2002 wurde in den Niederlanden ein Protokoll entwickelt, welches Ärzten, die an Kindern, die unter massiven körperlichen Beeinträchtigungen leiden, aktive Sterbehilfe durchführen, ermöglicht, dies ohne Angst vor strafrechtlicher Verfolgung zu tun. (E. Verhagen & Sauer 2005)

Grund für die Entwicklung war eine nationale, unter niederländischen Pädiatern durchgeführte Studie, die ergab, dass jährlich etwa 15-20 Kindern euthanasiert werden. Von diesen Fällen wurden zwischen 1997-2004 aus Angst vor strafrechtlichen Konsequenzen allerdings nur 22 an die zuständigen Bezirksstaatsanwälte gemeldet. (Verhagen 2006)

Entwickelt wurde das 2005 im New England Journal of Medicine unter dem Namen „Groningen Protocol for Euthanasia in newborns“ veröffentlichte Werk am Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) unter der Leitung von Dr. Eduard Verhagen und Dr. Pieter Sauer in Zusammenarbeit mit der niederländischen Staatsanwaltschaft. (E. Verhagen & Sauer 2005)
Es enthält neben 5 Kriterien, die unbedingt erfüllt werden müssen, auch Richtlinien, die den Ärzten als Anleitung und Entscheidungshilfe dienen sollen.

Seit der Veröffentlichung hat sich sowohl in der Fachwelt als auch in der Presse eine rege, zum Teil äußerst emotionale Diskussion um das GP entsponnen. Dies ist allerdings nicht weiter verwunderlich, da es sich naturgemäß um ein sehr sensibles und, vor allem im deutschsprachigen Raum, um ein mit negativen Erinnerungen und Emotionen behaftetes Thema handelt.

1.1 Kernfragen

Die vorliegende Arbeit soll einen Überblick über den gegenwärtigen Stand des GP in der Fachliteratur bieten.

Es wird der Frage nachgegangen, auf welche Fälle das GP theoretisch anzuwenden ist und welche Fälle aus der Praxis berichtet werden.

Des Weiteren soll beschrieben werden, welche ethischen Theorien als Argumentationsbasis verwendet werden und welche Argumente für und wider das GP in der Fachliteratur zu finden sind.

In der abschließenden Diskussion wird versucht, durch Widerlegung der Kritiker zu beweisen, dass das GP aus ethischer Sicht vertretbar ist.

2. Euthanasie oder „der gute Tod“

Wenn man sich mit dem Thema Euthanasie bzw. Sterbehilfe auseinandersetzt, ist es zunächst einmal wichtig, sich mit der Bedeutung dieser Begriffe vertraut zu machen, da es verschiedene Arten von Euthanasie gibt und diese oft widersprüchlich gebraucht werden.

Das Wort „Euthanasie“ hat seinen Ursprung im Griechischen. Es setzt sich aus den Wörtern „eu“ für gut und „thanatos“ für Tod zusammen und bedeutet somit in seiner wörtlichen Übersetzung „der gute Tod“. Der Ausdruck wurde in antiken

Schriften als Synonym für einen glücklichen oder heldenhaften Tod verwendet.
(Chao et al. 2002)

Erst im Laufe des 19. Jahrhunderts änderte sich die Bedeutung des Begriffes dahingehend, dass dieser ausschließlich im Zusammenhang mit der Erleichterung des Sterbens bzw. mit Sterbehilfe assoziiert wurde. (Tiedke 2010, p.4)

Während im angloamerikanischen Raum hauptsächlich der Begriff Euthanasie verwendet wird, hat sich im deutschsprachigen Raum die Bezeichnung „Sterbehilfe“ durchgesetzt. Ein Grund dafür mag die bewusste Abgrenzung zu den unter dem Schlagwort „Euthanasie“ zusammengefassten Gräueltaten der Nationalsozialisten im Dritten Reich sein.

Ob nun Euthanasie oder Sterbehilfe als Terminus verwendet wird, es erfolgt in den meisten Fällen eine weitere Eingrenzung der Begriffe durch Verwendung von Attributen, welche die Arten der Euthanasie beschreiben.

Um eine einheitliche Form zu erzielen, wird in dieser Arbeit der Begriff Euthanasie verwendet. Er ist dem in der deutschsprachigen Literatur verwendeten Ausdruck „Sterbehilfe“ gleichgestellt.

2.1. Formen der Euthanasie

Die verschiedenen Formen der Euthanasie lassen sich in drei Gruppen gliedern, nämlich aktiv-passiv, direkt-indirekt und freiwillig bzw. nicht-freiwillig.

2.1.1. Unterscheidung zwischen aktiv-passiv

□ aktive Euthanasie: bezeichnet das gezielte Herbeiführen des Todes eines Patienten (z.B. durch Applikation eines Medikaments in tödlicher Dosis) und wird strafrechtlich als Tötung auf Verlangen bezeichnet.¹

□ passive Euthanasie: darunter versteht man den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen bzw. das Weglassen dieser (z.B. Sondenernährung oder invasive Beatmung), so dass es dadurch zum Eintritt des Todes kommt.

Es wird also zwischen Töten und Sterbenlassen unterschieden bzw. zwischen Tun und Unterlassen. Der Fokus liegt auf dem Handeln bzw. Nichthandeln. (Tiedke 2010, p.5)

2.1.2 Direkt versus indirekt

□ direkte Euthanasie: gezielte Tötung eines Patienten zur Verkürzung des Leidens.

□ indirekte Euthanasie: Verabreichung von schmerzstillenden Medikamenten in dem Wissen, dass als Nebenwirkung eine Verkürzung der Lebensdauer auftreten kann (Prinzip der Doppelwirkung).

Exkurs zum Prinzip der Doppelwirkung (PDW)

Die Formulierung des PDW wird Thomas von Aquin in seiner Summa theologica (II-II, Qu. 64, Art.7) zugeschrieben.

Das PDW besagt, dass eine Handlung mit sowohl schlechten moralischen als auch guten moralischen bzw. neutralen moralischen Folgen dann erlaubt ist, wenn die schlechten Folgen unbeabsichtigte Nebenfolgen sind. (McIntyre 2011)

Helga Kuhse hat in ihrem Buch „Die Heiligkeit des Lebens in der Medizin“ die Bedingungen für das PDW wie folgt formuliert:

1. Die Handlung selbst muss gut oder zumindest moralisch neutral sein.
2. Der Handelnde darf die schlechte Wirkung nicht positiv wollen, darf sie aber zulassen. Wenn er die gute ohne die schlechte Wirkung erzielen kann, dann sollte er dies tun. Von der schlechten Wirkung sagt man manchmal, sie sei indirekt gewollt.
3. Die gute Wirkung muss von der Handlung zumindest genauso unmittelbar ausgehen wie die schlechte (in der kausalen Abfolge, nicht notwendigerweise in zeitlicher Abfolge). Mit anderen Worten: Die gute Wirkung muss direkt von der Handlung verursacht sein, nicht von der schlechten Wirkung. Andernfalls würde der Handelnde ein schlechtes Mittel zu einem guten Zweck benutzen, was niemals erlaubt ist.
4. Die gute Wirkung muss hinreichend wünschenswert sein, so dass sie das Zulassen der schlechten Wirkung aufwiegt. Bei dieser Entscheidung müssen viele Faktoren abgewogen und verglichen werden, und zwar mit einer Sorgfalt und Umsicht, die der Wichtigkeit des Falls angemessen ist. (vgl. Kuhse 1994, p.118)

2.1.3 Freiwillige bzw. nicht-freiwillige Euthanasie

Im Gegensatz zum deutschsprachigen Raum erfolgt im englischsprachigen Raum eine weitere Unterscheidung zwischen freiwilliger (voluntary) und nicht-freiwilliger (non-voluntary) Euthanasie. Hierbei steht die Selbstbestimmung des Patienten im Vordergrund. (Tiedke 2010, p.6)

□ freiwillige (voluntary) Euthanasie: Der Wunsch, sterben zu dürfen bzw. zu wollen, wird vom Patienten geäußert.

□ nicht-freiwillige (non-voluntary) Euthanasie: Die betroffene Person kann aus unterschiedlichen Gründen keine Zustimmung geben (z.B. Neugeborene, komatöse Patienten), daher entscheiden andere Personen (z.B. Familienmitglieder oder Ärzte) für sie.

2.1.4 Assistierter Suizid

Von den oben beschriebenen Formen der Euthanasie ist der assistierte Suizid abzugrenzen; eine weitere Bezeichnung dafür lautet „Beihilfe zur Selbsttötung“. Dabei werden einem sterbewilligen Patienten tödliche Medikamente zur Verfügung gestellt, die Anwendung bzw. Einnahme erfolgt durch den Patienten.

Werden die Mittel zur Selbsttötung von einem Arzt bereitgestellt, so spricht man von „physician assisted suicide“ (PAS). (Chao et al. 2002)

3. Euthanasie in den Niederlanden

Am 1. April 2002 trat in den Niederlanden das „Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung“ in Kraft. Das Gesetz bezieht sich sowohl auf die Tötung auf Verlangen als auch auf die Beihilfe zur Tötung. Beide Handlungen bleiben auch unter dem neuen Gesetz strafbar. Allerdings wurde dem Artikel 293 im Strafgesetzbuch ein neuer Absatz hinzugefügt, in dem bestimmte Sorgfaltskriterien aufgelistet sind. Werden diese Bedingungen vom ausführenden Arzt erfüllt und der Tod des Patienten an den Leichenbeschauer gemeldet, erfolgt keine strafrechtliche Verfolgung. (vgl. Korthals & Borst-Eilers 2002, p.2)

Die Niederlande waren somit weltweit das erste Land, in dem Euthanasie unter der Einhaltung von sorgfältig definierten Bedingungen legalisiert wurde.

Handlungen der passiven bzw. indirekten Euthanasie werden von dem Gesetz nicht erfasst, da diese dem normalen ärztlichen Handeln zugerechnet werden. (vgl. Tiedke 2010, p.6)

In den Niederlanden ist kein Arzt dazu verpflichtet, Euthanasie durchzuführen; es wird auch nicht jeder Bitte nach Lebensbeendigung entsprochen. Allerdings zeigen Daten, dass die an die regionalen Kontrollkommissionen gemeldeten Fälle in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen sind.

Sterbehilfefälle in den Niederlanden					
Art der Sterbehilfe / Jahr	2007	2008	2009	2010	2011
aktive ärztliche Sterbehilfe	1.923	2.146	2.443	2.910	3.446
ärztliche Suizidbeihilfe	167	152	156	182	196
Kombination aus ärztlicher Sterbehilfe und Suizidbeihilfe	30	33	37	44	53
Summe aller Tötungen	2.123	2.331	2.636	3.136	3.695
Anstieg	–	+9,8%	+13,1%	+19,0%	+17,8%

Abb. 1: Anzahl der Euthanasiefälle in den Niederlanden

Sorgfaltskriterien

Die in der Gesetzesänderung aufgeführten Sorgfaltskriterien („due criteria“) beinhalten, dass der Arzt

- a) zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Patient seine Bitte freiwillig und nach reiflicher Überlegung gestellt hat,
- b) zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Zustand des Patienten aussichtslos und sein Leiden unerträglich ist,
- c) den Patienten über seine Situation und dessen Aussichten aufgeklärt hat,
- d) mit dem Patienten zu der Überzeugung gelangt ist, dass es für dessen Situation keine andere annehmbare Lösung gibt,
- e) mindestens einen zweiten, unabhängigen Arzt hinzugezogen hat, der den Patienten untersucht und schriftlich zu den unter den Buchstaben a bis d aufgeführten Sorgfaltskriterien Stellung genommen hat, und
- f) bei der Lebensbeendigung oder bei der Hilfe zur Selbsttötung mit medizinischer Sorgfalt vorgegangen ist (vgl. Korthals & Borst-Eilers 2002, p.2)

Jeder Arzt, der an einem Patienten eine lebensbeendende Handlung durchführt, ist verpflichtet, diese als „nicht natürlichen Tod“ an den zuständigen Leichenbeschauer zu melden. Hierzu wird ein entsprechendes Meldeformular ausgefüllt sowie ein Bericht verfasst, in dem die Einhaltung der Sorgfaltskriterien erläutert wird (siehe Anhang). Nach der Untersuchung durch den Leichenbeschauer meldet dieser den Fall an eine von fünf regionalen Kontrollkommissionen.

Diese Kommissionen setzen sich aus jeweils mindestens einem Arzt, einem Ethiker und einem Juristen, der den Vorsitz führt, zusammen. Ihnen obliegt die Überprüfung der Einhaltung der Sorgfaltskriterien im vorliegenden Fall. Nur im

Falle einer Verletzung dieser erfolgt eine Meldung an die Staatsanwaltschaft und das Gesundheitsministerium. (Tiedke 2010)

Euthanasie für Minderjährige

Grundsätzlich können in den Niederlanden auch Minderjährige den Wunsch nach Beendigung ihres Lebens äußern.

Bei Jugendlichen zwischen 12 und 15 Jahren bedarf es der Zustimmung des Vormundes bzw. der Eltern, wohingegen es bei 16- bis 18-jährigen genügt, die Eltern in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen. (Korthals & Borst-Eilers 2002)

Auch in diesen Fällen müssen die oben genannten Sorgfaltskriterien eingehalten werden.

Vom Gesetz ausgenommen sind sowohl Kinder unter 12 Jahren als auch Neugeborene. Die Durchführung von Euthanasie an dieser Gruppe fällt unter Mord und wird strafrechtlich geahndet.

Eine Ausnahme bieten Fälle, bei denen das „Groningen Protokoll für Euthanasie an schwerkranken Neugeborenen“ angewandt wird. (E. Verhagen & Sauer 2005)

3.1. Die rechtliche Situation in Europa

Neben den Niederlanden gibt es in Europa noch zwei weitere Länder, in denen aktive Euthanasie legal ist.

3.1.1 Belgien

In Belgien wurde ebenfalls 2002 ein Gesetz verabschiedet, welches Patienten mit unheilbaren Krankheiten und unerträglichen Schmerzen ermöglicht, um Euthanasie zu bitten. Als Bedingungen werden genannt, dass die betroffenen Personen ihre Entscheidung im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte treffen und ihre Bitte wiederholt äußern müssen. Zudem muss ein zweiter, unabhängiger Arzt den Betroffenen untersuchen und der Durchführung der Lebensbeendigung zustimmen. (Verwilghen 2002)

Im Februar 2014 wurde das belgische Euthanasiegesetz dahingehend ausgeweitet, dass auch unheilbar kranke Kinder, die ständig unter unerträglichen Schmerzen leiden, um aktive Euthanasie bitten können. Das Gesetz wurde im Unterhaus des belgischen Parlaments mit 86 zu 44 Stimmen bei 12 Enthaltungen verabschiedet. Es gibt keine Altersbeschränkung, allerdings müssen die Eltern

des Kindes mit der Entscheidung einverstanden sein und das Kind muss sich der Konsequenzen bewusst sein.²

3.1.2. Luxemburg

Als drittes europäisches Land legalisierte Luxemburg 2009 aktive Euthanasie für unheilbar Kranke bzw. Patienten im Endstadium ihrer Erkrankung. Auch in Luxemburg müssen die Patienten wiederholt den Wunsch zu sterben äußern, des Weiteren bedarf es der Zustimmung von zwei unabhängigen Ärzten.³

3.1.3 Übriges Europa

In allen anderen Ländern Europas ist aktive Euthanasie per Gesetz verboten. In Österreich wird darüber diskutiert, das Verbot von aktiver Euthanasie in der Verfassung zu verankern.⁴

Die nachfolgende Tabelle soll einen Überblick über die rechtliche Situation in verschiedenen europäischen Ländern liefern.

Land	Aktive Euthanasie	Beihilfe zur Selbsttötung	Passive Euthanasie	Indirekte Euthanasie
Niederlande	legal (seit 2002)	legal	legal, gilt als natürlicher Tod	legal, gilt als natürlicher Tod
Belgien	legal (seit 2002)	legal	legal	legal
Luxemburg	legal (seit 2009)	legal	legal	legal
Frankreich	verboten (gleichgesetzt mit fahrlässiger Tötung, bis zu 5 Jahre Haft)	verboten	legal, wenn Willensäußerung des Patienten oder gültige Patientenverfügung vorliegt	legal, wenn Willensäußerung des Patienten oder gültige Patientenverfügung vorliegt
Schweiz	verboten	legal, soweit keine selbstsüchtigen Beweggründe vorliegen	legal	legal
Deutschland	verboten (bis zu 5 Jahren Haft)	nur dann legal, wenn der Helfer keine Garantstellung einnimmt (naher Verwandter oder Arzt)	legal, wenn Willensäußerung des Patienten oder gültige Patientenverfügung vorliegt	legal, wenn Willensäußerung des Patienten oder gültige Patientenverfügung vorliegt

Österreich	nach §77 StGB verboten (bis zu 5 Jahren Haft)	nach §77 StGB verboten (bis zu 5 Jahren Haft)	legal, wenn Willensäußerung des Patienten oder gültige Patientenverfügung vorliegt	legal
Polen	verboten	verboten	verboten	verboten
Spanien	verboten	verboten	unklare Rechtslage	legal, wenn medizinisch korrekt durchgeführt
Italien	verboten	keine näheren Angaben	keine näheren Angaben	unklare Rechtslage

Tabelle 1: Überblick über Regelung der Euthanasie in Europa

4. Das Groningen Protokoll

Das Groningen Protokoll wurde entwickelt, um niederländischen Pädiatern, die vor der Entscheidung stehen, ein gerade erst begonnenes Leben aktiv zu beenden, eine Entscheidungshilfe bzw. Richtlinie als eine Art „Werkzeug“ in die Hand zu geben.

Jährlich werden in den Niederlanden ca. 200 000 Kinder geboren, von denen 1000 das erste Lebensjahr nicht überleben. In ca. 65% der Fälle wird eine EoL-Entscheidung getroffen. Für eine kleine Gruppe von Kindern (ca. 15-20 pro Jahr) wird entschieden, ihr Leben aktiv zu beenden. (E. Verhagen & Sauer 2005)

4.1. Überblick über die Entwicklung des GP

Schon vor der Einführung des GP wurde in den Niederlanden Euthanasie an Neugeborenen durchgeführt, jedoch wurden diese Fälle nie öffentlich diskutiert. (Catlin & Novakovich 2008)

In den Jahren 1995 und 1996 wurden zwei Fälle von neonataler Euthanasie vor Gericht verhandelt, die einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung des GP leisteten.

Im ersten Fall handelte es sich um ein Kind mit einer schweren Form der Spina bifida (MMC) und im zweiten Fall um ein Neugeborenes mit Trisomie 13. Beide Kinder wiesen zusätzlich verschiedene Malformationen auf.

Die behandelnden Ärzte entschieden gemeinsam mit den Eltern, aufgrund des Nichtansprechens auf die begonnenen Therapien und dem unerträglichen Leiden der Kinder, deren Leben durch die Injektion einer tödlichen Medikamentendosis zu

beenden. In beiden Fällen wurden die Ärzte vom Vorwurf der absichtlichen Tötung freigesprochen. (vgl. Clements & Read 2008, p.179)

Zwischen 1997 und 2004 wurden nur 22 Fälle von neonataler Euthanasie an die zuständige Staatsanwaltschaft gemeldet. Eine von Dr. Verhagen und seinen Kollegen durchgeführte Umfrage ergab jedoch, dass es in diesem Zeitraum fast 100 Fälle gegeben hatte, in denen EoL-Entscheidungen eine Rolle spielten. Eine Kommission, bestehend aus Ärzten, einem Juristen und einem Ethiker, wurde ins Leben gerufen, um die 22 Fälle in Hinblick auf ärztliche Sorgfalt zu untersuchen. Als Richtlinien dienten folgende Kriterien:

- kein Zweifel an der Diagnose
- nicht tolerierbares Leiden, das mit konventionellen Methoden nicht zu lindern ist
- Evaluierung durch einen unabhängigen Arzt
- Eltern müssen in vollem Umfang über die Prognose aufgeklärt werden und ihre Zustimmung („informed consent“) geben
- Art der Durchführung muss mit dem medizinischen Standard übereinstimmen (Verhagen et al. 2005)

In keinem der 22 überprüften Fälle kam es zu einer strafrechtlichen Verfolgung. Unter Einbeziehung dieser Ergebnisse wurde im Jahr 2002 das GP für Euthanasie bei Neugeborenen entwickelt und 2005 veröffentlicht. Das GP wird in erster Linie bei Kindern angewandt, die mit schwerwiegenden Erkrankungen und/oder Behinderungen auf die Welt kommen. In diesen seltenen Fällen kann man davon ausgehen, dass die Kinder ihr Leben lang unter unerträglichen und anhaltenden Schmerzen leiden, obwohl sie klinisch gesehen stabil wären und nicht von medizinischen Technologien (z. B. Beatmungsgeräten) abhängig sind. (A. A. E. Verhagen & Sauer 2005)

4.2 Kriterien des GP

Das GP definiert fünf Kriterien für die Durchführung aktiver Euthanasie, welche unbedingt erfüllt sein müssen:

- gesicherte Diagnose und hoffnungslose Prognose
- Vorhandensein von unerträglichem Leid

- Bestätigung der Diagnose, Prognose und dem unerträglichen Leid durch einen zweiten, unabhängigen Arzt
- Zustimmung beider Elternteile erforderlich
- Ausführung der Euthanasie in Übereinstimmung mit dem aktuell herrschenden medizinischen Standard

Zudem muss der durchführende Arzt eine Meldeformular ausfüllen (siehe Anhang 10.2), in dem Angaben über die Diagnosestellung, die Entscheidungsfindung und die Art der Durchführung der Lebensbeendigung gemacht werden. (E. Verhagen & Sauer 2005)

Nach der aktiven Beendigung muss der Tod als „nicht natürlich“ an den zuständigen Leichenbeschauper gemeldet werden, der das Autopsieergebnis sowie alle den Fall betreffenden Unterlagen an die Staatsanwaltschaft weiterleitet. Diese untersucht den Fall auf Einhaltung aller vorgeschriebenen Kriterien und entscheidet über das weitere Vorgehen. Die endgültige Entscheidung, ob eine strafrechtliche Verfolgung angezeigt ist oder nicht, obliegt dem Justizminister. (Verhagen 2006)

Table 2. The Groningen Protocol for Euthanasia in Newborns.	
Requirements that must be fulfilled	
The diagnosis and prognosis must be certain	
Hopeless and unbearable suffering must be present	
The diagnosis, prognosis, and unbearable suffering must be confirmed by at least one independent doctor	
Both parents must give informed consent	
The procedure must be performed in accordance with the accepted medical standard	
Information needed to support and clarify the decision about euthanasia	
Diagnosis and prognosis	
Describe all relevant medical data and the results of diagnostic investigations used to establish the diagnosis	
List all the participants in the decision-making process, all opinions expressed, and the final consensus	
Describe how the prognosis regarding long-term health was assessed	
Describe how the degree of suffering and life expectancy were assessed	
Describe the availability of alternative treatments, alternative means of alleviating suffering, or both	
Describe treatments and the results of treatment preceding the decision about euthanasia	
Euthanasia decision	
Describe who initiated the discussion about possible euthanasia and at what moment	
List the considerations that prompted the decision	
List all the participants in the decision-making process, all opinions expressed, and the final consensus	
Describe the way in which the parents were informed and their opinions	
Consultation	
Describe the physician or physicians who gave a second opinion (name and qualifications)	
List the results of the examinations and the recommendations made by the consulting physician or physicians	
Implementation	
Describe the actual euthanasia procedure (time, place, participants, and administration of drugs)	
Describe the reasons for the chosen method of euthanasia	
Steps taken after death	
Describe the findings of the coroner	
Describe how the euthanasia was reported to the prosecuting authority	
Describe how the parents are being supported and counseled	
Describe planned follow-up, including case review, postmortem examination, and genetic counseling	

Abb.2: Kriterien des GP nach dem Stand von 2005

4.4 Anwendbarkeit des GP

Das GP definiert 3 Kategorien von Neugeborenen, bei denen lebensbeendende Maßnahmen in Betracht gezogen werden.

4.4.1 Theoretische Anwendbarkeit

Gruppe 1: hierbei handelt es sich um Neugeborene, die trotz des Einsatzes von invasiv-medizinischen Technologien bald nach der Geburt versterben würden. Diese Kinder leiden an Krankheiten bzw. Fehlbildungen, die mit dem Leben nicht vereinbar sind, als Beispiel kann hier die Lungenhypoplasie genannt werden. Eine Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen würde das Leiden in diesen Fällen nur verlängern, ohne einen Nutzen mit sich zu bringen. Laut Dr. Verhagen sind die behandelnde Ärzte in solchen Fällen moralisch dazu verpflichtet, auf weitere Behandlungen zu verzichten, da es zu einer unnötigen Verzögerung des Sterbeprozesses kommt, ohne einen Nutzen für das Kind zu haben. (A. A. E. Verhagen & Sauer 2005)

Durch die verbesserte Pränataldiagnostik können viele tödliche Erkrankungen bereits in der Schwangerschaft festgestellt werden, so dass der Fokus hier auf der Palliativversorgung (z.B. Verabreichung schmerzstillender oder beruhigender Medikamente) nach der Geburt liegt, um dem Kind einen möglichst raschen und schmerzfreien Tod zu ermöglichen.

Gruppe 2: besteht aus Patienten, bei denen trotz ihrer Erkrankung die Chance auf ein primäres Überleben besteht, dies aber höchstwahrscheinlich mit einer sehr niedrigen Lebensqualität bzw. dem Tod einhergeht, sobald die intensiv-medizinischen Maßnahmen beendet werden.

Hierzu zählen Kinder mit schweren, angeborenen intrakraniellen Abnormitäten (wie einer Holoprosenzephalie, einer Fehlbildung des Vorderhirns und des Gesichts) oder schwerwiegenden, erworbenen neurologischen Defizite (z.B. ausgelöst durch Asphyxie oder Hirnblutungen).

Diese Neugeborenen müssen unmittelbar nach ihrer Geburt intensiv-medizinisch versorgt werden. Hierbei ist nicht nur das Überleben allein als Ziel zu setzen, sondern auch das Outcome der Versorgung sollte berücksichtigt werden. Die Meinung der Eltern über ein Fortsetzen oder Unterbrechen der Maßnahmen ist in

solchen Fällen entscheidend. Dabei sollte jedoch immer im besten Interesse des Kindes gehandelt werden. (Verhagen 2006)

Gruppe 3: inkludiert Patienten, die unter Erkrankungen mit einer schlechten Prognose und heftigen, kontinuierlichen, nicht beherrschbaren Schmerzen leiden, aber nicht auf medizinische Technologien angewiesen sind. Hierzu zählen Kinder mit angeborenen Malformationen oder Erkrankungen, die nicht behandelt werden können und somit zu einem Leben voller Leid und Schmerz führen, z.B.

Epidermolysis bullosa Typ Hallopeau Siemens (EDB oder Schmetterlingskrankheit).

Auch Neugeborene mit schweren Formen einer Spina bifida (Myelomeningocele) können dieser Gruppe zugeordnet werden, da sie aufgrund ihrer Erkrankung und den daraus resultierenden zahlreichen und schmerzhaften Operationen eine eingeschränkte Lebensqualität haben.

In diesen seltenen Fällen (ca. 15-20 Kinder pro Jahr) sind eine akkurat gestellte Diagnose sowie eine möglichst präzise Prognose von immenser Bedeutung, um gemeinsam mit den Eltern eine Strategie bezüglich der Behandlung des Kindes zu erarbeiten. (A. A. E. Verhagen & Sauer 2005)

In manchen Fällen entscheiden sich die Ärzte dafür „der Natur ihren Lauf zu lassen“ und die Sondenernährung einzustellen. Da diese Kinder oft nur eingeschränkt oder gar nicht in der Lage sind Nahrung oral aufzunehmen, sterben sie an Dehydratation und/oder Malnutrition. Es handelt sich hierbei um vom niederländischen Gesetz nicht erfasste passive Euthanasie (siehe Kapitel 2, Abschnitt 2.1.1)

Als Alternative hierzu kann eine aktive Lebensbeendigung (unter Einhaltung der im GP festgelegten Kriterien) durch die Injektion einer letalen Medikamentendosis in Betracht gezogen werden, um das Leiden und die Schmerzen der Patienten zu beenden. (E. Verhagen & Sauer 2005)

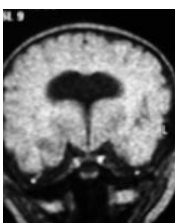


Abb. 3: MR-Bild einer Holoprosenzephalie



Abb. 4: Neugeborenes mit EBD



Abb. 5: Neugeborenes mit MMC

4.4.2 Praktische Anwendung des GP

Alle 22 vor der Einführung des GP gemeldeten Fälle von neonataler Euthanasie betrafen Neugeborene mit unterschiedlichen Ausprägungen von Spina bifida.

In 17 von den 22 Fällen war ein multidisziplinäres Spina bifida-Team in die Entscheidung eingebunden, in den restlichen 5 Fällen wurden zumindest 2 weitere, unabhängige Experten hinzugezogen.

Als Entscheidungsgrundlage für die aktive Lebensbeendigung wurden das Vorhandensein von unerträglichem Leid sowie eine aussichtslose Prognose herangezogen (siehe Abb. 6).

Abschätzungen der zu erwartenden Lebensqualität (Quality of life) hinsichtlich der Fähigkeit mit der Außenwelt zu kommunizieren, des Ausmaßes der Selbstständigkeit und der Abhängigkeit von anderen, spielten ebenfalls eine Rolle.

In allen Fällen wurde gemeinsam mit den Eltern entschieden. Die Zustimmung beider Elternteile war notwendig. (E. Verhagen & Sauer 2005)

Consideration	No. of Cases (%)
Extremely poor quality of life (suffering) in terms of functional disability, pain, discomfort, poor prognosis, and hopelessness	22 (100)
Predicted lack of self-sufficiency	22 (100)
Predicted inability to communicate	18 (82)
Expected hospital dependency	17 (77)
Long life expectancy†	13 (59)

* Data are from Verhagen et al.³
† The burden of other considerations is greater when the life expectancy is long in a patient who is suffering.

Abb. 6: Gründe für EoL-Entscheidungen

Exkurs zur Spina bifida

Die Spina bifida ist eine Erkrankung, die zu den dysraphischen Syndromen gezählt wird. Sie entsteht durch Störungen im Schließungsprozess des Neuralrohres. Neben der Spina bifida zählen auch andere Erkrankungen, wie z.B. die Anenzephalie (eine nicht mit dem Leben vereinbare Missbildung), zu den Neuralrohrdefekten.

Es gibt verschiedenen Ausprägungsformen der Spina bifida, die sich in der Schwere ihrer Symptome voneinander unterscheiden:

- Spina bifida occulta: das Neuralrohr ist regelrecht angelegt und verschlossen; es zeigt sich lediglich ein unvollständiger Verschluss der hinteren Wirbelbögen
- Spina bifida aperta/cystica: durch den Spalt in der Wirbelsäule kommt es zum Vorfall des Rückenmarks und der Rückenmarkshäute; besonders schwere Formen dieser Fehlbildung sind die **Meningomyelocele** und die **Myeloschichis** (Offenliegen der Neuralplatte)

Epidemiologie:

- tritt mit einer Häufigkeit von 1:1000 auf
- Mädchen häufiger betroffen
- bei bereits einem betroffenen Kind in der Familie liegt das Wiederholungsrisiko bei 5%

Ätiopathogenese:

- Entstehung durch multifaktorielle Genese
- tritt familiär gehäuft auf
- Verschluss des Neuralrohres erfolgt in der 4 SSW.; der Defekt manifestiert sich in der Frühschwangerschaft
- häufigste Lokalisation: lumbal und lumbosacral
- zur Vorbeugung wird Frauen mit Kinderwunsch die Einnahme von Folsäure prae conceptionem und in der Frühschwangerschaft empfohlen

Symptome:

Die Symptome variieren je nach Ausprägung des Defekts. Auftreten können:

- sensomotorische Querschnittslähmung
- Störungen der Blasen- und Mastdarmfunktion
- Fußdeformitäten
- in 80% der Fälle besteht bereits bei der Geburt ein Begleithydrocephalus

Diagnose:

- schwere Formen der Spina bifida lassen sich mittels Ultraschall in der 14.-16. SSW feststellen
- gegebenenfalls kann eine Amniocentese mit Nachweis von alpha-Fetoprotein durchgeführt werden

Therapie:

- bei offenen Neuralrohrdefekten erfolgt der Verschluss in den ersten 24-48 Stunden nach der Geburt, da ein erhöhtes Infektionsrisiko besteht
- die bestehenden Funktionsstörungen können operativ nicht behoben werden
- intermittierende Katheterisierung bei Blasenentleerungsstörungen
- intensive Physio- und Ergotherapie

Prognose:

- unbehandelt versterben 70-80% der Kinder mit MMC
- 5-Jahres-Überlebensrate nach operativer Versorgung liegt bei lumbosacraler Lokalisation bei 95%
- nur 12% der Kinder mit MMC lernen jemals normal zu laufen
- intellektuelle Fähigkeiten können aufgrund der assoziierten zerebralen Fehlbildungen vermindert sein (je nach Schweregrad) (vgl. Masuhr & Neumann 2007, p. 169 fortlaufend)

4.5 Ziele des GP

Ziel des Groningen Protokolls war und ist es, den Ärzten, die aktive Euthanasie an Neugeborenen durchführen, die Angst vor strafrechtlicher Verfolgung zu nehmen sowie die Dunkelziffer der Tötungen zu senken. Die Autoren sind der Meinung, dass alle derartigen Fälle gemeldet und untersucht werden müssen, um eine möglichst große Transparenz zu schaffen und so das Vertrauen der Bevölkerung in die Ärzteschaft zu erhalten bzw. zu stärken. Dadurch ließe sich ein Dammbbruch vermeiden. (Sauer & Verhagen 2009)

Obwohl das GP zunächst nur als Entscheidungshilfe für Ärzte am UMCG gedacht war, wurde es in den 12 Monaten nach seiner Veröffentlichung von vielen Krankenhäusern übernommen und schließlich von der niederländischen Kinderärztevereinigung als nationale Richtlinie anerkannt. (Cuttini et al. 2009)

5. Prinzipien der medizinischen Ethik

Um verstehen zu können, anhand welcher Theorien die Befürworter bzw. die Kritiker des GP argumentieren, ist es notwendig, sich mit den 4 Grundprinzipien der Medizinethik auseinanderzusetzen. (vgl. Beauchamp & Childress 2001)

5.1 Respekt vor der Autonomie des Patienten

Das Prinzip der Autonomie des Patienten beruht darauf, dass jeder Mensch ein Recht auf Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit hat. Um den Patienten dabei zu unterstützen, ist es wichtig, ihm alle relevanten Informationen zur Verfügung zu stellen. Die Entscheidungen des Patienten sind zu respektieren, auch wenn sich dadurch negative Konsequenzen (z.B. Verweigerung einer lebenswichtigen Behandlung) für den Betroffenen ergeben.

Eng mit der Autonomie ist der Begriff des „informed consent“ verknüpft. Der Patient muss über jedwede Art der Behandlung aufgeklärt werden und zustimmen.

Eine informierte Zustimmung liegt vor, wenn der Patient:

- nach bestem Wissen aufgeklärt wurde
- die Aufklärung verstanden hat
- freiwillig entscheidet
- entscheidungsfähig ist

5.2 Prinzip der Fürsorge (beneficence)

Nach dem Prinzip der Fürsorge ist es die Pflicht der Ärzte, im besten Interesse ihrer Patienten zu handeln und zum Wohlbefinden dieser beizutragen.

Behandlungen, die gesundheitliche Schäden nach sich ziehen, sind zu vermeiden.

5.3. Prinzip des Nichtschadens (non-maleficence)

Das Prinzip des Nichtschadens geht von einer moralischen und rechtlichen Verpflichtung der behandelnden Ärzte aus, keine Aktion zu setzen, die ihren Patienten Schaden zufügen könnten; bereits im hippokratischen Eid findet sich die Prämisse „Primum non nocere“ („Zuerst nicht schaden“).⁵

5.4 Prinzip der Gerechtigkeit (justice)

Nach dem Prinzip der Gerechtigkeit müssen alle Patienten mit der gleichen Erkrankung auch dieselbe Behandlung erhalten. Faktoren wie Alter, sozialer Status oder ethnische Zugehörigkeit dürfen in der Art der Behandlung keine Rolle spielen.

Bei den 4 Grundprinzipien der Medizinethik handelt es sich um „**prima facie**“-**Prinzipien**. Sie sind einander in ihrer Wertigkeit gleichgestellt und so lange

moralisch bindend, bis ein Prinzip im Konflikt mit einem gleichwertigen Prinzip steht.

6. Das GP in der Fachliteratur

Nach seiner Veröffentlichung wurde das GP Gegenstand von vielen - zumeist sehr kontroversen- Diskussionen in der Fachliteratur.

Während die Befürworter darin endlich einen humanen Lösungsansatz für den Umgang mit schwerkranken Kinder sehen (vgl. Manninen 2006), gehen einige Gegner soweit, den Autoren vorzuwerfen, sie stünden auf einer Stufe mit den Nationalsozialisten im dritten Reich. (vgl. Catlin & Novakovich 2008)

Um geeignete Literatur zu finden, wurde zunächst eine Literatursuche in der medizinischen Datenbank Pubmed mit den Schlagwörtern „Groningen“, „protocol“, „neonatal“, „euthanasia“ und „End-of-life“ durchgeführt. Hierbei wurden 44 Arbeiten gefunden, die sich mehr oder weniger intensiv mit dem GP beschäftigen (siehe Tabelle 2).

Datum	Titel	Autor	Institution/Erschienen in	Quelle
2005	The Groningen Protocol- Euthanasia in severely ill newborns	Verhagen/Sauer	Department of Pediatrics/UMCG The New England Journal of Medicine	Pubmed
2005	End-of-life Decisions in Newborns: An approach from the Netherlands	Verhagen/Sauer	Department of Pediatrics/UMCG Pediatrics/American Academy of Pediatrics	Pubmed
2005	Framing Euthanasia	J P Bishop	Peninsula Medical School, Royal Cornwall Hospital Journal of Medical Ethics	Pubmed
2005	Euthanasia,	J P Bishop	Peninsula Medical	Pubmed

	efficiency, and the historical distinction between killing a patient and allowing a patient to die		School, Royal Cornwall Hospital Journal of Medical Ethics	
2006	The Groningen Protocol: another perspective	Jotkowitz/Glick	Department of Medicine, Faculty of Health Sciences, Ben-Gurion University of the Negev, Israel Journal of Medical Ethics	Pubmed
2006	End of Life Decisions in newborns in the Netherlands: Medical and legal aspects of the Groningen Protocol	Eduard Verhagen	Department of Pediatrics/UMCG Medicine and Law	Pubmed
2006	A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the GP	B.A. Manninen	University of Arizona Journal of Medical Ethics	Pubmed
2006	Letting babies die	Brazier/Archard	School of Law/University of Manchester Institute for Philosophy and Public Policy/Lancaster University Journal of Medical Ethics	Pubmed
2006	Why the Groningen Protocol should be rejected	Chervenak/MCCullough/Arabin	Hastings Center Report	Pubmed

2006	Physician Medical Decision-making at the End of Life in newborns: Insight into implementation at 2 Dutch Centers	Verhagen/Van der Hoeven/Van Meerveld/Sauer	Department of Pediatrics/UMCG Pediatrics	Pubmed
2007	Deliberate termination of life of newborns with Spina bifida, a critical reappraisal	T.H.R. de Jong	Sophia Children's Hospital, Erasmus Medical Centre, Rotterdam Child Nervous System	Pubmed
2007	Neonatal Euthanasia is unsupportable: The Groningen Protocol should be abandoned	Kon	Department of Pediatrics and Program in Bioethics /University of California Theoretical Medicine and Bioethics	Pubmed
2008	Ending the life of a newborn- The Groningen Protocol	Lindemann/ Verkerk	Hastings Center Report	Pubmed
2008	The art of medicine Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen Protocol	Eric Kodish	Department of Bioethics, Cleveland Clinic The Lancet	Pubmed
2008	„Are their babies different from ours?“ Dutch culture and the Groningen protocol	various Authors	Hastings Center Report	Pubmed

2008	A case against something that is not the case: The Groningen Protocol and the moral principle of Non-Maleficence	Vries/Verhagen	Leiden University Medical Center/UMCG American Journal of Bioethics	Pubmed
2008	Revisiting justified nonvoluntary euthanasia	Bertha Manninen	Arizona State University American Journal of Bioethics	Pubmed
2008	Life, death, and harm: Staying within the boundaries of Nonmaleficence	Sandra Woien	Regis University, Denver American Journal of Bioethics	Pubmed
2008	A case against justified non-voluntary active euthanasia (The Groningen Protocol)	Jotkowitz/Glick/Gesundheit	American Journal of Bioethics	Pubmed
2008	We cannot accurately predict the extend of an infant's future suffering: The Groningen Protocol is too dangerous to support	Alexander A. Kon	University of California American Journal of Bioethics	Pubmed
2008	The Groningen Protocol: What is it, how the Dutch use it, and do we use it here?	Anita Catlin Renee Novakovich	Sonoma State University Pediatric Ethics, Issues & Commentary	Pubmed
2008	Recommendation of the Groningen Protocol for euthanasia of	Willem H.J. Martens	W. Kahn Institute of Theoretical Psychiatry and Neuroscience Journal of Medicine and	Pubmed

	newborns with unbearable suffering and unacceptable Quality of Life		Law	
2009	End-of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units	Verhagen/Dorscheidt/Engels/Hubben/Sauer	Department of Pediatrics/UMCG Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine	Pubmed
2009	The Groningen Protocol, unfortunately misunderstood	Verhagen/Sauer	Department of Pediatrics/UMCG Neonatology	Pubmed
2009	Neonatal Euthanasia	Kon	Department of Pediatrics and Program in Bioethics /University of California Seminars in Perinatology	Pubmed
2009	The acceptability among French lay persons of ending the lives of damaged newborns	Teisseyre/dos Reis/Sorum/Mullet	Journal of Medical Ethics	Pubmed
2009	Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground	Hanson	University of Louisville American Journal of Bioethics	Pubmed
2009	Neonatal Euthanasia: Why require parental consent?	Jacob M. Appel	New York University Journal of Bioethical Inquiry	Pubmed
2009	Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives	Cuttini/Casotto/de Vonderweid/Garel/Koillee/Saracci	Early Human Development	Pubmed

2009	Medical EOLD: Experiences and attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care nurses	Inghelbrecht/Bilsen/Pereth/Ramet/Deliens	Department of Public Health/Vrije Universiteit Brussel American Journal of Critical Care	Pubmed
2009	The Groningen Protocol: Is it necessary? Is it scientific? Is it ethical?	Chervenak/MCCullough/Arabin	Journal of Perinatal Medicine	Pubmed
2009	Death in the Netherlands Evidence and Argument	Dominic Wilkinson	University of Oxford JAMA Pediatrics	Pubmed
2010	EOL in Dutch neonatology	Moratti	Department of Legal Theory/University of Groningen Medical Law Review	Pubmed
2010	Parent involvement in End-of-Life Care and decision making in the NICU: an integrative review	Lacey M. Eden/ Lynn Clark Callister	The Journal of Perinatal Education	Pubmed
2011	Quality of life and Myelomeningocele: An ethical and evidence-based analysis of the Groningen Protocol	Sean Barry	Division of Neurosurgery, Halifax Infirmary Pediatric Neurosurgery	Pubmed
2011	Living with a crucial decision: a quality study of parental narratives three years after the loss of their newborn in	Caeymaex/Speranza/Vasilescu/Danan/Bourrat/Garel/Jousselme	Plos one	Pubmed

	the NICU			
2011	A life worth giving? The treshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants	Dominic James Wilkinson	Uehiro Centre for Practical Ethics/University of Oxford American Journal of Bioethics	Pubmed
2011	Parents perceptions of withdrawal of life support treatment to newborn infants	Mary Goggin	St. George´s Hospital, London Early Human Developement	Pubmed
2011	Examining the Groningen Protocol: Comparing the treatment of terminally-ill infants in the Netherlands with treatment given in the US and England	Darin Achilles	University of Wisconsin Law School Wisconsin International Law Journal	Pubmed
2012	Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants	Narendra Aladangady/Laura de Rooy	Neonatal Unit, Homerton University Hospital NHS Foundation Trust, London Early Human Developement	Pubmed
2012	After-birth abortion: why should the baby live?	Alberto Giubilini/Francesca Minerva	University of Milan/University of Melbourne Journal of Medical Ethics	Pubmed
2013	Infanticide: a reply to Giubilini and Minerva	Laing	Department of Law, Human Rights and Social Justice/London	Pubmed

			Metropolitan University Journal of Medical Ethics	
2013	Neonatal Euthanasia: a claim for an immoral law	Eijnden/Martinovici	Service Neonatal/CHU Chaleroi	Pubmed
2013	The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?	Verhagen	Department of Pediatrics/UMCG Journal of Medical Ethics	Pubmed

Tabelle 2

In einem weiteren Schritt wurden von den in Tabelle 2 angeführten Studien jene 33 Arbeiten ausgewählt, die sich ausschließlich mit dem GP befassen.

Nach intensiver Auseinandersetzung mit deren Inhalt wurden die Kernaussagen herausgefiltert und in Tabelle 3 zusammengefasst. Sie bilden das Grundgerüst der vorliegenden Arbeit.

Titel	Art	Kernaussage
The GP: Euthanasia in severely ill newborns	Essay	Entscheidungen über Behandlung bzw. Nichtbehandlung von schwerstkranken Neugeborenen gehören zu den schwierigsten Aspekten in der Kinderheilkunde Leiden ist ein subjektives Gefühl, das weder bei Kindern noch bei Erwachsenen objektiv gemessen werden kann Schmerz kann durch Überwachung der Vitalparameter objektiv gemessen werden
E-o-L-Decisions in newborns: an approach from the Netherlands	Essay	Neonatale Euthanasie ist gerechtfertigt, wenn Kinder unerträglich leiden und eine aussichtslose Prognose haben Das ultimative Ziel einer medizinischen Behandlung ist sicherzustellen, dass der Patient ein möglichst gesundes, selbstbestimmtes Leben führen kann

		In Fällen, wo Kinder unter unerträglichen Schmerzen leiden, die nicht zu lindern sind, ist der Tod humaner als ein Leben voller Schmerz & Leid
The GP: another perspective	Ethische Diskussion	Autonomie des Menschen als zentrales Prinzip der Bioethik → im Fall von neonataler Euthanasie nicht vorhanden; GP stellt klare Verletzung der Autonomie des Kindes dar Problem der Voreingenommenheit der Eltern aufgrund von emotionalen, physischen und finanziellen Schwierigkeiten bei Überleben des Kindes Ärzte überschätzen die Wichtigkeit der Lebensqualität Bemängelung der fehlenden Einbindung von Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeitern und Ethikern Gesellschaft hat die Aufgabe, Kinder zu schützen, unabhängig von ihrem Zustand GP ist moralisch und ethisch inakzeptabel
E-o-L-Decisions in the Netherlands: medical and legal aspects of the GP	Review	In Fällen, in denen ein Weiterführen einer Behandlung zu verstärktem Leiden führt, sind Ärzte moralisch und rechtlich dazu verpflichtet, die Behandlung einzustellen Kontrolle über aktive Lebensbeendigungen bei Kindern basiert auf dem Willen der Ärzte, diese zu melden Hauptgrund für „non-reporting“ = mangelnde Aufklärung über Konsequenzen und Angst vor strafrechtlicher Verfolgung → durch das GP verbesserte Situation
A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the GP	Review	GP ist ethisch vertretbar, da es im besten Interesse des Kindes angewandt wird Tod für manche Kinder die humanste Lösung Vermeidung von Missbrauch durch streng definierte Kriterien
Why the GP should be	Ethische	GP baut auf „unerträglichem Leiden“ und dem

rejected	Diskussion	„besten Interesse“ der Kinder auf → keine genaue Definition der Begriffe Beurteilungen der Lebensqualität sind fehleranfällig und daher nicht verlässlich Gesundheitspersonal neigt dazu, die Lebensqualität von behinderten Menschen zu unterschätzen
Physician medical decision-making at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 Dutch centers	Retrospektive Studie	E-o-L-Decisions zählen zu den schwersten Entscheidungen in der Pädiatrie Schwierigkeiten ergeben sich aus der Einschätzung des „value of life“ und der Lebensqualität In Fällen von schwerkranken Neugeborenen muss nicht nur die Entscheidung zur Lebensbeendigung, sondern auch die Entscheidung für die Lebensverlängerung gerechtfertigt werden Wenn eine Behandlung sinnlos ist, sollte diese gestoppt werden, um dem Kind weiteres Leid zu ersparen Neonatale Euthanasie kommt in den Niederlanden sehr selten vor
Deliberate termination of life of newborns with Spina bifida, a critical reappraisal	Review	Keine Beweise, dass Kinder mit MMC unerträglich leiden „Leiden“ ist in E-o-L-Entscheidungen kein zulässiger Faktor Voraussage von zu erwartender Lebensqualität unmöglich
Neonatal euthanasia is unsupportable: The GP should be abandoned	Review	GP wäre nur durchführbar, wenn Ärzte in der Lage wären, das subjektive Leiden der Patienten präzise zu bestimmen Ärzte sind in der Beurteilung von Lebensqualität aufgrund ihrer Erfahrungen voreingenommen Oberste Pflicht eines jeden Arztes ist es, nach dem Prinzip des Nichtschadens zu handeln
Ending the life of a newborn: the GP	Review	GP ist moralisch zulässig Missbrauch wird durch die streng definierten

		Kriterien vorgebeugt Schaffung von Transparenz durch das GP
A repudiation of the GP	Essay	Jede aktive Tötung eines Kindes ist moralisch verwerflich Eltern sind zwar erste Anlaufstelle, wenn es darum geht, Entscheidungen im besten Interesse des Kindes zu treffen → Mediziner und Gesellschaft haben jedoch die Pflicht, für die Interessen von Kindern einzutreten
„Are their babies different from ours?“ Dutch culture and the GP	Ethische Diskussion	Das GP reflektiert Besonderheiten der niederländischen Kultur und kann daher nicht so leicht in anderen Ländern angewandt werden Bürde der Langzeitpflege von schwerstkranken Kindern ist ausschlaggebend für die Entscheidung der Eltern, ihr Kind zu euthanasieren → schmaler Grat zur Eugenik Es ist irrig anzunehmen, dass Eltern in der Lage sind, die Lebensqualität ihres Kindes zu beurteilen
A case against something that is not the case: the GP and the moral principle of non-maleficence	Ethische Diskussion	Prinzip des Nichtschadens ist kein absoluter Standard, sondern ist nur so lange als verpflichtend anzusehen, bis eine Situation auftritt, in der andere Verpflichtungen wichtiger sind → als solche kann die Verpflichtung, im besten Interesse des Kindes zu handeln, angesehen werden
Revisiting justified non-voluntary euthanasia	Ethische Diskussion	Beurteilung von Lebensqualität problematisch, da zu subjektiv und fehleranfällig Neonatale Euthanasie dann gerechtfertigt, wenn der Tod im besten Interesse des Kindes ist
Life, death and harm: staying in the boundaries of non-maleficence	Ethische Diskussion	In manchen Fällen stellt der Tod eine Verbesserung der Situation eines Kindes dar Da den Kindern durch weitere Behandlung (und damit durch ihr Überleben) Schaden zugefüht wird, kommt es zu einer Verletzung des Prinzips des Nichtschadens
A case against justified non-voluntary	Ethische Diskussion	GP ist aus moralischer Sicht inakzeptabel GP handelt wider den traditionellen ethischen

<p>euthanasia (The Groningen Protocol)</p>		<p>Kodex von Ärzten GP ist ethisch inakzeptabel und gefährlich</p>
<p>We cannot accurately predict the extent of an infant's suffering: the GP is too dangerous to support</p>	<p>Ethische Diskussion</p>	<p>Leiden ist immer subjektiv Es ist unmöglich, das Leiden der Kinder und das der Eltern voneinander zu trennen, wenn eine lebensbeendende Entscheidung getroffen wird Kinder verfügen nicht über die kommunikativen Fähigkeiten, um ihre subjektiven Erfahrungen/Wahrnehmungen mitzuteilen → Lebensbeendigung daher nicht zu rechtfertigen</p>
<p>The GP: what is it, how do the Dutch use it, and do we use it here?</p>	<p>Review</p>	<p>Prinzip des Nichtschadens muss in der Diskussion um neonatale Euthanasie das wichtigste Prinzip sein</p>
<p>Recommendation of the GP for euthanasia of newborns with unbearable suffering and unacceptable Q-o-L</p>	<p>Review</p>	<p>Ärzte, die unerträgliches Leiden nicht schnellstmöglich beenden, verletzen das Prinzip des Nichtschadens</p>
<p>End-of-Life Decisions in Dutch neonatal intensive care units</p>	<p>Retrospektive Studie</p>	<p>Q-o-L spielt in allen lebensbeendenden Entscheidungen eine große Rolle Q-o-L wird auch in anderen Ländern in die Entscheidungsfindung miteinbezogen Die zu erwartende Q-o-L spielt eine größere Rolle als die gegenwärtige Lebensqualität des Kindes</p>
<p>The GP, unfortunately misunderstood</p>	<p>Ethische Diskussion</p>	<p>Mithilfe moderner Medizintechnologie ist es möglich, die Prognose für viele lebensbedrohliche Erkrankungen sehr exakt vorauszusagen → Kinder, die nach ihrer Geburt extrem leiden, können herausgefiltert werden Durch Veröffentlichung aller Fälle, auf die das GP angewandt wird, wird die „slippery slope“ vermieden</p>
<p>Neonatal euthanasia</p>	<p>Review</p>	<p>Da Kinder naturgemäß keine Fähigkeit zur Selbstbestimmung haben, muss die Entscheidung</p>

		<p>für Euthanasie allein aufgrund des Wohlbefindens des Patienten gefällt werden</p> <p>Beurteilung, ob Leiden unerträglich ist, ist immer subjektiv und kann daher nie durch einen Außenstehenden beurteilt werden</p> <p>Es ist wahrscheinlich, dass Kleinkinder Leid in einem sehr viel stärkeren Ausmaß empfinden als Erwachsene und der Sterbeprozess aufgrund der mangelnden Kommunikationsfähigkeit für sie wesentlich schlimmer ist</p> <p>Ein Protokoll, das sich auf die Beurteilung des Leidens durch äußere Faktoren beschränkt, führt unweigerlich dazu, dass Patienten getötet werden, die zwar leiden, aber für die die Vorteile des Lebens überwiegen</p> <p>Die Überlegung, schwerkranke Kinder aufgrund einer Fremdbeurteilung zu euthanasieren, ist moralisch nicht zu rechtfertigen</p>
<p>Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground</p>	<p>Review</p>	<p>Patientenautonomie spielt im GP keine Rolle → E-o-L-Decisions, egal ob bei Erwachsenen oder Kindern, werden immer im besten Interesse des Betroffenen getroffen</p> <p>Das „best Interest“ muss in solchen Fällen der Hauptfaktor sein!</p> <p>Kein Dammbbruch durch das GP, da keine ethischen Prinzipien verletzt werden</p>
<p>Neonatal euthanasia: why require parental consent?</p>	<p>Ethische Diskussion</p>	<p>Es liegt ein Widerspruch darin, wenn Ärzte aktive Euthanasie aufgrund des Prinzips der Heiligkeit des Lebens ablehnen, dies aber bei passiver Euthanasie keine Rolle spielt</p> <p>Nicht die Einstellung der Eltern, sondern alleine der Zustand eines Kindes sollte eine Rolle bei der Entscheidungsfindung spielen</p> <p>Der Umstand, dass Eltern ihre Zustimmung nicht geben, sollte kein Grund sein, das Leben eines</p>

		<p>schwerkranken Kindes nicht zu beenden</p> <p>Ärzte sind besser geeignet als Eltern, Entscheidungen für das Kind zu treffen → haben mehr Erfahrung mit Erkrankungen und der zu erwartenden Prognose; sind weniger Anfeindungen ausgesetzt als Eltern, die sich entscheiden, das Leben ihres Kindes zu beenden</p>
Neonatal E-o-L- Decisions and bioethical perspectives	Empirische Studie (survey)	<p>Kritiker des GP sind besorgt, dass Euthanasie anstelle von Palliativbetreuung eingesetzt wird</p> <p>Eltern sollten bei der Entscheidung eine wesentliche Rolle spielen</p> <p>Französische Mediziner sind gegen Legalisierung von neonataler Euthanasie, da die Illegalität einen Schutz vor Missbrauch darstellt</p> <p>Niederländische Mediziner sind für eine Legalisierung, da öffentliche Transparenz als Schutzmechanismus dient</p>
The GP: is it necessary? Is it scientific? Is it ethical?	Ethische Diskussion	<p>GP ist unnötig, da mit der Palliativbetreuung bereits ein weltweit akzeptierter, ethischer Standard zur Behandlung von schwerstkranken Neugeborenen existiert</p> <p>Das GP schafft es nicht, eine klare Definition von „unerträglichem Leiden“ und „Lebensqualität“ zu geben</p>
Death in the Netherlands: evidence and argument	Review	<p>GP stellt ein positives Argument („anti-slope“) in der Legalisierungsdiskussion dar</p> <p>Beurteilungen der Lebensqualität werden auch in anderen Ländern in E-o-L- Decisions einbezogen</p>
E-o-L in Dutch neonatology	Review	<p>Es gibt Fälle, wo Palliativbetreuung nicht ausreicht, um Leiden zu lindern</p> <p>In manchen Fällen ist die absichtliche Lebensbeendigung die einzige Alternative</p> <p>Beurteilungen der Lebensqualität spielen bei jeder E-o-L-Decision eine Rolle (auch bei withholding oder withdrawal)</p>
Quality of life and	Review	Neugeborene können nicht als autonome

<p>Myelomeningocele: an evidence-based analysis of the GP</p>		<p>Patienten angesehen werden Autoren des GP argumentieren mit dem Prinzip der Wohltätigkeit → das Leben eines Kindes zu beenden ist dann gerechtfertigt, wenn es keine therapeutischen Alternativen gibt Beurteilung der Lebensqualität durch Außenstehende problematisch → gibt es aussichts- und hoffnungslose Situationen? Wie kann man festlegen, was für einen anderen unerträglich ist? GP stellt eine Verletzung mehrerer Artikel der Menschenrechte dar → Recht auf Leben! GP kann nicht als EBG angesehen werden</p>
<p>Examining the GP: comparing the treatment of terminally-ill infants in the Netherlands with the treatment given in the US and UK</p>	<p>Review</p>	<p>GP stellt eine Möglichkeit dar, Kindern, die unter starken Schmerzen leiden und eine terminale Prognose haben, einen schnellen und humanen Tod zu ermöglichen GP ist eine Art „regulatory device“, also ein Kontrollinstrument für neonatale Euthanasie Durch das GP wird eine Transparenz geschaffen → stärkt das Vertrauen der Gesellschaft in die Ärzteschaft Allerdings Missbrauch möglich, da Kontrollmechanismus allein auf dem Willen des behandelnden Arztes basiert, die Lebensbeendigung zu melden</p>
<p>After- birth abortion: why should the baby live?</p>	<p>Essay</p>	<p>After-birth abortion sollte immer dann erlaubt sein, wenn Gründe vorliegen, die auch zu einem Schwangerschaftsabbruch geführt hätten (Fehlbildungen, psychische & finanzielle Belastung der Eltern) Feten und Neugeborenen haben den gleichen moralischen Status → sind keine Personen im moralisch relevanten Sinn “Nicht-Personen” haben keinen Anspruch auf ein Recht auf Leben</p>

Neonatal euthanasia: a claim for an immoral law	Ethische Diskussion	GP stellt einen bemerkenswerten Vorstoß in der Diskussion um neonatale Euthanasie dar Lebensbeendigungen bei Kindern werden heimlich auch in anderen Ländern durchgeführt → dank des GP ist es in den Niederlanden möglich, offen darüber zu diskutieren
The GP: which way did the slippery slope tilt?	Review	Legalisierung von neonataler Euthanasie ist ein effektiver Weg, um lebensbeendende Praktiken zu regulieren und den Entscheidungsprozess transparenter zu gestalten Nach der Einführung des GP hat sich weder das Dambruchargument erfüllt noch wurde komplette Transparenz erreicht → Veränderungen des pränatalen Screenings haben zu einer höheren Zahl von Schwangerschaftsabbrüchen geführt

Tabelle 3

Der nächste Schritt bestand darin, die Arbeiten in Pro (11) und Contra (10) GP zu unterscheiden, die am häufigsten genannten Kritikpunkte ausfindig zu machen und zu beurteilen, welche Kritikpunkte in den einzelnen Arbeiten wie stark vertreten sind (siehe Tabelle 4 & 5).

Arbeiten Contra GP	Prinzipien der Medizinethik	Notwendigkeit des GP	Unerträgliches Leiden	Quality of Life	Best Interest
The Groningen Protocol: Is it necessary? Is it scientific? Is it ethical?	+	++	++	++	-
Deliberate termination of life of newborns with Spina bifida, a critical reappraisal	-	+	++	++	-

Why the Groningen Protocol should be rejected	++	-	++	+	+
A Repudiation of the Groningen Protocol	++	-	+	-	+
Quality of Life and MMC: an ethical and Evidence-based analysis of the GP	++	-	-	++	-
We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the GP is too dangerous to support	++	-	++	-	-
Neonatal Euthanasia	-	-	++	-	+
A case against justified non-voluntary active euthanasia (The Groningen Protocol)	++	-	-	-	-
The GP: another perspective	++	-	-	++	+
Neonatal euthanasia is unsupportable: the GP should be abandoned	++	-	+	+	-

Tabelle 4

Arbeiten Pro GP	Prinzipien der Medizinethik	Notwendigkeit des GP	Unerträgliches Leiden	Quality of Life	Best Interest
A Case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the GP	-	+	+	++	++
Ending the Life of a newborn (The GP)	-	+	++	+	+
Neonatal euthanasia: a claim for an immoral law	-	-	++	-	+
Life, death and harm: staying within the boundaries of Nonmaleficence	++	-	-	-	+
The GP: what is it, how do the Dutch use it, and do we use it here?	++	-	-	-	-
Recommendation of the GP for euthanasia of newborns	+	-	++	+	+

with unbearable suffering and unacceptable Q-o-L					
Examining the GP: comparing the treatment of terminally-ill infants in the Netherlands with treatment given in the US and UK	-	++	-	-	++
End-of-Life decisions in Dutch neonatology	-	-	++	++	-
Revisiting justified nonvoluntary euthanasia	-	-	++	++	+
The GP, unfortunately misunderstood	-	-	++	-	+
A case against something that is not the case: the GP and the moral principle of Non-Maleficence	++	-	-	-	-

Tabelle 5

Legende: ++ = sehr stark vertreten; + = stark vertreten; - = nicht vertreten

Im Folgenden sollen die am häufigsten genannten Kritikpunkte sowohl aus der Sicht der Gegner als auch der Befürworter des GP beschrieben werden.

6.1 Kollision des GP mit den Prinzipien der Medizinethik

Das Groningen Protokoll wird in allen Arbeiten, die sich gegen aktive neonatale Euthanasie aussprechen, an den allgemein anerkannten Prinzipien der Medizinethik gemessen.

Das Prinzip der Autonomie ist das wichtigste Entscheidungskriterium, wenn es um aktive Euthanasie für Erwachsene geht. Kritiker des GP prangern an, dass in der neonatalen Euthanasie Autonomie keine Rolle spielt, sondern die Entscheidungen anhand der Lebensqualität und „im besten Interesse des Kindes“ getroffen werden. (Hanson 2009)

Die Tötung eines Neugeborenen, das seine Zustimmung nicht geben kann, stellt eine Verletzung der Autonomie des Kindes dar. Daher ist das GP anhand des Prinzips der Autonomie nicht zu rechtfertigen. (Jotkowitz et al. 2008)

Auch die Notwendigkeit des „informed consent“ beider Eltern wird infrage gestellt. Eric Kodish schreibt in seinem Artikel „Pediatric ethics: A repudiation of the Groningen Protocol“, dass die Zustimmung der Eltern sowohl gefährlich als auch irrelevant ist; gefährlich deshalb, da die Zunahme von Missbrauchsfällen zeigt, dass Eltern nicht immer die besten Entscheidungen für ihre Kinder treffen. Irrelevant wird die Entscheidungsfindung dadurch, dass „Kinder nicht das Eigentum ihrer Eltern sind“ und dadurch kein wirklicher „informed consent“ entsteht, da dieser definitionsgemäß nur durch eine autonome Person gegeben werden kann.

Daher sollte es ein totales Verbot von aktiver Euthanasie für Neugeborene, Kinder und Erwachsene ohne Fähigkeit zur Zustimmung geben. (Kodish 2008)

Ein weiteres Prinzip, das im Zusammenhang mit dem GP genannt wird, ist das Prinzip des Nichtschadens (non-maleficence). Auch hier sehen die Kritiker keine ethische Übereinstimmung, sondern eine Verletzung der Prämisse „to do no harm“, da den Kindern durch die Tötung Schaden zugefügt wird. (Jotkowitz & Glick 2006).

Befürworter des GP halten dagegen, dass das Prinzip des Nichtschadens kein absoluter Standard, sondern ein Prima-facie-Prinzip ist. Im besten Interesse des Kindes zu handeln kann daher in manchen Fällen als dem Nichtschaden-Prinzip überlegen angesehen werden. (de Vries & Verhagen 2008)

Außerdem, so argumentiert de Vries weiter, gehe Jotkowitz von der falschen Annahme aus, dass der Tod den betroffenen Kindern prinzipiell schadet. (de Vries & Verhagen 2008)

6.2. Ist das GP notwendig?

Viele Arbeiten zum GP befassen sich mit dem Thema, ob die Einführung eines solchen Protokolls wirklich notwendig ist. Sowohl Kritiker als auch Befürworter stellen sich die Frage, ob es Fälle gibt, in denen der Tod die beste Lösung ist.

6.2.1 Contra

Frank Chervenak, Laurence McCullough und Birgit Arabin sind drei der schärfsten Kritiker des GP; im September 2008 präsentierten sie ein „Opinion Paper“ mit dem Titel „The Groningen Protocol: Is it necessary? Is it scientific? Is it ethical?“.

In dem Paper gehen die Autoren der Frage nach, ob ein Protokoll für den Umgang mit schwerkranken Neugeborenen, die unter unerträglichen Schmerzen leiden und eine hoffnungslose Prognose haben, wirklich notwendig ist. Schließlich würde mit der Einstellung von begonnenen Behandlungen (withdrawal), dem Nichtbehandeln (withholding) und der Bereitstellung palliativer Betreuung bereits ein weltweit akzeptierter ethischer Standard zur Behandlung dieser Kinder existieren. Das ethische Argument für diese Vorgehensweise liefert laut den Autoren das Prinzip der Fürsorge (beneficence). Wenn die Überlebenschancen gering sind und die Patienten aufgrund ihrer Erkrankung bzw. Behandlung an Schmerzen und/oder Stress leiden, sollte Schmerzfreiheit das oberste Gebot sein, auch wenn das bedeutet, lebenserhaltenden Maßnahmen einzustellen. Die Autoren sind der Meinung, dass dies durch den Einsatz von suffizienter Palliativbetreuung erreicht wird. Somit bestehe keine Notwendigkeit für die aktive Lebensbeendigung bei schwerkranken Neugeborenen. (Chervenak et al. 2009)

Auch Rob de Jong, Pädiater am Sophia Children's Hospital in Rotterdam und vehementer Kritiker des GP, vertritt die Meinung, dass es mithilfe moderner Palliativbehandlungsmethoden immer möglich ist, jegliches Leid zu lindern. Für ihn

gibt es daher keine ethisch vertretbaren Gründe für aktive Euthanasie in den genannten Fällen, das GP ist damit unnötig. (Jong 2007)

6.2.2 Pro

Die Befürworter des GP argumentieren allerdings, dass das Protokoll sehr wohl notwendig ist, da es Fälle gibt, in denen palliativmedizinische Betreuung nicht ausreicht, um die Schmerzen bzw. das Leiden der Kinder zu lindern.

Selbst Alexander Kon, ein weiterer Kritiker des GP, gibt in seinem Paper „Neonatal Euthanasia“ zu bedenken, dass Neugeborene aufgrund ihrer nicht vorhandenen Möglichkeiten zur Kommunikation während des Sterbeprozesses stärker leiden als Erwachsene, die dies, im Gegensatz zu Babies, auch kommunizieren können. (Kon 2007)

Außerdem gibt es schwerkranke Kinder, die nicht von lebenserhaltenden Maßnahmen abhängig sind, wo also ein Einstellen der Behandlung nicht möglich ist. In manchen Fällen würde die Entscheidung gar nicht zu behandeln zu einem langsamen, qualvollen und somit inhumanen Tod dieser Kinder führen. Daher wird in diesen Fällen die aktive Lebensbeendigung als einzige Alternative gesehen. (Moratti 2010)

Lindemann und Verkerk weisen in ihren Artikeln über das GP darauf hin, dass es in manchen Fällen humaner ist, ein Kind zu euthanasieren, als darauf zu warten, dass der Tod auf natürliche Weise eintritt. (Lindemann & Verkerk 2008)

Manninen stellt in ihrer Arbeit „A case for justified non-voluntary euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol“ sogar die Behauptung auf, dass das GP nicht unethisch ist. Im Gegenteil, sie sieht neonatale Euthanasie als die humanste Lösung in Anbetracht der Situation der betroffenen Kinder. (Manninen 2006)

Auch widerspricht sie Chervenak et al. dahingehend, dass das Einstellen von Behandlungen nicht eher moralisch vertretbar ist als aktive Euthanasie. (Manninen 2006)

Darin Achilles, J.D. (Juris Doctor) an der Law School der University of Wisconsin, zählt in seinem Paper „Examining the Groningen Protocol: comparing the treatment of terminally-ill infants in the Netherlands with treatment given in the U.S. and England“ drei Gründe auf, warum das GP notwendig ist:

- 1.) das GP bietet eine schnellere und humanere Lösung für Kinder mit terminaler Prognose
- 2.) das Protokoll ist eine Art „regulatory device“, also eine Möglichkeit, aktive Euthanasie bei Kindern zu überwachen
- 3.) durch das GP ist es möglich, das Gesundheitssystem transparenter zu gestalten (Achilles 2011)

6.3 Unerträgliches Leiden als Entscheidungskriterium

Der wohl am häufigsten genannte und kritisierte Punkt in der Fachliteratur betrifft die Tatsache, dass das „unerträgliche Leiden“ der Kinder als das schwerwiegendste Kriterium für die Rechtfertigung der aktiven Euthanasie herangezogen wird.

6.3.1 Contra

Alle Kritiker des GP sind sich in dem Punkt einig, dass unerträgliches Leiden nicht als Kriterium zur Rechtfertigung neonataler Euthanasie verwendet werden sollte. Sie vertreten die Meinung, dass Leiden nicht objektiv gemessen werden kann, sondern rein subjektiv ist. Des Weiteren muss zwischen Schmerz und Leiden unterschieden werden:

- Schmerz ist ein physiologisches Phänomen, das durch die Wahrnehmung von Gewebsschädigungen im zentralen Nervensystem entsteht
- Leiden dagegen ist ein psychosoziales Phänomen, welches dadurch entsteht, dass ein Individuum die Fähigkeit verliert, sich Vorsätze, Wünsche, Hoffnungen, also eine Zukunft auszumalen

Da Neugeborene kein Selbstkonzept und kein Interesse an ihrer Zukunft haben, ist es für sie also nicht möglich, zu leiden. Daher verliert das Kriterium des „unerträglichen Leidens“ seine Daseinsberechtigung. (Chervenak et al. 2006)

Auch Kon vertritt die Ansicht, dass es für Ärzte und Angehörige unmöglich ist, die Unerträglichkeit des Leidens festzustellen. Man kann nicht davon ausgehen, dass die Kinder leiden, da ihnen die Möglichkeit, ihr subjektives Empfinden zu kommunizieren, fehlt. Daher kann die Annahme, dass die Kinder unerträglich leiden, nicht als Rechtfertigung der neonatalen Euthanasie herangezogen werden. (Kon 2008)

6.3.2 Pro

Sowohl Verhagen & Sauer (Sauer & Verhagen 2009) als auch de Vries (de Vries & Verhagen 2008) halten den Kritikern entgegen, dass es sehr wohl möglich ist, Schmerz und daraus resultierendes Leid objektiv zu messen. Dies geschieht durch die kontinuierliche Überwachung der Vitalparameter (Herzfrequenz, Blutdruck, Atemfrequenz), die sich unter Schmerzen verändern. (A. A. E. Verhagen & Sauer 2005)

Lindemann & Verkerk unterstützen diese Aussage und vertreten die Ansicht, dass weder das Nichtvorhandensein eines Selbstkonzeptes noch die nichtvorhandene Fähigkeit zu kommunizieren, bedeuten, dass Neugeborene nicht unter unerträglichen Schmerzen leiden können. (Lindemann & Verkerk 2008)

Auch auf den Kritikpunkt von Chervenak et. al., dass im GP der rein subjektive Ausdruck „hoffnungslose“ Prognose ohne weitere Definition verwendet wird, findet sich bei Lindemann und Verkerk ein Gegenargument. Im holländischen Originaltext wurde das Wort „uitzichtloos“- also aussichtslos- zur Beschreibung der Prognose der Kinder gewählt; im englischen Text findet sich an entsprechender Stelle das Wort „hopelessness“, also Hoffnungslosigkeit. Die Autoren sehen in der Aussichtslosigkeit zwar eine Beurteilung, allerdings basiert diese auf klinischen Daten und der Bestätigung durch einen zweiten, unabhängigen Arzt. (Lindemann & Verkerk 2008)

Serge Vanden Eijnden und Dana Martinovici versuchen in ihrem Artikel „Neonatal Euthanasia: a claim for an immoral law“ zu ergründen, warum das Hauptaugenmerk des GP auf der Feststellung von „unerträglichem Leiden“ liegt. Sie führen dafür 2 Punkte an:

1. unerträgliches Leiden ist ein wichtiger Punkt in den „due criteria“ für aktive Euthanasie bei autonomen Erwachsenen, welche in den Niederlanden rechtlich und kulturell akzeptiert ist. Durch die Aufnahme dieses Kriteriums in das GP wird dieses direkt mit der Erwachsenen-Euthanasie verknüpft und dadurch eher akzeptabel
2. Vorhandensein von unerträglichen Schmerzen bei schwerkranken Neugeborenen erweckt bei Außenstehenden Mitleid. Dadurch wird von diesen angenommen, dass es für betroffene Kinder eine Gnade ist, sterben zu dürfen. Dies wiederum führt dazu, dass die Akzeptanz der neonatalen Euthanasie in der Bevölkerung erhöht wird.

6.4 Quality of life (Q-o-L)

Ebenfalls heiß diskutiert wird der Umstand, dass Ärzte die zu erwartende Lebensqualität der betroffenen Kinder als Kriterium für die Entscheidung zur neonatalen Euthanasie heranziehen.

Wie in der Abbildung in Kapitel 4.4.2 ersichtlich ist, spielte die Einschätzung der zu erwartenden Lebensqualität in allen 22 von Dr. Verhagen untersuchten Fällen eine Rolle.

6.4.1 Contra

Kritiker weisen in ihren Arbeiten zum GP immer wieder daraufhin, dass die Einschätzung der Lebensqualität eine rein subjektive, und damit zu vage (Jotkowitz & Glick 2006) und gefährlich (Chervenak et al. 2006) ist. Sie kritisieren, dass der Begriff „Lebensqualität“ im GP nicht definiert wird und dass keine Kriterien genannt werden, anhand derer Lebensqualität gemessen werden kann.

Ein weiteres Problem stellt die Tatsache dar, dass sich Eltern ganz auf die Einschätzung der Q-o-L durch die Ärzte verlassen müssen und dass eine solche Beurteilung ihrer Meinung nach sehr fehleranfällig ist. (Chervenak et al. 2009) Jotkowitz und Glick weisen in „The Groningen protocol: another perspective“ ebenfalls daraufhin, dass die Rechtfertigung der neonatalen Euthanasie einzig und allein auf der Beurteilung der Lebensqualität aufbaut. Ihrer Meinung nach haben weder Ärzte noch die Eltern des betroffenen Kindes ein Recht, eine solche Beurteilung vorzunehmen. (Jotkowitz & Glick 2006)

Ein weiteres Problem ergibt sich aus dem Umstand, dass Ärzte und Pflegepersonal die Lebensqualität von behinderten Kindern unterschätzen. Studien haben gezeigt, dass behinderte Kinder keine Unterschiede in ihrer Lebensqualität im Vergleich mit gesunden Kindern wahrnehmen. (Chervenak et al. 2006)

6.4.2 Pro

Dr. Verhagen und Dr. Sauer verteidigen in ihrem Artikel „Are their babies different from ours? Dutch Culture and the Groningen Protocol“ das Einfließen der Lebensqualität in die Entscheidungsfindung. Sie sind der Meinung, dass Eltern sich in der einzigartigen Lage befinden, einzuschätzen, was ihr Kind als inakzeptable Q-o-L empfinden würde. Diese Situation ergibt sich aus dem sozialen

Kontext, dass Eltern viel mehr in das Leben ihrer Kinder involviert sind als Ärzte oder Pflegepersonal. Die Verantwortung der Eltern, für das Wohlergehen ihrer Kinder zu sorgen, bedarf einer ständigen Evaluierung der Lebensqualität dieser. (Verhagen et al. 2008)

Wie Studien gezeigt haben, wird die Einschätzung der Lebensqualität nicht nur in den Niederlanden vorgenommen. Eine Studie, die an einer Einheit zur Versorgung von Neugeborenen in der Schweiz durchgeführt wurde, zeigt, dass auch in der Schweiz in 53% der End-of-Life- Decisions die Lebensqualität eine Rolle spielt. Auch in den Vereinigten Staaten und Australien ist die Lebensqualität ein Faktor, der in die Entscheidungsfindung einfließt. Zwei Studien haben gezeigt, dass in 30-40% der Fälle die Entscheidung, eine lebenserhaltende Behandlung zu beenden, aufgrund der zu erwartenden Lebensqualität getroffen wird.

Daher hält das Argument der Kritiker des GP, dass eine Einschätzung der Q-o-L nicht akzeptabel ist, nicht stand. (Wilkinson D 2009)

Stephen Hanson vertritt in seinem Paper „Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground“ die Ansicht, dass die zu erwartende Lebensqualität und das beste Interesse des Neugeborenen in allen Entscheidungen eine tragende Rolle spielen sollten. (Hanson 2009)

Radikaler argumentiert Manninen: das GP würde in keinster Weise Einschätzungen der Lebensqualität vornehmen da nur Kinder mit tödlichen Erkrankungen („terminally ill“) unter das GP fallen und diese keine Vorstellung von Lebensqualität und einer Zukunft haben. (Manninen 2006)

6.5. In wessen Interesse wird gehandelt?

Immer wieder wurde in der Fachliteratur darüber diskutiert, in wessen Interesse das GP angewandt wird. Kritiker sind der Meinung, dass durch neonatale Euthanasie nicht das Interesse des betroffenen Kindes, sondern das seiner Eltern gewahrt wird.

Sie befürchten, dass Eltern bei ihrer Entscheidung für neonatale Euthanasie durch Gründe wie emotionale, körperliche und finanzielle Nöte beeinflusst werden. (Jotkowitz & Glick 2006)

Auch Chervenak et al. sehen einen bestehenden Interessenskonflikt: Eltern sind lebenslang verantwortlich für die Pflege und Versorgung von schwerkranken bzw. schwerbehinderten Kindern. Diese können zu einer schweren Last für die Familie

werden, daher kommen die Eltern durch die Legalisierung der aktiven, neonatalen Euthanasie in Versuchung, sich von dieser Last zu befreien. (Chervenak et al. 2006)

Sowohl Jotkowitz & Glick als auch Chervenak et. al. vertreten die Ansicht, dass die betroffenen Kinder von der Gesellschaft geschützt werden müssen. Daher ist das GP von der Ärzteschaft abzulehnen.

Kon äußert ebenfalls Bedenken, in welchem Interesse gehandelt wird. Er ist der Meinung, dass nicht zwischen dem Leiden der Kinder und dem der Eltern unterschieden werden kann. Sollte das GP akzeptiert werden, würden dadurch nicht nur Kinder getötet, für die der Tod tatsächlich das beste Interesse darstellt, sondern auch jene, die zwar leiden, für die dies aber erträglich ist. (Kon 2008)

Exkurs zum Konzept der After-birth abortion

Dass in manchen Fällen das Interesse der Eltern bzw. der bereits bestehenden Familie über den Interessen des Neugeborenen steht, wird in einem im Jahr 2012 im „Journal of Medical Ethics“ veröffentlichten Paper mit dem Titel „After-birth abortion: why should the baby live?“ besonders deutlich. Darin postulieren die Autoren Giubilini und Minerva, dass die Tötung eines (gesunden) Neugeborenen gerechtfertigt ist, wenn es durch die Geburt des Kindes zu Beeinträchtigungen der Eltern kommt.

Sie stellen in dem Artikel ein radikales Konzept vor, in welchem sie fordern, dass „After-birth abortion“ in allen Fällen, in denen auch ein Schwangerschaftsabbruch in Frage kommen würde, erlaubt sein sollte.

Die Kernaussage des Papers ist, dass Schwangerschaftsabbrüche weltweit akzeptiert sind, selbst wenn diese nicht aufgrund von gesundheitlichen Problemen des Fötus durchgeführt werden. Daher sollte es auch akzeptabel sein,

Neugeborene aus denselben Gründen zu töten, die oft zu Abtreibungen führen:

- schwere Missbildungen des Kindes (besonders dann, wenn diese in der Schwangerschaft nicht entdeckt wurden)
- Geburt des Kindes stellt eine Belastung für die psychische Gesundheit der Mutter dar (z.B. Verlust des Partners, Schwangerschaft nach Vergewaltigung)

- Gefährdung der bestehenden Familie durch das Neugeborene (aufgrund von sozialen oder ökonomischen Nachteilen, die durch die Geburt des Kindes entstehen)

Das vorgestellte Konzept schließt also, im Gegensatz zum GP, gesunde Kinder mit ein. Die Autoren führen 2 Argumente an, anhand derer sie ihren Vorschlag rechtfertigen:

1. Föten und Neugeborene sind keine Personen in moralisch relevanten Sinn
2. Es ist nicht möglich, einem Neugeborenen Schaden zuzufügen, indem man es (durch Tötung) davon abhält, das Potential zu entwickeln, eine Person im moralisch relevanten Sinn zu werden.

Da laut den Autoren „Nicht-Personen“ keinen moralischen Anspruch auf Leben haben, gibt es ihrer Meinung nach keine Gründe „after-birth abortion“ zu verbieten. (Giubilini & Minerva 2012)

Dass dieses Konzept keineswegs ein neues ist, beweist der Ethiker Peter Singer in seinem Buch „Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener“, das er gemeinsam mit Helga Kuhse im Jahre 1993 veröffentlichte. Darin vertritt er die Ansicht, dass es unter bestimmten Umständen ethisch gerechtfertigt ist, das Leben mancher schwerstgeschädigter Neugeborener zu beenden. (Kuhse & Singer 1993)

In seinem Buch „Practical ethics“ von 1993 schreibt Singer, dass die Zugehörigkeit eines menschlichen Wesens zur Gattung des Homo sapiens keine Relevanz in der Frage hat, ob es falsch ist, dieses Wesen zu töten. Er ist der Meinung, dass erst Eigenschaften wie die Fähigkeit zum rationalen Denken, Autonomie und Selbstbewusstsein das „Menschsein“ definieren. Nachdem Neugeborene über diese Eigenschaften nicht verfügen, kann ihre Tötung nicht mit der Tötung eines Menschen, der die von Singer genannten Eigenschaften aufweist, gleichgestellt werden. (Singer 1993)

6.6. Möglichkeit des Missbrauchs? Das GP als erster Schritt auf einer „slippery slope“?

Viele Kritiker lehnen das Konzept der neonatalen Euthanasie ab, da sie der Meinung sind, dass durch die Legalisierung dem Missbrauch Tür und Tor geöffnet werden.

Wesley Smith, ein Rechtsanwalt und Mitglied der „International Taskforce on Euthanasia and Assisted suicide“, schreibt in einem Artikel über das GP, dass die Tötung von behinderten Neugeborenen eine schwere Verletzung ihres fundamentalen Rechts auf Leben darstellt. (Catlin & Novakovich 2008)

Auch Dr. Kunning, ein niederländischer Pädiater, ist der Meinung, dass das GP zu Missbrauch führt: „Wenn heute das Töten als die Lösung für ein Problem akzeptiert wird, wird es morgen als die Lösung für hunderte Probleme angesehen“. (Catlin & Novakovich 2008)

Selbst Darin Achilles, eigentlich ein Befürworter des GP, sieht eine Schwachstelle des Protokolls darin, dass der Schutz vor Missbrauch alleine vom ausführenden Arzt abhängig ist.

Er führt mehrere Punkte an, warum ein Missbrauch möglich wäre:

- der ausführende Arzt handelt, ohne die Meinung eines zweiten, unabhängigen Arztes eingeholt zu haben
- das Kind wird ohne Zustimmung der Eltern euthanasiert, diese werden über die Todesursache nicht aufgeklärt
- der Tod des Kindes wird als „natürlich“ eingestuft, daher ergeht keine Meldung an die Staatsanwaltschaft (Achilles 2011)

Befürworter wiederum wie z.B. Lindemann & Verkerk argumentieren, dass das GP behinderte Menschen vor Missbrauch schützt, da darin klare Zustände definiert werden (aussichtslose Prognose, unerträgliche Schmerzen), in denen sich ein Neugeborenes befinden muss, bevor die Möglichkeit der neonatalen Euthanasie in Betracht gezogen werden kann. (Lindemann & Verkerk 2008)

7. Quo vadis, GP? Die Situation nach 2005

Im Jahr 2013 veröffentlichte Dr. Verhagen einen Artikel im Journal of Medical Ethics, in welchem er die Situation in den Jahren nach der Implementierung des GP erörterte. Die Intention dahinter war, herauszufinden, wie sich die Zahl der durchgeführten Euthanasierungen verändert und ob sich der größte Kritikpunkt am GP, dass es durch die Legalisierung der aktiven Euthanasie bei Neugeborenen zu einem Dambruch kommen würde, erfüllt hatte.

Dazu wurden im Jahr 2006 an zehn niederländischen Abteilungen für neonatologische Intensivversorgung (NICU's) zwei retrospektive Studien durchgeführt, die sich damit beschäftigten, auf welche Weise EoL-Entscheidungen getroffen werden. In dem Beobachtungszeitraum von 12 Monaten starben in den NICU's 367 Neugeborene innerhalb der ersten 2 Lebensmonate. (Verhagen A et al. 2009)

Nur ein Fall, ein Neugeborenes mit Osteogenesis imperfecta Typ II, wurde als der Gruppe III (siehe Kapitel 4) zugehörig eingestuft.

Das Leben des Kindes wurde absichtlich beendet, indem der behandelnde Arzt die Dosis des verabreichten Morphins kontinuierlich erhöhte bis der Tod eintrat. In der Sterbeurkunde wurde als Tod eine „natürliche Ursache“ angegeben. Wochen nach dem Vorfall wurde der Fall vom behandelnden Team nachbesprochen und im Nachhinein als absichtliche Beendigung des Lebens, also als aktive Euthanasie eingestuft. Allerdings wurde der Fall nicht an die Kontrollkommission gemeldet. (Verhagen 2013)

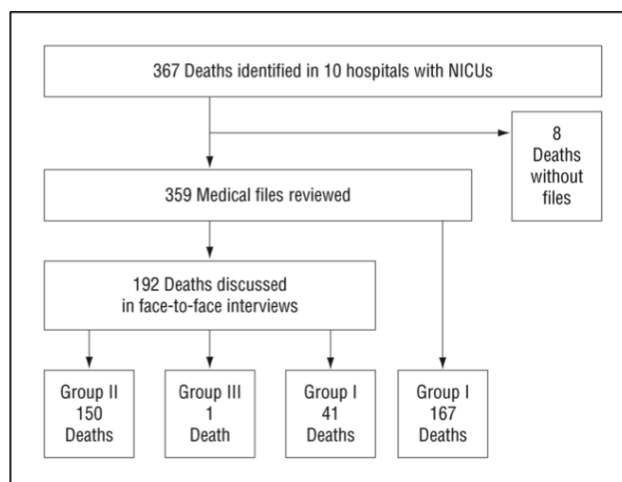


Abb. 7 : Study flowchart. NICU indicates neonatal intensive care unit

Diese neuen Studien zeigten, dass Fälle von neonataler Euthanasie anscheinend weniger oft vorkommen, als durch die zwischen 1997 und 2004 durchgeführten Studien zunächst angenommen wurde. (Wilkinson D 2009)

Zusätzlich zu den Studien wurden alle nach der Einführung des Protokolls gemeldeten Fälle von Euthanasie durch Dr. Verhagen überprüft. Er stellte fest, dass sich die Zahl der durchgeführten Lebensbeendigungen von 15 auf 2 verringert hatte. In beiden Fällen handelte es sich um Neugeborene mit einer

tödlich verlaufenden Form der EDB. Im Fall von Neugeborenen mit Spina bifida sank die Zahl der Tötungen von 15 auf 0. (Verhagen 2013) (vgl. Ministerie van Volksgezondheid 2013, no.2007–2012)

Ein möglicher Grund dafür ist laut Dr. Verhagen die Einführung eines kostenlosen Ultraschalls in der 20. SSW für alle Schwangeren im Jahr 2007, bei dem der Fötus auf strukturelle Anomalien untersucht wird. Zuvor war diese Untersuchung Frauen mit einem Alter > 35 Jahren und/oder strikten medizinischen Indikationen vorbehalten. (Verhagen 2013)

Seit der Einführung des Screenings zeigen die Daten der nationalen Meldestelle für Schwangerschaftsabbrüche einen signifikanten Anstieg von Abtreibungen bei Föten mit Spina bifida vor der 24. SSW. (Ministerie van Volksgezondheid 2009)

7.1 Totale Transparenz?

Trotz der möglichen Erklärung für die gesunkene Zahl der Lebensbeendigung bei Neugeborenen kann laut Dr. Verhagen nicht ausgeschlossen werden, dass manche Ärzte nach wie vor aus Angst vor strafrechtlichen Konsequenzen viele Fälle von neonataler Euthanasie nicht melden. (Verhagen 2013)

Dabei sollten die im GP festgelegten Sorgfaltskriterien sowie die vereinfachten Meldemöglichkeiten die Bereitschaft der Ärzte, Fälle von neonataler Euthanasie weiterzuleiten, eigentlich erhöhen. Zusätzlich wurde von der niederländischen Regierung im Jahr 2007 eine multidisziplinäre Kommission (bestehend aus Ethikern, Ärzten und Juristen) eingerichtet; bis zu diesem Zeitpunkt mussten alle Fälle vorrangig an die Staatsanwaltschaft gemeldet werden. Die Überlegung dahinter war, dass Ärzte eher gewillt sind, sich an die Kommission als an die Staatsanwaltschaft zu wenden. (Verhagen 2013)

Ein weiterer Grund für die niedrige Melderate könnte laut Dr. Verhagen sein, dass es keine einheitliche Definition von Euthanasie bei Neugeborenen gibt. So gibt es Ärzte, die sterbenden Babies ähnliche Medikamente verabreichen wie sie auch für die Euthanasie verwendet werden, um z.B. auftretende Atemnot zu lindern. Dies wird zumeist als Teil der palliativen Behandlung gesehen und daher nicht an die Kommission gemeldet. (Verhagen 2013)

Zu diesem Thema veröffentlichte die Royal Dutch Medical Association (KNMG) ein Dokument mit Richtlinien bezüglich der Einstellung von Behandlungen bei schwerkranken Neugeborenen. Die Kernaussage des Dokuments ist, dass eine

weitere Behandlung nicht gerechtfertigt ist, wenn die Chancen auf Besserung aussichtslos sind bzw. wenn das Leiden der Kinder dadurch verlängert wird. Die Pflicht der behandelnden Ärzte ist es dann, für eine bestmögliche palliativmedizinische Betreuung zu sorgen. Dazu zählt auch der Einsatz von Muskelrelaxantien, um den Sterbeprozess zu erleichtern. Die KNMG hat drei Bedingungen definiert, in denen der Gebrauch dieser Medikamente gerechtfertigt ist:

1. wenn das Kind nach Luft ringt, sichtbar leidet und Schmerzmittel keine Erleichterung bringen. In diesen Fällen ist eine absichtliche Beendigung des Lebens gerechtfertigt und muss auch als solche an die Kontrollkommission gemeldet werden.
2. wenn der Sterbeprozess im Gange ist, sich jedoch so in die Länge zieht, dass die Eltern darunter leiden („if it causes serious distress on the parents“). Auch solche Situationen müssen an die Kommission gemeldet werden. Allerdings wurden noch keine Kriterien definiert, nach welchen diese Vorgehensweise gerechtfertigt werden kann.
3. wenn das Kind im Lauf der Behandlung bereits Muskelrelaxantien erhalten hat und diese nach Beendigung der Behandlung weiterverabreicht werden, zählt dies zur Palliativbetreuung. Sollte es dabei zum (ungewollten) Eintritt des Todes kommen, muss keine Meldung gemacht werden (siehe Abschnitt 10.3)

Dr. Verhagen kommt in seinem Bericht zu dem Schluss, dass sich in den Jahren nach der Veröffentlichung des GP weder die Vorhersage, es sei der erste Schritt zu einem Dambruch bezüglich Euthanasie bei Kindern noch die Erreichung einer kompletten Transparenz und rechtlichen Kontrolle, erfüllt hat.

Stattdessen erfuhr das niederländische Gesundheitswesen eine Änderung dahingehend, dass das Angebot von vorgeburtlicher Vorsorge ausgeweitet wurde. Dies wiederum führte zu einem Anstieg von Schwangerschaftsbeendigungen und weniger Fällen von neonataler Euthanasie. (Verhagen 2013)

Die Studien erbrachten also keine Beweise, die das Dambruchargument der Kritiker des GP unterstützen.

Wilkinson sieht das GP und seine Auswirkungen in seinem Paper „Death in the Netherlands; Evidence and Argument“ sogar als positives Argument für die

Legalisierung der Euthanasie. Er vertritt die Meinung, dass die durch die im GP streng definierten Kriterien sowie die daraus resultierende Debatte zu der gesunkenen Zahl an Euthanasiefällen beigetragen haben. (Wilkinson D 2009)

8. Diskussion & Schlussfolgerung

Nach intensiver Beschäftigung mit der zugrundeliegenden Thematik und dem gründlichen Studium der Pro- und Contra-Argumente bin ich der Meinung, dass das GP aus ethischer Sicht vertretbar ist.

Anhand einer kritischen Bewertung der in Kapitel 6 vorgestellten Hauptargumente soll bewiesen werden, dass die Kritiker sich irren, wenn sie das Protokoll als unethisch ansehen und daher ablehnen.

8.1 GP versus Prinzipien der biomedizinischen Ethik?

Der Versuch der Kritiker, das GP anhand des Prinzips der Autonomie zu beurteilen und als unethisch abzutun, ist schlichtweg falsch. Neugeborene besitzen definitionsgemäß keine Autonomie, daher kann und darf ein Protokoll, das auf diese Personengruppe abzielt, nicht hinsichtlich seiner Kompatibilität mit diesem Prinzip der Medizinethik verglichen werden.

Eine Beurteilung des GP anhand des Prinzips des Nichtschadens macht mehr Sinn, allerdings irren die Kritiker auch hier, wenn sie durch das Protokoll eine Verletzung dieses Prinzips orten. Man muss sich fragen, warum davon ausgegangen wird, dass den Kindern durch die Beendigung ihres Lebens Schaden zugefügt wird. (vgl. Jotkowitz & Glick 2006)

Es ist aus moralischer und ethischer Sicht wesentlich bedenklicher, schwerstkranken Neugeborenen, die mit aller Gewalt und allen zur Verfügung stehenden medizinischen Technologien bzw. Therapien am Leben erhalten werden, durch eine sinnlose Verlängerung ihres Lebens größeren Schaden zuzufügen als dies durch die aktive Lebensbeendigung je der Fall sein könnte. Man kann daher davon ausgehen, dass es durch die Ablehnung des Protokolls erst recht zu einer Verletzung des Prinzips des Nichtschadens kommt. Das Protokoll kann dazu beitragen, die betroffenen Kinder vor weiterem Schaden zu schützen und ist daher mit dem Prinzip des Nichtschadens ethisch begründbar.

8.2 Notwendigkeit des GP

Ebenfalls nicht nachvollziehbar ist die Argumentation der Kritiker, dass das GP aufgrund des Konzepts der Palliativbetreuung nicht notwendig sei. Auch für Erwachsene, die sich im letzten Stadium ihres Lebens befinden, stellt die palliative Versorgung einen ethisch akzeptierten Standard dar. Trotzdem zeigen die zunehmenden Fälle von aktiver Euthanasie bei Erwachsenen in den Niederlanden, dass diese Betreuung möglicherweise nicht ausreichend ist, um den Betroffenen die Schmerzen zu nehmen und ihnen den Sterbeprozess zu erleichtern. Wenn sich also erwachsene Menschen, die in der Lage sind, ihr Befinden zu kommunizieren, trotz der bestmöglichen Schmerztherapie in einem Zustand befinden, der nicht mehr als lebenswert empfunden wird, wie müssen sich dann Neugeborene fühlen, denen dieser Zustand von der Gesellschaft aufgezwungen wird und die keine Möglichkeit haben, sich zu ihrer Lage zu äußern?

Das Vorhandensein einer adäquaten Palliativbetreuung ist somit kein Grund, das GP als unnötig abzulehnen, da sich die Kritiker konsequenterweise dann auch gegen aktive Euthanasie bei Erwachsenen aussprechen müssten.

Ebenso unverständlich ist die Aussage der Kritiker, dass ihnen die Idee eines Protokolls, anhand dessen Kinder euthanasiert werden, Gänsehaut bereite. Wie, wenn nicht nach klar definierten, nachvollziehbaren Kriterien und Richtlinien, sollte man sonst solche Entscheidungen fällen?

Wie Studien gezeigt haben, wird auch in anderen Ländern neonatale Euthanasie, allerdings im Geheimen, durchgeführt. (Cuttini et al. 2009) Es gibt keine Berichte darüber, anhand welcher Kriterien z.B. französische Pädiater entscheiden, ein Kind illegal zu euthanasieren. Dies ist ein Gedanke, der den Kritikern viel eher Kopferbrechen bereiten sollte als die bloße Existenz eines Protokolls, das es möglich macht, jeden Fall von neonataler Euthanasie öffentlich und transparent zu machen und somit eine „slippery slope“ zu vermeiden.

8.3 Unerträgliches Leid

Ein weiteres Problem stellt laut den Kritikern die Rechtfertigung des GP aufgrund von unerträglichem Leiden dar, da dieses immer subjektiv und somit nicht objektiv messbar ist. Sie gehen sogar so weit, zu behaupten, dass Neugeborenen nicht leiden können, da sie keinerlei Interesse an ihrer Zukunft haben. Hier lässt sich

entgegen, dass auch ein todkranker Erwachsener höchstwahrscheinlich kein Interesse an seiner Zukunft hat, somit also nicht in der Lage sein dürfte, Leid zu empfinden. Und doch spielt das Vorhandensein von unerträglichem Leid in der aktiven Euthanasie bei Erwachsenen eine der wichtigsten Rollen bei der Entscheidungsfindung.

Schmerz und Leid sind zwei Begriffe, die im Sprachgebrauch eng miteinander verknüpft sind, nicht umsonst existiert der Ausdruck „unter Schmerzen leiden“. Auch in der Medizin gehen diese Begriffe Hand in Hand; ein Zustand, in dem ein Patient Schmerzen verspürt, führt zu einer Situation in der er leidet. Es ist mithilfe verschiedener medizinischer Technologien möglich, das Ausmaß von Schmerzen objektiv zu messen (z.B. Überwachung von Atem- oder Pulsfrequenz). Aus der Auswertung dieser Daten lassen sich direkte Rückschlüsse über die Intensität des Leidens ziehen.

Auch die Annahme der Kritiker, dass Neugeborene durch ihre mangelnde Fähigkeit zu kommunizieren nicht in der Lage sind, Leid zu empfinden, ist irrig. Im Gegenteil, man muss sogar davon ausgehen, dass schwerstkranke Neugeborene in einem größeren Ausmaß leiden als Erwachsene in vergleichbaren Situationen, die in der Lage sind ihr Befinden mitzuteilen.

Daher lässt sich eine Ablehnung des Protokolls aufgrund des Kriteriums des „unerträglichen Leidens“ nicht rechtfertigen. Die Kritiker müssen zur Kenntnis nehmen, dass es Fälle gibt, in denen sowohl Ärzte als auch die Eltern im Kampf gegen die Schmerzen machtlos sind. Für Kinder, die sich in solchen Situationen befinden, kann die aktive Lebensbeendigung als humane Lösung in Betracht gezogen werden.

8.4 Lebensqualität

Ein weiterer Punkt, mit dem die Kritiker des GP große Probleme haben, ist die Beurteilung der Lebensqualität der betroffenen Kinder. Allerdings kann auch hier die Argumentation und die daraus resultierende Ablehnung des GP nicht nachvollzogen werden. Natürlich kann der Begriff „Lebensqualität“ nicht einheitlich definiert werden, bedeutet dies doch für jede Person etwas anderes. Man kann allerdings davon ausgehen, dass ein Leben, wo jeder Tag aufs Neue starke und kaum oder nicht beherrschbare Schmerzen mit sich bringt, nicht sehr lebenswert ist.

Des Weiteren spielt die Einschätzung der Lebensqualität bei allen lebensbeendenden Maßnahmen eine große Rolle. Die Q-o-L wird also auch bei Entscheidungen über Nichtbehandeln bzw. Einstellen von Behandlungen beurteilt. In den Arbeiten der Kritiker wird nicht ersichtlich, warum eine Einschätzung der Q-o-L in diesen Fällen weniger vage, subjektiv oder fehleranfällig ist und daher gerechtfertigt werden kann.

Auch in Situationen, in denen über ein Einstellen der Behandlung nachgedacht wird, erfolgt eine Einschätzung der Q-o-L durch die behandelnden Ärzte und die Eltern. Daher verliert das Argument von Jotkowitz et al., dass Eltern und Ärzte kein Recht hätten, eine solche Beurteilung vorzunehmen, seine Grundlage. (Jotkowitz & Glick 2006)

Konsequenterweise müsste also passive Euthanasie, die ebenfalls aufgrund der zu erwartenden Lebensqualität der Betroffenen durchgeführt wird, von den Kritikern ebenso abgelehnt werden wie aktive neonatale Euthanasie.

8.5. „Best interest“

Die Kritiker des GP prangern an, dass das Protokoll alleinig auf dem „besten Interesse“ des Kindes aufbaue und gleichzeitig aber verabsäumt, eine genaue Definition zu liefern, was denn im besten Interesse des Kindes sei. Auch hier lässt sich ebenso wie bei der Q-o-L entgegennehmen, dass es unmöglich ist, eine allgemeingültige Definition zu finden, die in jedem Fall und auf jeden Patienten angewandt werden kann. Allerdings kann man davon ausgehen, dass es im Interesse eines jeden Menschen liegt, nicht ständig unter Schmerzen leiden zu müssen.

Daher lässt sich das GP anhand des Arguments im besten Interesse des Kindes zu handeln, indem man es von seinen Schmerzen erlöst, absolut rechtfertigen. Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Möglichkeit, dass Eltern, die sich durch die Versorgung eines schwerstkranken Kindes belastet fühlen, neonatale Euthanasie als Befreiung von dieser Last nutzen und somit nicht die Interessen des Kindes, sondern die seiner Eltern gewahrt werden. (Jotkowitz & Glick 2006)

Es lässt sich nicht leugnen, dass Eltern durch die Pflege eines schwerstkranken Kindes belastet werden, sei es nun emotional, finanziell oder physisch. Allerdings gilt dies ebenso für Angehörige von erwachsenen Patienten, die sich im Endstadium einer letalen Erkrankung befinden. Für sie mag der Tod ihres

Angehörigen ebenso eine Erlösung darstellen wie für Eltern, deren Kind unter ständigen Schmerzen leidet. Wenn die Kritiker das GP also der Meinung sind, dass durch das Protokoll nicht im besten Interesse des Kindes gehandelt wird, müssten sie aktive Euthanasie bei Erwachsenen genauso strikt ablehnen, da dort ebenfalls nicht zwischen dem Interesse des Betroffenen und dem seiner Angehörigen unterschieden werden kann.

8.6 Schlussfolgerung

Es gibt aus meiner Sicht keinen Grund, das GP als unethisch und unmoralisch abzulehnen. Im Gegenteil, das Protokoll kann in bestimmten Fällen als einzig humane Lösung und damit als ethisch vertretbar angesehen werden.

Es stellt einen großen Fortschritt in der Diskussion um neonatale Euthanasie dar. Durch die Entwicklung und Implementierung des Protokolls ist es endlich möglich, ein Tabuthema an die Öffentlichkeit zu bringen und die Zahl der illegal durchgeführten Kindstötungen zu verringern.

Abzulehnen ist hingegen das Konzept der „after-birth abortion“, da es aus ethischer Sicht keine Rechtfertigung dafür gibt, gesunde Kinder aufgrund einer möglichen Belastung der Eltern zu töten.

9. Literaturverzeichnis

- Achilles, D., 2011. Examining The Groningen Protocol: Comparing The Treatment Of Terminally-Ill Infants in The Netherlands With Treatment Given In The United States and England.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F., 2001. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press.
- Catlin, A. & Novakovich, R., 2008. The Groningen Protocol: what is it, how do the Dutch use it, and do we use it here? *Pediatric nursing*, 34(3), pp.247–251.
- Chao, D.V.K., Chan, N.Y. & Chan, W.Y., 2002. Euthanasia revisited. *Family Practice*, 19(2), pp.128–134.
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B. & Arabin, B., 2009. The Groningen Protocol: is it necessary? Is it scientific? Is it ethical? *Journal of perinatal medicine*, 37(3).
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B. & Arabin, B., 2006. Why the Groningen Protocol should be rejected. *The Hastings Center report*, 36(5), pp.30–33.
- Clements, L. & Read, J., 2008. *Disabled People and the Right to Life: The Protection and Violation of Disabled People's Most Basic Human Rights*, Routledge.
- Cuttini, M. et al., 2009. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early human development*, 85(10), pp.S21–S25.
- Giubilini, A. & Minerva, F., 2012. After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, pp.medethics–2011–100411.
- Hanson, S.S., 2009. Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground. *The American journal of bioethics: AJOB*, 9(4), pp.67–68.
- Jong, T.H.R., 2007. Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. *Child's Nervous System*, 24(1), pp.13–28.
- Jotkowitz, A., Glick, S. & Gesundheit, B., 2008. A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol). *The American journal of bioethics : AJOB*, 8(11), pp.23–26.
- Jotkowitz, A.B. & Glick, S., 2006. The Groningen protocol: another perspective. *Journal of medical ethics*, 32(3), pp.157–158.
- Kodish, E., 2008. Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *Lancet*, 371(9616), pp.892–893.
- Kon, A.A., 2007. Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theoretical medicine and bioethics*, 28(5), pp.453–463.

- Kon, A.A., 2008. We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *The American journal of bioethics : AJOB*, 8(11), pp.27–29.
- Korthals, A. & Borst-Eilers, E., 2002. *Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung*,
- Kuhse, H., 1994. *“Die Heiligkeit des Lebens” in der Medizin. Eine philosophische Kritik*, Erlangen: Harald Fischer Verlag.
- Kuhse, H. & Singer, P., 1993. *Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener* 1.Auflage ed., Harald Fischer Verlag.
- Lindemann, H. & Verkerk, M., 2008. Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *The Hastings Center report*, 38(1).
- Manninen, B.A., 2006. A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *Journal of medical ethics*, 32(11), pp.643–651.
- Masuhr, K. & Neumann, M., 2007. *Duale Reihe Neurologie* 6. Auflage, Thieme Verlag
- McIntyre, A., 2011. Doctrine of Double Effect. In E. N. Zalta, ed. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- Ministerie van Volksgezondheid, W. en S., 2009. Jaarrapportage 2007 IGZ Wet afbreking zwangerschap - Kamerstuk - Rijksoverheid.nl.
- Ministerie van Volksgezondheid, W. en S. (VWS), 2013. LZ-ALP.
- Moratti, S., 2010. End-of-life decisions in dutch neonatology. *Medical law review*, 18(4), pp.471–496.
- Sauer, P.J.J. & Verhagen, A.A.E., 2009. The Groningen Protocol, unfortunately misunderstood. Commentary on Gesundheit et al.: The Groningen Protocol - the Jewish perspective (neonatology 2009;96:6-10). *Neonatology*, 96(1), pp.11–12.
- Singer, P., 1993. *Practical ethics* 3. Auflage., Cambridge: Cambridge University Press.
- Tiedke, C., 2010. *Die Praxis der Sterbehilfe in den Niederlanden* 1.Auflage ed., München: GRIN Verlag.
- Verhagen A et al., 2009. End-of-life decisions in dutch neonatal intensive care units. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), pp.895–901.
- Verhagen, A.A.E. et al., 2008. “Are Their Babies Different from Ours?": Dutch Culture and the Groningen Protocol. *Hastings Center Report*, 38(4), pp.4–7.

- Verhagen, A.A.E. et al., 2005. [Deliberate termination of life in newborns in The Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 149(4), pp.183–188.
- Verhagen, A.A.E., 2013. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *Journal of Medical Ethics*, 39(5), pp.293–295.
- Verhagen, A.A.E. & Sauer, P.J.J., 2005. End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics*, 116(3), pp.736–739.
- Verhagen, E., 2006. End of life decisions in newborns in The Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen protocol. *Medicine and law*, 25(2).
- Verhagen, E. & Sauer, P.J.J., 2005. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *The New England journal of medicine*, 352(10), pp.959–962.
- Verwilghen, M., 2002. The Belgian Act on Euthanasia of May, 28th 2002.
- De Vries, M.C. & Verhagen, A.A.E., 2008. A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *The American journal of bioethics : AJOB*, 8(11).
- Wilkinson D, 2009. Death in the netherlands: Evidence and argument. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), pp.958–959.

10. Anhang

10.1 Meldeformular Lebensbeendigung bei Erwachsenen

MODEL voor een VERSLAG van de BEHANDELEND ARTS

In verband met een melding aan de gemeentelijke lijkschouwer van het overlijden als gevolg van de toepassing van de levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.

Bij melding aan de gemeentelijke lijkschouwer van een niet-natuurlijke dood als gevolg van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verstrekt de behandelend arts aan de gemeentelijke lijkschouwer een beredeneerd verslag dat is opgesteld volgens onderstaand model. Met behandelend arts wordt bedoeld *de arts die de levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) heeft uitgevoerd of hulp bij zelfdoding heeft verleend*.

Dit model is opgesteld aan de hand van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding. Om de toetsingscommissie in staat te stellen zo goed mogelijk een oordeel te geven over de naleving van de zorgvuldigheidseisen, is het van belang dat u de *antwoorden op de gestelde vragen motiveert*. Daarbij kan nadere informatie zoals:

- een schriftelijke wilsverklaring;
- een specialistenbrief;
- een (gedeelte) van het patiëntjournaal;

een waardevolle bijdrage leveren. Indien de ruimte voor de beantwoording van een vraag tekort schiet, maakt u dan ook gebruik van een bijlage. Vergeet niet op de bijlage duidelijk aan te geven op welke vraag of vragen deze betrekking heeft.

In dit model wordt alleen de term “levensbeëindiging op verzoek” gebruikt. Hiermee wordt zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding bedoeld. Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen aan de patiënt toe. Bij hulp bij zelfdoding ontvangt de patiënt van de arts de middelen die de patiënt zelf inneemt.

Met de term “patiënt” wordt in dit model zowel man als vrouw bedoeld.

GEGEVENS BEHANDELEND ARTS

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Instellingsnaam

Voorzover van toepassing

Werkadres:

Postcode en plaats:

Telefoonnummer:

Functie: huisarts

medisch specialist → naam specialisme:

verpleeghuisarts

andere arts, namelijk

GEGEVENS OVERLEDENE

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Datum van overlijden:

Geboortedatum:

In welke plaats overleed patiënt?

Waar heeft het overlijden plaatsgevonden?

thuis familie verzorgingshuis

verpleeghuis hospice ziekenhuis

anders, namelijk

UITZICHTLOOS EN ONDRAAGLIJK LIJDEN

1. Aan welke aandoening, die aanleiding was voor het verzoek tot levensbeëindiging leed de patiënt en sinds wanneer?
Voeg, indien aanwezig, een of meer specialistenbrieven toe waarin de diagnose wordt gesteld.
2. Door wie en wanneer is de patiënt voorgelicht over (de huidige situatie, het beloop, de prognose van) het ziekteproces?
3. Welke therapeutische en palliatieve alternatieven zijn met patiënt besproken, inclusief de voor- en nadelen, en wat was de mening van de patiënt daarover?

4. Welke therapeutische maatregelen zijn ingezet en wat was daarvan het resultaat?
Methoden, middelen, dosering.
5. Welke palliatieve maatregelen zijn ingezet en wat was daarvan het resultaat?
Methoden, middelen, dosering.
6. Beschrijf – vanuit het perspectief van de patiënt – waaruit zijn lijden bestond en wat dat lijden voor deze patiënt ondraaglijk maakte?
7. Waarom bent u ervan overtuigd dat het lijden naar heersend medisch inzicht uitzichtloos is?
8. Wat maakte dat het ondraaglijke lijden van deze patiënt voor u invoelbaar was?
Beschrijf bijvoorbeeld de klachten of aspecten van het lijden en de (niet alleen medische) zorg die de patiënt nodig had.

VRIJWILLIG EN WELOVERWOGEN VERZOEK

9. Wanneer is er voor het eerst *in algemene* zin door de patiënt (met u) over levensbeëindiging op verzoek gesproken?
Als de patiënt *toen* een schriftelijke wilsverklaring heeft overhandigd, alstublieft de datum van de verklaring vermelden.

10. Beschrijf *wanneer* de patiënt voor het eerst aan u om *daadwerkelijke* uitvoering van levensbeëindiging heeft verzocht en wanneer de patiënt dit verzoek heeft herhaald?
Als dit verzoek eerder aan anderen (bijvoorbeeld collega's) is geuit of als daar anderen (bijvoorbeeld verpleegkundigen of verzorgenden) bij waren, dit alstublieft vermelden.
11. Als er een (schriftelijke) wilsverklaring aanwezig is, voeg deze dan toe.
Een schriftelijke wilsverklaring is geen wettelijk vereiste, maar kan aan arts en consulent soms meer duidelijkheid verschaffen met betrekking tot het verzoek om levensbeëindiging. Dat zelfde geldt voor video -of audiomateriaal dat is vervaardigd, bijvoorbeeld omdat een patiënt niet (meer) in staat is te schrijven. Indien gewenst kan ook dit materiaal worden bijgevoegd.
12. Waaruit hebt u afgeleid dat het verzoek van de patiënt *niet* is geuit onder druk of invloed van anderen?
13. Waaruit hebt u afgeleid dat de patiënt zich ten volle bewust was van de strekking van het verzoek en van zijn situatie?

CONSULTATIE

14. Welke arts heeft u geraadpleegd of geconsulteerd over het verzoek van de patiënt?
U moet volgens de wet ten minste één onafhankelijke arts hebben geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel aan u

heeft geven over de zorgvuldigheidseisen. Voeg alstublieft het consultatieverslag toe.

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Instellingsnaam:

Voor zover van toepassing

Werkadres:

Postcode en plaats:

Telefoonnummer:

Functie: huisarts
 medisch specialist → naam specialisme:
 verpleeghuisarts
 andere arts, namelijk:
 tevens SCEN-arts

15. Wanneer heeft de geraadpleegde arts de patiënt bezocht? Datum:
16. Motiveer waarom u en de geraadpleegde arts onafhankelijk zijn ten opzichte van elkaar.
17. Had de geraadpleegde arts een behandelrelatie met patiënt?
 nee

nee, maar patiënt is wel in de waarneming door de geraadpleegde arts gezien

ja, ooit gehad maar dat is langer dan maanden geleden

ja

18. Heeft u voor een *tweede* maal een onafhankelijke arts geraadpleegd over het verzoek van patiënt?

Indien een geraadpleegde onafhankelijke arts de patiënt heeft bezocht *geruime* tijd vóór het overlijden verdient het aanbeveling voor de tweede maal een onafhankelijke arts te raadplegen. Voeg alstublieft het 2^e consultatieverslag toe.

nee → ga naar vraag 20

ja → Was dit dezelfde arts als bij de eerste raadpleging?

ja → ga naar vraag 19

nee → Vul hieronder de gegevens in van deze *tweede* onafhankelijke arts (zie vraag 14, 16 en 17)

19. Wanneer heeft de tweede geraadpleegde arts de patiënt bezocht? Datum:

UITVOERING VAN DE LEVENSBEËINDIGING OP VERZOEK

20. Er was sprake van:

levensbeëindiging op verzoek (de arts dient de dodelijke middelen toe)

hulp bij zelfdoding (de patiënt ontvangt van de arts de middelen die de patiënt zelf inneemt)

een combinatie van beide

21. Door wie werd de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd of de hulp bij zelfdoding verleend (door het aanreiken van de middelen)?

22. Met welke middelen, in welke dosering en via welke toedieningsweg werd het leven beëindigd? Wat was het tijdsverloop?

23. Deden zich bij de uitvoering problemen voor?
Zo ja, beschrijf deze en beschrijf uw handelwijze.

OVERIGE OPMERKINGEN

24. Zijn er nog punten die u onder de aandacht van de regionale toetsingscommissie wilt brengen en die u bij de beantwoording niet kwijt kon?

Datum:

Handtekening:

10.2 Meldeformular Lebensbeëindigung bei Neugeborenen

Verslag levensbeëindiging bij pasgeborenen	
Versie 01-06-2007	
Patiënt identificatienummer:	
Gegevens eerstverantwoordelijke arts:* Achternaam: Voorletter(s): Functie: Medisch specialisme: Handtekening Datum:	Werkadres eerstverantwoordelijk arts

* Er wordt vastgelegd wie als eerstverantwoordelijke arts de levensbeëindiging uitvoerde en uit dien hoofde het formulier invult en ondertekent.

Gegevens overleden kind	
Achternaam	
Voornamen (indien bekend)	
Geslacht	
Geboortedatum	
Adres en plaats overlijden	
Datum en tijdstip van overlijden	

Bij de behandeling betrokken artsen (en andere hulpverleners):

Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	
Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	
Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	
Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	
Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	
Naam / functie	
Werkadres	
Telefoonnummer	

I. Ziektegeschiedenis, diagnose en prognose

1. Wat was de aard van de afwijking /ziekte en welke waren de van belang zijnde hoofd- en nevendiaagnoses?	
2. Datum waarop de diagnose is gesteld:	
3. Werd er aanvullend diagnostisch onderzoek verricht? Zo ja, welk?	
4. In welke mate bestond over de diagnose en de prognose consensus onder de betrokken artsen?	
5. Hoe was de lange termijn prognose van de afzonderlijke diagnosen op basis van de mening van deskundigen en/of bewijsmateriaal in de wetenschappelijke literatuur ?	
6. Hoe was de prognose op korte termijn voor wat betreft lichamelijke toestand, lijden en – indien sterven verwacht werd – het stervensproces?	
7. Was er reden om een second opinion over de diagnose en/ of prognose aan te vragen? Zo ja, waar is deze gevraagd en wat was de uitkomst?	Indien Ja:
8. Waaruit bestond het lijden van patiënt?	
9. Waaruit blijkt dat het lijden zo ernstig was dat dit door de patiënt als ondraaglijk werd en kon worden ervaren?	
10. In welk opzicht was dit lijden (duurzaam en) uitzichtloos te noemen?	

Verslag levensbeëindiging bij pasgeborenen

Versie 01-06-2007

11 a. Waren er mogelijkheden om het lijden van de patiënt draaglijker te maken?	
11 b. waren er nog mogelijkheden om de uitzichtloosheid te beïnvloeden?	
11 c. heeft u deze mogelijkheden met de ouders besproken?	
12. Hoe stonden de ouders hier tegenover?	
13. Welke behandeling(en) heeft / hebben plaats gevonden voordat besloten werd tot opzettelijke levensbeëindiging? Wat was het effect van de behandeling(en)?	
14. Was er eerder sprake geweest van niet-beginnen of staken van de behandeling?	
15. Zo ja, welke behandelingen werden daarna gecontinueerd of ingesteld in het kader van te geven palliatieve zorg?	
16. Op welke termijn verwachtte u het overlijden van de patiënt indien niet tot levensbeëindiging van de patiënt was overgegaan?	

II. Besluit tot levensbeëindiging

<p>1. Op welke wijze en in welk stadium werd er met de ouders overleg gepleegd over de diagnose, prognose en het beloop van de ziekte?</p>	
<p>2. Door wie is de mogelijkheid van opzettelijke levensbeëindiging aan de orde gesteld?</p>	
<p>3. Door wie en op welke momenten is daartoe overleg geweest met de ouders?</p>	
<p>4. Welke alternatieven waren er voor de levensbeëindiging en zijn die met de ouders besproken?</p>	
<p>5. Hoe hebt u zich ervan vergewist dat de ouders de informatie, gegeven tijdens het ziektebeloop, goed hebben begrepen?</p>	
<p>6. Stonden de ouders achter het besluit? en wat was de motivatie?</p>	
<p>7. Op welke wijze en in welk stadium werd over de levensbeëindiging overleg gevoerd met direct betrokken collega-artsen en met het verplegend personeel? Met wie werd dit overleg gevoerd?</p>	
<p>8. Wat waren de opvattingen van degenen die aan het overleg deelnamen?</p>	
<p>9. Is er overleg geweest met de huisarts? Met andere vertrouwenspersonen? Zo ja, verslaglegging / aantekeningen bijvoegen.</p>	

III. Consultatie*

<p>1. Is een onafhankelijke arts / zijn onafhankelijke artsen naast het behandelteam geraadpleegd? Zo ja, wie?</p>	
<p>2. Wat is zijn / hun deskundigheid?</p>	
<p>3. Wat is zijn / hun verhouding tot u?</p>	
<p>4. Waar is /zijn de geraadpleegde arts(en) bereikbaar?</p>	
<p>5. Als u geen onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, waarom niet?</p>	
<p>6. Waren deze onafhankelijke artsen afkomstig uit het eigen ziekenhuis of uit een ander ziekenhuis? (<i>indien afkomstig uit ander ziekenhuis graag werkadres vermelden</i>)</p>	
<p>7. Wanneer heeft / hebben de geraadpleegde arts(en) de patiënt onderzocht?</p> <p><i>S.v.p. (een kopie van) het formulier waarop de consulent zijn oordeel heeft gegeven bijvoegen.</i></p>	

* Bedoeld wordt consultatie t.a.v. de beslissing het leven van de pasgeborene te beëindigen.

IV. Uitvoering

1. Door wie werd de levensbeëindiging verricht?	
2. Hoeveel tijd verstreek tussen de levensbeëindigende handeling en het intreden van de dood?	
3. Op welke wijze, met welke middelen en in welke dosering werd het leven beëindigd? Deden zich daarbij complicaties voor? Zo ja, welke?	
4. Werd tevoren advies ingewonnen over de te hanteren methode en zo ja, bij wie?	
5. Wie waren bij de levensbeëindiging aanwezig?	
6. Is aan de Raad van Bestuur van uw ziekenhuis, de actieve levensbeëindiging gemeld?	
7. Zijn de ouders geïnformeerd over onderhavige melding en toetsing?	

NB. U wordt verzocht de ontslagbrief zo spoedig mogelijk na te zenden aan het secretariaat van de centrale deskundigencommissie (Postbus 16448, 2500 BK Den Haag).

V. Overige opmerkingen

Datum:

Handtekening:

10.3 Richtlijnen der KNMG



Clear criteria for medical end-of-life decisions for newborn infants with very serious birth defects

The birth of a baby with very serious birth defects may cause difficult dilemmas for parents and medical teams related to the question whether to continue or withdraw treatment. The Royal Dutch Medical Association (KNMG) has published a viewpoint on 'Medical end-of-life decisions for newborn infants with very serious birth defects' which provides guidelines to doctors on what to do when further treatment of a baby offers no medical benefit. The viewpoint sets out the doctors' decision-making process in assessing end-of-life care for seriously ill infants to provide clarity for parents and society. It indicates which medical treatment is considered as proper palliative care and what appropriate end-of-life care can be expected to involve.

Around 175,000 babies are born each year in the Netherlands. Most of them are perfectly healthy, but around 650 infants will die, usually as a result of very severe congenital defects and in spite of the best possible intensive care treatment. This viewpoint sets out a professional standard for the treatment of newborn infants with very serious birth defects where their suffering is extreme and where further life prolonging treatment would be considered medical futile. These are babies who in spite of very intensive treatment are certain to die in the short term, babies with a poor prognosis and very poor expected quality of life, or babies who are not dependent on intensive treatment but who face a life of severe suffering with no prospect of improvement. In these situations, doctors and parents have to face the extraordinarily difficult question whether providing or continuing treatment is actually benefiting the child, or whether that treatment is prolonging suffering and disability and can therefore be seen as causing harm. The position paper has been drawn up with significant input from paediatricians, nurses, and legal and ethical experts.

Core position

Where further treatment is deemed medically futile, treatment is no longer justified. That is the core position. Doctors will inform the parents and explain to them that this also means that the artificial administration of fluids and nutrition will be stopped to prevent the unnecessary prolonging of suffering and the dying process. This position is based both on trust in the medical profession, and on the love of parents for their newborn child. Doctors will allow parents time to come to terms with the decision, yet within reason. This is because the doctor's primary duty of care is towards the infant, and the treatment provided must not harm or prolong harm or suffering. Their duty is then to provide good palliative care.

Palliative care and deliberate ending of life

The viewpoint aims to put an end to any uncertainty about the various decisions in relation to the end of life of newborns and the criteria for deliberate ending of life. The position paper makes it clear that it is crucial for parents to be properly informed and involved in the process, and that palliative care, including palliative sedation, can greatly relieve suffering. But sometimes that is not enough. Once the decision has been made not to provide treatment, or to withdraw it, there may be a justification for the use of muscle relaxants within the context of the dying process: if they were already being provided as part of treatment, if a newborn infant is gasping for breath or if their inevitable death is proving unbearable for the parents. The viewpoint helps to set out a transparent decision-making process, and such a process is clearly in the interests of the medical profession and society as a whole. Having clear criteria helps doctors to focus on the quality of life and death of newborns and dispels anxiety around possible prosecution. It also provides clear benchmarks for bodies such as the Health Care

Inspectorate, the Central Committee of Experts on Late-term Abortion and Termination of Infants, and the Public Prosecution Service.

Further details on parts of the position paper

A brief explanation of parts of the position paper is provided below:

Decision making and the role of parents

Doctors are expected to communicate with parents openly, directly and regularly. Parental input is a vital part of the decision-making process, particularly where the prognosis is uncertain. Parental permission is always required for the treatment of a newborn baby. Where treatment is medically futile, doctors may – following consultation – decide independently to suspend or to not provide such treatment. This is because the doctor's primary duty of care is towards the infant, and the treatment provided must not harm or prolong harm or suffering.

Suspending nutritional support

If there is no longer any justification for providing life-prolonging treatment to a baby, it will also be unacceptable to continue administering fluids and nutrition. Doctors may allow parents time to understand and accept as best they can that treatment is to be suspended, but there will be a time limit to how long parents' desire to continue treatment can be accommodated, once it has been established that such treatment is medically futile.

Gasping and administering of muscle relaxants

Newborn infants may be visibly suffering if they are gasping for air. Once it has been decided to withhold further treatment, the position paper states that the administering of muscle relaxants is justified where:

- the baby is gasping, visibly suffering, and pain relief is not sufficiently effective. Deliberate ending of life will then be justified and must be reported to the Central Committee of Experts for assessment. The position paper provides a clear framework for subsequent assessment of the appropriateness of this action;

- if the dying process is underway but is so prolonged that it is causing serious distress to the parents. Such a situation must also be reported. Justification on these grounds needs to be added to the criteria under the Regulation for the Central Committee of Experts;

- if the baby was already receiving muscle relaxants as part of its treatment.

Continuing the administering of this treatment may be regarded as normal palliative care if suspending it and waiting for it to wear off is deemed unsuitable, for instance in the interests of preventing serious discomfort or to ensure that the infant can die in his/her parents' arms. Its purpose is not to end life and thus it need not be reported to the committee of experts. This would constitute a natural death and the municipal forensic pathologist is not required to report it to the Central Committee of Experts.
