

Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening

Het Gronings protocol

Aangenomen door de Algemene Ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde d.d. 23-6-2005
Geactualiseerde versie: Utrecht, 3 november 2014

Inhoud

Lijst van afkortingen	3
1. Algemene inleiding	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Doelstelling	4
1.3 Definities	4
1.4 Uitgangspunten	5
1.5 Incidentie	5
2. Het protocol	6
2.1 Doelgroep	6
2.2 De procedure	7
2.3 De zorgvuldigheidseisen	8
2.4 Aandachtspunten voor de behandelend arts	9
3. Over dit document	11
3.1 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep	11
3.2 Herziening van document	11
4. Referenties	12

Lijst van afkortingen

College	College van procureurs-generaal
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
OvJ	Officier van Justitie
PG	Procureurs-generaal
Regeling	De Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen
Deskundigencommissie	Deze beoordeelt gemelde gevallen van levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van ongeborenen met ernstige en niet te herstellen functiestoornissen met een (veelal beperkte) kans op overleven, voordat deze zaken aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd. De centrale deskundigencommissie bestaat uit vijf leden: een jurist, tevens voorzitter, drie artsen, elk uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline, en een ethicus. De drie artsen hebben gezamenlijk een stem. De commissie heeft vijf plaatsvervangende leden. Zie de website van de deskundigencommissie: http://www.lzalp.nl/

1. Algemene inleiding

1.1 Aanleiding

Dit document 'Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening' betreft een actualisatie van het 'Gronings Protocol'.

In 2005 is het 'Gronings Protocol' aangenomen door de ledenvergadering van de NVK, waarmee het de status van landelijke NVK-richtlijn heeft gekregen. In oktober 2014 is besloten het document te completeren naar aanleiding van de discussie rondom Euthanasie bij kinderen < 12 jaar en de aankondiging van het kabinet om de Ministeriële regeling centrale deskundigencommissie levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van categorie 2 (de Regeling), die in 2007 in werking trad, aan te passen.

Het Gronings protocol werd in 2004 opgesteld door de Groningse kinderartsen Pieter Sauer en Eduard Verhagen. Aanleiding tot het opstellen van het Gronings Protocol in 2004 was een pasgeborene die leed aan een zeer ernstige vorm van Epidermolysis Bullosa, ook wel blarenziekte genoemd. Gezien de toen geldende wetgeving was het voor de behandelend arts niet mogelijk om een einde te maken aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van deze pasgeborene.

De inhoud van het Gronings protocol uit 2004 is gebaseerd op de Wet op de Lijkbezorging (1), Doen of laten (2), het rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk' (3), het rapport van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (4), de uitspraken in de zaken Prins (5) en Kadijk (6), Richtlijn t.b.v. beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie (7) en op gesprekken met de lokale Officier van Justitie en met een beleidsmedewerker van het college van PG te Den Haag.

Het voorliggende document is bedoeld om te ondersteunen bij de besluitvorming rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden. Er wordt veelvuldig verwezen naar beschikbare informatie, zoals de website van de Deskundigencommissie. Het protocol kan gebruikt worden om stap voor stap de toepasselijke zorgvuldigheidseisen langs te lopen.

Belangrijke aanvullende informatie is het in juni 2013 verschenen KNMG/NVK standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen'¹. Het standpunt geeft handvatten aan artsen hoe te handelen als verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden, waarbij ook de onderwerpen gaspen en het toedienen van spierverslappers worden besproken.

1.2 Doelstelling

Dit protocol biedt hulp bij de besluitvorming rond actieve levensbeëindiging bij de niet intensive care afhankelijke pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden dat niet op een andere medisch verantwoorde manier te behandelen is (groep 3, zie verderop) en vergemakkelijkt het melden ervan.

1.3 Definities

'Actief levensbeëindigend handelen' is het toedienen van farmaca gericht op het beëindigen van het leven van de patiënt en waarvan de dood ook het (directe) gevolg is (8).

¹ <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/133255/Standpunt-Medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-pasgeborenen-met-zeer-ernstige-afwijkingen-2013.htm>

Overigens wordt in de Regeling niet nader gedefinieerd wat onder levensbeëindiging moet worden verstaan.

Ook is er geen definitie van 'pasgeborene' in de Regeling gegeven. De deskundigencommissie vat de term 'pasgeborene' op als een kind tot de voltooiing van het eerste levensjaar (9).

1.4 Uitgangspunten

- Levensbeëindiging niet op verzoek, zoals bij pasgeborenen, en late zwangerschapsafbreking zijn en blijven strafbaar..
- De deskundigencommissie beoordeelt gemelde gevallen van levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende pasgeborenen voordat deze zaken aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd.
- Het oordeel van de deskundigencommissie is een advies dat het openbaar ministerie zal betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging over te gaan.
- De Regeling is van toepassing op levensbeëindiging bij pasgeborenen, te definiëren als kinderen tot 1 jaar. Voor de leeftijdscategorie van 1 tot 12 jaar is actieve levensbeëindiging in Nederland niet toegestaan.

Zie ook '[actueel lijden](#)' (2.3, pag. 9).

1.5 Incidentie

Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen komt weinig voor. Het evaluatieonderzoek van Van der Maas & Van der Wal uit 1995 vermeldt dat er in Nederland ca. 90 gevallen per jaar zijn (10). Meestal (90%) gaat het daarbij om het toedienen van geneesmiddelen met als doel het stervensproces te versnellen. In uitzonderlijke gevallen (10%) worden geneesmiddelen toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te beëindigen. In het onderzoek van dezelfde onderzoekers uitgevoerd in 2001 werden vergelijkbare aantallen met 1995 gerapporteerd: in 100 gevallen werden farmaca toegediend met het doel het overlijden te versnellen (11). In 15-20 van deze gevallen werd uitdrukkelijk beoogd het leven te beëindigen. Tussen artsen en juristen bestaat consensus over het feit dat overlijden van kinderen uit deze laatste groep (van 15-20 gevallen) altijd een niet-natuurlijke dood is.

In de "Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (12)" wordt aangegeven dat het sterfgevallenonderzoek 2010 en het vragenlijstonderzoek dat in het kader van de evaluatie onder artsen is uitgevoerd laten zien dat de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen lager is dan voorheen. Er is sinds de installatie van de commissie slechts 1 geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene (LP) gemeld, in 2009. De commissie kwam tot het advies dat er zorgvuldig gehandeld was.

In overeenstemming met de evaluatie van de deskundigencommissie beschrijft Verhagen dat het hellende vlak waar voor werd gevreesd bij acceptatie van het Gronings Protocol lijkt te zijn uitgebleven: in de vijf jaar na publicatie van het protocol was het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen 2, tegenover het aantal van 15 in de periode van 5 jaar voor publicatie (13). Alle gemelde gevallen werden getoetst en zorgvuldig bevonden waardoor strafrechtelijke vervolging niet plaats vond.

2. Het protocol

2.1 Doelgroep

Naar gangbare medische opvatting wordt m.b.t. pasgeboren en zeer jonge kinderen een drietal patiëntengroepen onderscheiden waarbij een beslissing rond het levenseinde ter sprake komt (3, 14).

1. Groep 1 omvat de pasgeborene waarvan het overlijden op zeer korte termijn zeker is, ondanks een maximale intensieve therapie. Als voorbeeld geldt de baby met longhypoplasie.
2. Groep 2 behelst het kind dat met inzet van maximale medisch-technische mogelijkheden potentieel in leven is te houden, maar wiens toekomstverwachting zeer somber is. Het gaat hier bijvoorbeeld om veel te vroeg geboren kinderen bij wie na enige dagen behandeling een zeer ernstige hersenbeschadiging blijkt te zijn ontstaan. Als de intensieve behandeling wordt gestaakt, zal dit het overlijden van het kind tot gevolg hebben.
3. Groep 3 betreft de pasgeborene die ook zonder intensieve behandeling in leven blijft, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaat. Hierbij gaat het om pasgeborenen met zodanig uitgebreide afwijkingen dat hierdoor enige mate van zelfstandig leven onmogelijk is en waarbij op geen enkele manier het ernstige en aanhoudende lijden kan worden opgeheven. Voorbeelden van zulke afwijkingen zijn de meest ernstige vormen van spina bifida en Epidermolysis Bullosa.

Deze groep 3 is de groep waar dit document zich op richt.

Behandeling van de pasgeborene uit groep 1 is medisch *kansloos*, omdat er geen levenskansen zijn. De beoordeling van de kansloosheid wordt gedaan op grond van objectieve medisch-inhoudelijke argumenten. Omdat er in feite geen behandeling bestaat, zal de arts het medisch beleid bij deze kinderen richten op het opheffen en/of voorkomen van lijden. Nadat de kansloosheid is vastgesteld, zal de levensverlengende behandeling worden gestaakt, waarna het kind zal overlijden. Er is sprake van een natuurlijke dood.

Behandeling van kinderen uit groep 2 is medisch *zinloos*. Er zijn hier wel levenskansen, maar de toekomstverwachtingen zijn uiterst somber. Bij de beoordeling van de zinloosheid van de medische behandeling wordt naast een medisch-inhoudelijk oordeel ook een inschatting gemaakt van de verwachte gezondheidstoestand van het kind. Voor het maken van die inschatting bestaan geen objectieve medische criteria. De vooraanstaande gezondheidsjurist Leenen noemde drie criteria die bij de inschatting van de zinloosheid gehanteerd kunnen worden (15):

1. het handelen draagt niet bij aan het oplossen van het medische probleem
2. de te gebruiken middelen staan niet in redelijke verhouding tot het doel, en
3. een bepaald minimumniveau kan niet meer worden bereikt.

Bij de inschatting maakt de arts gebruik van verschillende medisch bepaalde factoren die in samenhang worden meegewogen. Kwaliteit van leven is daarbij geen zelfstandig criterium, maar kan als een aan medische deskundigheid gebonden factor wel van invloed zijn bij de inschatting (2, 4).

Naast de criteria van Leenen kan voor de beoordeling van zinloosheid ook gebruik gemaakt worden van de toetsingscriteria voor een uitzichtloze situatie opgesteld door de beroepsgroep (16, 17).

1. de te verwachten mate van communicatie
2. de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid
3. de te verwachten mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit
4. de te verwachten mate van lijden
5. de te verwachten levensduur.

De beslissing van het niet-aanvangen of staken van een medisch kansloze of zinloze behandeling (abstineren) wordt gezien als een onderdeel van de normale medische behandeling (18). Als het

handelen medisch kansloos of zinloos is, behoort het te worden gestaakt. Na het overlijden is er sprake van een natuurlijke dood.

Raadpleeg het KNMG standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (mei 2013)'² voor een meer uitvoerige omschrijving aangaande de aspecten zinloos en kansloos.

Dit ligt anders bij de behandeling van de pasgeborene uit groep 3. Na een gefundeerde beslissing om te absteren, blijft het kind ernstig en uitzichtloos lijdend in leven ondanks palliatieve zorg. De arts kan besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost. Dit is voor de meeste artsen onaanvaardbaar (19). Zij voelen een conflict van plichten: enerzijds de plicht om het leven te behouden en anderzijds de plicht om het lijden te verlichten. Verderop zal nader in worden gegaan op de vraag of het hier gaat over actueel en/of toekomstig lijden.

2.2 De procedure

Zie 'Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking' op de website van de Overheid voor de volledige procedure: http://wetten.overheid.nl/BWBR0021955/geldigheidsdatum_17-04-2010#2.

Hieronder volgt een samenvatting.

De Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen (15-3-2007) (de Regeling) voorziet in zorgvuldigheidscriteria voor de levensbeëindiging van pasgeborenen en voor late zwangerschapsafbreking (zie 2.3). De deskundigencommissie heeft als taak het beoordelen van meldingen aan de hand van de in de Regeling geformuleerde zorgvuldigheidscriteria. Beoordeeld wordt of de arts bij de levensbeëindiging van een pasgeborene of de late zwangerschapsafbreking zorgvuldig heeft gehandeld. De bevindingen van de commissie worden gezonden aan het College van procureurs-generaal. Wanneer het College van oordeel is dat zorgvuldig is gehandeld, zal geen strafrechtelijk onderzoek en vervolging plaatsvinden en eindigt de zaak met een sepot. Ook bij onzorgvuldig handelen, kan worden afgezien van vervolging. Het toetsingskader van het openbaar ministerie is vastgelegd in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking.

Op de website van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (www.lzalp.nl) worden de stappen beschreven die bij de procedure levensbeëindiging bij pasgeborenen worden doorlopen:

1. De behandelende arts die de late zwangerschap heeft afgebroken of de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd maakt geen verklaring van overlijden op, maar meldt de zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging aan de gemeentelijke lijkschouwer door het invullen van een meldingsformulier (te downloaden van de website).
2. De gemeentelijke lijkschouwer verricht de lijkschouw, verzamelt de benodigde gegevens en neemt contact op met de officier van justitie. Als er geen onregelmatigheden zijn geeft de officier van justitie toestemming tot cremieren of begraven.
Vervolgens stuurt de lijkschouwer de verzamelde stukken door naar het secretariaat van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. De stukken betreffen een verslag van de arts over de diagnose en prognose van de aandoening, het standpunt van de ouder(s) en de wijze van uitvoering. Bij deze stukken bevindt zich ook het standpunt van tenminste één onafhankelijke arts of van een onafhankelijk team.

² <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/133255/Standpunt-Medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-pasgeborenen-met-zeer-ernstige-afwijkingen-2013.htm>

3. De commissie beoordeelt of de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Daarbij toetst de commissie de handelwijze van de arts aan de zorgvuldigheidscriteria (2.3). De commissie zendt haar advies vervolgens toe aan het Openbaar Ministerie. De commissie brengt dit advies uit binnen zes weken na ontvangst van de melding. De termijn kan met maximaal zes weken worden verlengd. De commissie stuurt een afschrift van haar advies aan de arts.
4. Het College van procureurs-generaal betreft het advies van de commissie in haar besluit om wel of niet tot vervolging over te gaan. Het advies van de commissie komt dus niet in de plaats van de beslissing van het Openbaar Ministerie.
Als het College van oordeel is dat strafvervolging moet worden ingesteld, krijgt de desbetreffende officier van justitie daartoe opdracht.

2.3 De zorgvuldigheidseisen

De deskundigencommissie oordeelt aan de hand van onderstaande zorgvuldigheidseisen of de arts bij de beëindiging van het leven van de pasgeborene zorgvuldig heeft gehandeld. De Regeling, inclusief zorgvuldigheidscriteria en de toelichting zijn te vinden op de website van de deskundigencommissie: www.lzalp.nl.

De arts heeft ingeval van levensbeëindiging bij een pasgeborene zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abtineren gerechtvaardigd moet zijn, d.w.z. dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vaststaat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medische inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De zorgvuldigheidseisen die in 2004 in het Gronings protocol werden genoemd beschrijven meer stapsgewijs de uitwerking van de bovengenoemde zorgvuldigheidscriteria:

1. Er moet vastgelegd worden wie de eerstverantwoordelijke behandelend arts is.
2. De behandelend arts moet alle diagnostiek verrichten welke kan bijdragen tot het stellen van de diagnose en het maken van een prognose.
3. De diagnose en de prognose moeten niet alleen gebaseerd zijn op de ervaring en kennis van de arts maar mede op gegevens uit de literatuur.
4. De arts moet zijn mening over de prognose betreffende de (latere) gezondheidstoestand primair baseren op de bestaande afwijkingen bij de pasgeborene.
5. De aard en de ernst van de aandoening van de pasgeborene, de aard en de ernst van de te voorziene handicaps alsmede de levensverwachting bij het instellen of continueren van een behandeling moeten door de behandelend arts zo zorgvuldig mogelijk worden omschreven.
6. De diagnose en de prognose moeten door de behandelend arts binnen het team, waaronder de verpleegkundigen, besproken worden. Binnen het team dient consensus te bestaan over diagnose en prognose.

7. De behandelend arts moet ruim aandacht aan de begeleiding van de ouders geven, en moet ervoor zorgen dat zij vanaf het begin goed en volledig worden ingelicht over het ziektebeeld/beloop van hun kind.
8. Beide ouders moeten instemmen met de levensbeëindiging. Hun instemming moet goed in de medische status worden gedocumenteerd.
9. Heeft de arts principiële bezwaren tegen levensbeëindigend handelen, dan dient hij duidelijkheid te geven inzake zijn standpunt en patiëntje te verwijzen naar een collega die wel bereid is levensbeëindigend handelen toe te passen.
10. Levensbeëindigend handelen dient zorgvuldig en op een medisch-technisch verantwoorde wijze door de behandelend arts persoonlijk te worden uitgevoerd. De zorg voor patiëntje berust bij de behandelend arts. Hij/zij dient in de nabijheid van patiëntje te blijven tot en met het moment dat de dood ingetreden is.
11. Er dient geen verklaring van natuurlijke dood te worden afgegeven.
12. Het accepteren van levensbeëindigend handelen als mogelijkheid mag nooit leiden tot het achterwege laten van vereiste hulp en zorg voor patiëntje tot en met het moment van overlijden.

Actueel lijden

In de 'Toelichting op de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (20) wordt aangegeven dat alleen het *actuele* lijden van de pasgeborene de basis vormt voor een beslissing tot levensbeëindiging.

De opstellers van het Gronings protocol hanteerden in 2004 een ruimere formulering: actueel en toekomstig lijden. In de vijfjaarsevaluatie van de deskundigencommissie (12) wordt het dilemma w.b. *actueel vs toekomstig* lijden benoemd. Hierbij wordt verwezen naar het Signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid uit 2007 (21) waarin wordt beschreven dat niet duidelijk is of de opstellers van de Regeling bedoeld hebben dat de eis van actueel ondraaglijk lijden op alle gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen van toepassing is; er zijn ook situaties denkbaar waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts tot een noodsituatie zou kunnen leiden. Gepleit wordt voor duidelijkheid over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging.

In verband met deze overwegingen is nadere gedachtevorming over het vereisen van actueel lijden gewenst. Tot eventuele nieuwe besluitvorming is echter het huidige criterium van toepassing, wat betekent dat er sprake moet zijn van actueel lijden.

2.4 Aandachtspunten voor de behandelend arts

- Neem de zorgvuldigheidseisen van de Regeling, zoals vermeld op de website van de deskundigencommissie <http://www.lzalp.nl/>, door en controleer of aan al deze eisen voldaan is.
- Vul het formulier *melding levensbeëindiging pasgeborenen* (<http://www.lzalp.nl/melding/default.asp>) volledig in. Laat de consulentarts(en), nadat deze kennis heeft genomen van de medische gegevens en de patiënt heeft onderzocht, de verklaring invullen.
- Overtuig u ervan dat:
 - de ouders alle gegeven informatie over de aandoening van hun kind begrepen hebben,
 - het verzoek van de ouders om het leven van hun kind actief te beëindigen consistent is.
- Overtuig u ervan dat de te gebruiken medicijnen in voorraad zijn.

- Informeer zo mogelijk van tevoren telefonisch de dienstdoende arts van de GGD, in de functie als toekomstig lijkschouwer, over het geplande levensbeëindigend handelen. Neem het protocol nog eens samen door en overleg zo nodig over bepaalde knelpunten.
- Meld direct na het overlijden het levensbeëindigend handelen aan de gemeentelijke lijkschouwer.
- Bewaar de verpakking c.q. ampullen van de gebruikte medicamenten.
- De verdere procedure wordt besproken met de gemeentelijke lijkschouwer, nadat deze de lijkschouw heeft verricht.

3. Over dit document

3.1 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep

Prof. dr. O.F. Brouwer

Prof. dr. P.J.J. Sauer

Mevr. dr. A.L. Staal-Schreinemachers

Prof. dr. mr. A.A.E. Verhagen

3.2 Herziening van document

De NVK commissie Kinderarts, Ethiek en Recht beoordeelt continu of dit document dient te worden aangepast aan de actualiteit.

De lezer wordt geadviseerd om de commissie Kinderarts, Ethiek en Recht te consulteren bij vragen over de laatste stand van zaken van dit document. De meest recente versie van dit document is te vinden op de website van de NVK:

<http://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenoverzicht/Details/tabid/1558/articleType/ArticleView/articleId/947/Levensbeeindiging-bij-pasgeborenen-actieve.aspx> .

4. Referenties

1. Zie de Wet van 2 december 1993 tot wijziging van de Wet op de Lijkbezorging (Stb. 1993, 643) en het Besluit van 17 december 1993 (Stb. 1993, 688), waarbij het modelformulier en de lijst met aandachtspunten zijn vastgesteld
2. Doen of Laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie, Ned Ver Kindergeneesk, Utrecht 1992, p. 30-32.
3. Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Uitgave Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Rijswijk september 1997. p.10
4. KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghem, 1997, p. 68-72 en 181-182; H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, o.c., p. 360-361.
5. Rechtbank Alkmaar 26 april 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 19, 1995, nr. 1995/41, p. 292-301; Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/1, p. 30-36.
6. Rechtbank Groningen 13 november 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/2, p. 36-42; Gerechtshof Leeuwarden. 4 april 1996, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/35, p. 284-291.
7. Richtlijn Beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie, Ned Ver Kindergeneesk, april 2000.
8. Vgl. de definitie van opzettelijke levensbeëindiging zoals gehanteerd in Toetsing als spiegel van de medische praktijk, o.c., p. 13.
9. Gecombineerd Jaarverslag van de Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen over de jaren 2009 en 2010, p.17
10. G. van der Wal, P.J. van der Maas: Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen. In: G. van der Wal, P.J. van der Maas (red.): Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1996, p. 181-201.
11. Zie G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas: Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: De Tijdstroom, 2003, p. 118-121.
12. Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen; Den Haag: ZonMw, september 2013
13. Verhagen AA. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? Journal of medical ethics. 2013;39(5):293-5.
14. Ontleend aan P.J.J. Sauer, et al.: Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP, Eur. Journ. Ped. 2001, 160, p. 364-368.
15. H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg, (bew. Leenen & Gevers) 4e geheel herziene druk, Houten: Bohn Stafleu van Loghem, 2000, p. 358-359.
16. Doen of Laten?, o.c., p. 31.
17. Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie van de Ned Ver Kindergeneesk, april 2000.
18. Doen of Laten?, o.c., p. 30; H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, o.c., p. 357 e.v.
19. Doen of laten?, o.c., p. 52; Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten, o.c., p. 66-67.
20. Toelichting bij Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (*De Minister van Justitie, E.M.H. Hirsch Ballin. De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, M. Bussemaker.*) Staatscourant 13 maart 2007, nr. 51 / pag. 8
21. Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen*. Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007 .