

Intensivtherapie von extrem unreifen Frühgeborenen – moralische Konflikte und Lösungswege.

Georg Rellensmann

Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin
Universitätskinderklinik Münster

Symposium: Entscheidungen für Frühgeborene an der
Grenze der Lebensfähigkeit, Berlin, 11.10.2008

Münster



**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Leben erhalten



kein Leid zufügen

Recht auf Leben –
Pflicht zu leben

Wann ist das Leid so groß,
dass es keine Verpflichtung
zum Lebenserhalt gibt?

Dafür ist die Bewertung von
Lebensqualität erforderlich,
dies ist keine medizinische
Fachfrage.

Empfehlungen

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

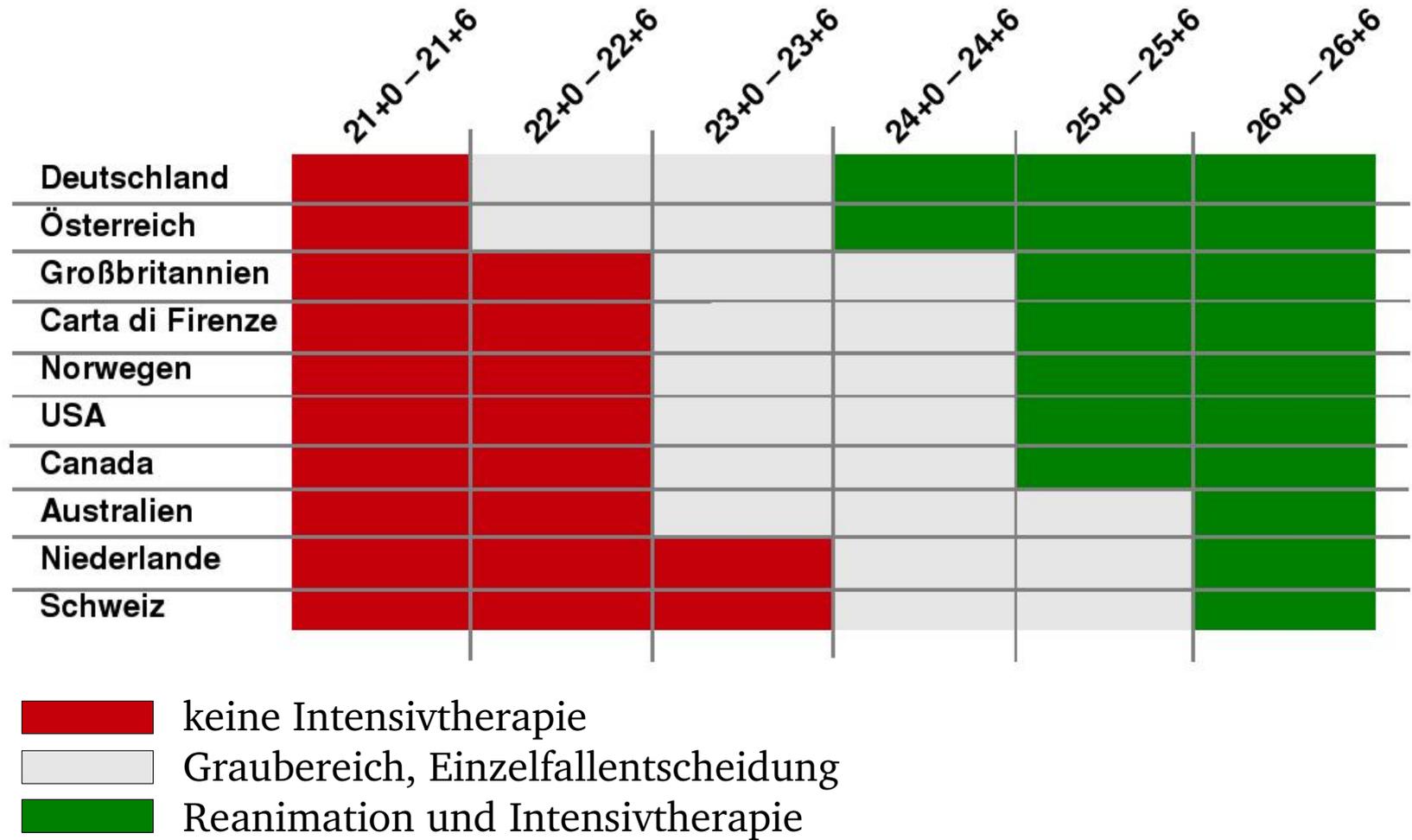
Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Schwangerschaftswochen und -Tage



**Intensivtherapie
 extrem unreifer
 Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
 Praxis

Medizin

Therapie
 outcome
 Prognose

Ethik

Dissens
 Grauzone
 Wer entscheidet?

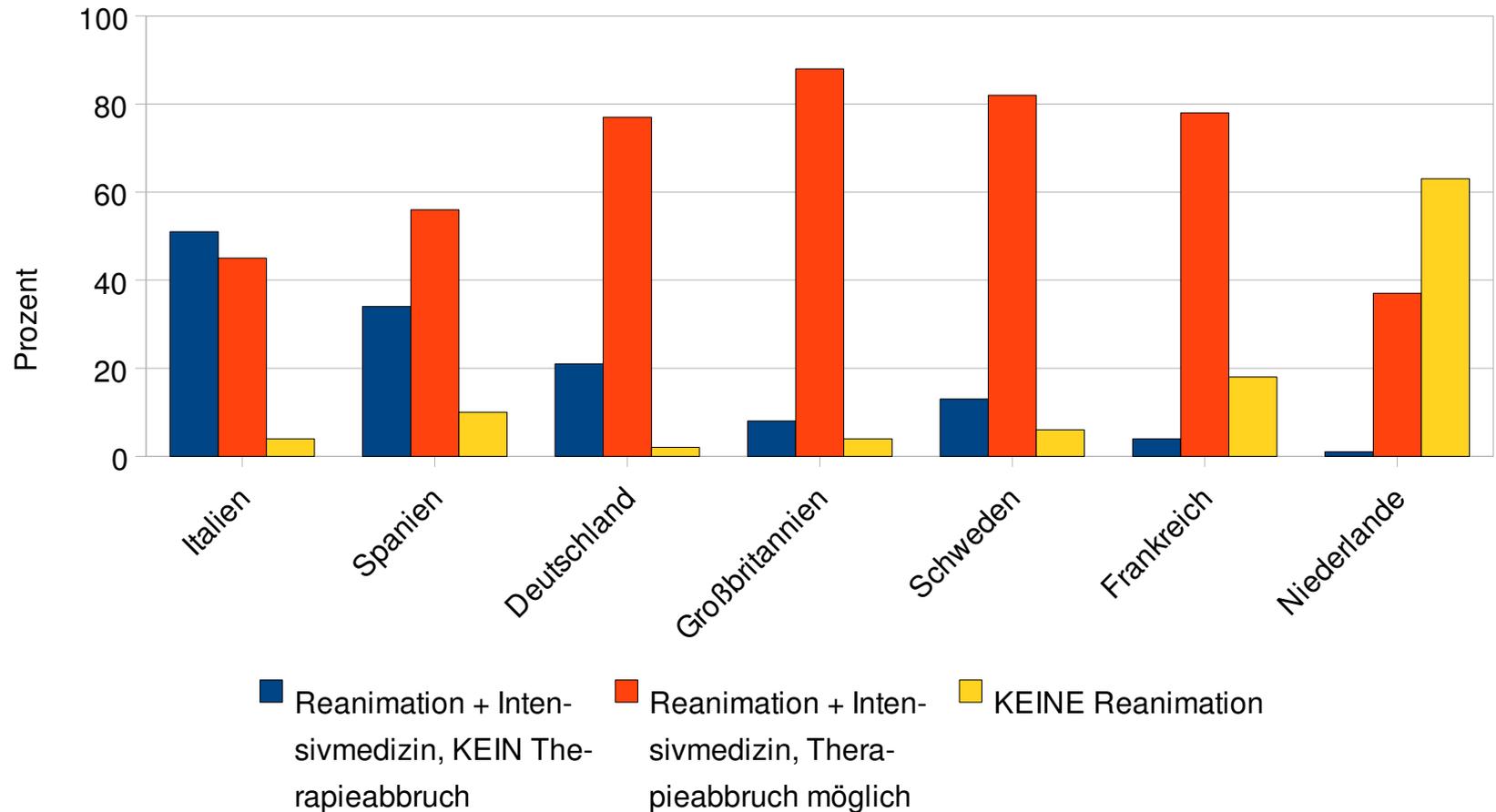
Recht

Rechtssicherheit in
 der Grauzone

Ausblick

Vorgehen im Kreißsaal

24 abgeschlossene SSW, 560g GG, 1' Apgar 1:



**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen

Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

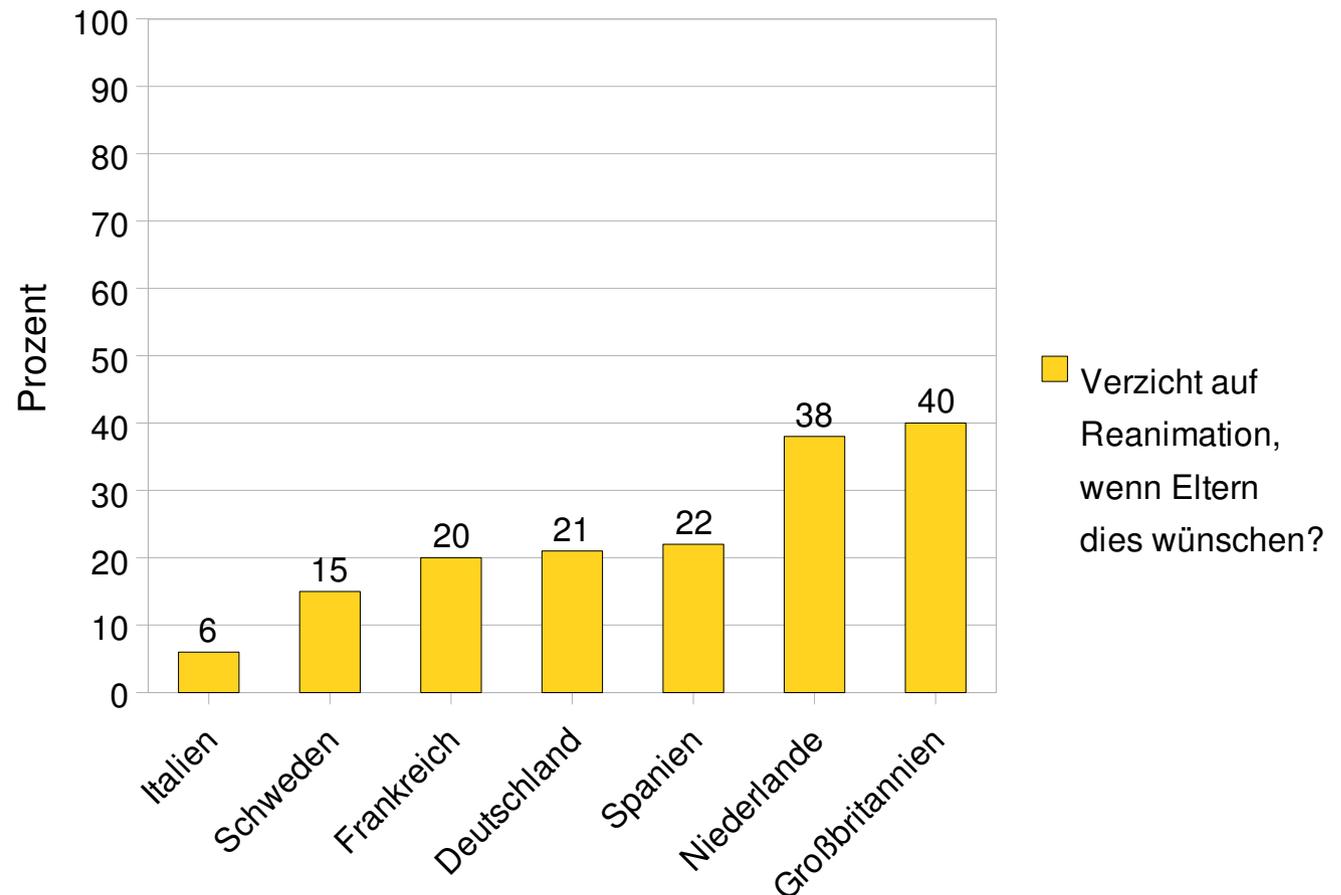
Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Vorgehen im Kreißsaal

24 abgeschlossene SSW, 560g GG, 1' Apgar 1:



**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen

Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

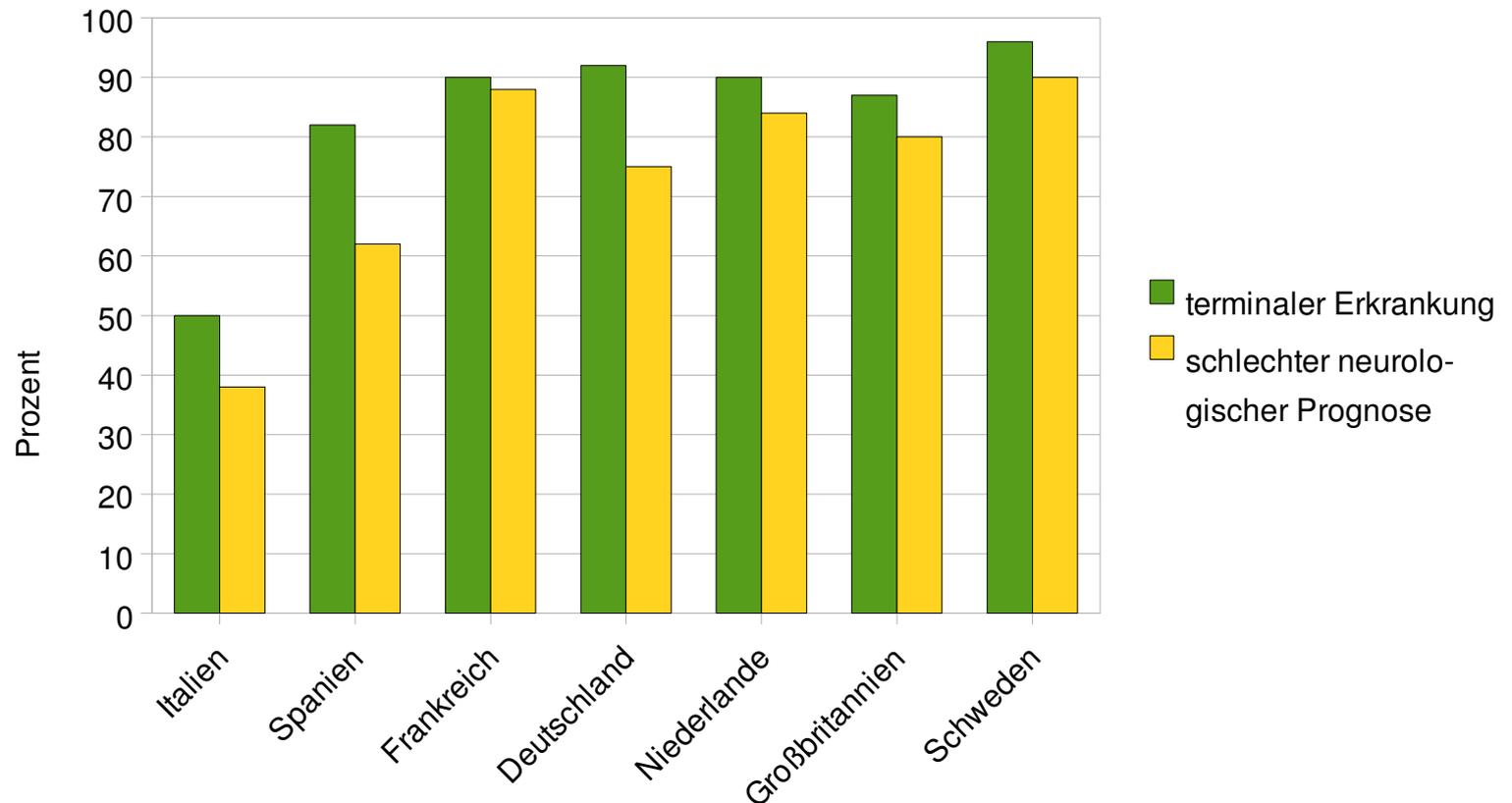
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Did you ever, alone or with others, decide to “set limits to intensive interventions, and let nature take its course even if the patient died”?



Intensivtherapie extrem unreifer Frühgeborener

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



- Unreife aller Organe
- passagere Funktionsstörungen
- bleibende Funktionsstörungen

- **fließender Übergang:**
 - = > gesundes Überleben
 - = > geringe bleibende Schäden
 - = > schwere bleibende Schäden
 - = > Tod

Beurteilung des outcome

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

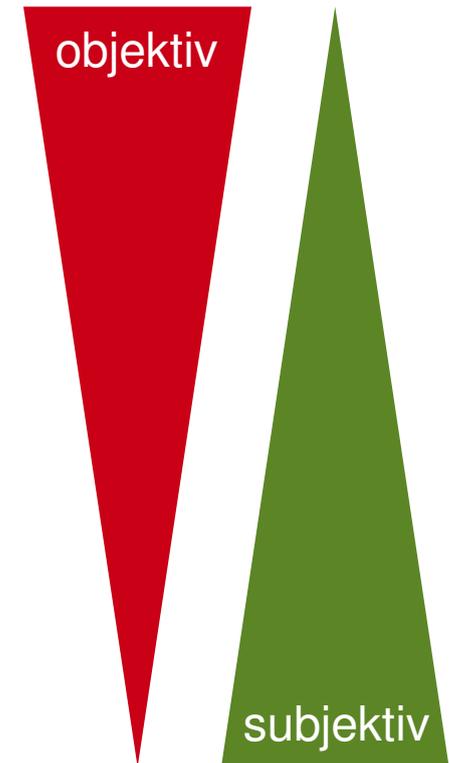
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

- Überleben
- Gesundheitsstatus
- funktioneller Status
- health related quality of life
- quality of life



Behandlungsergebnis Überblick

Intensivtherapie
 extrem unreifer
 Frühgeborener

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

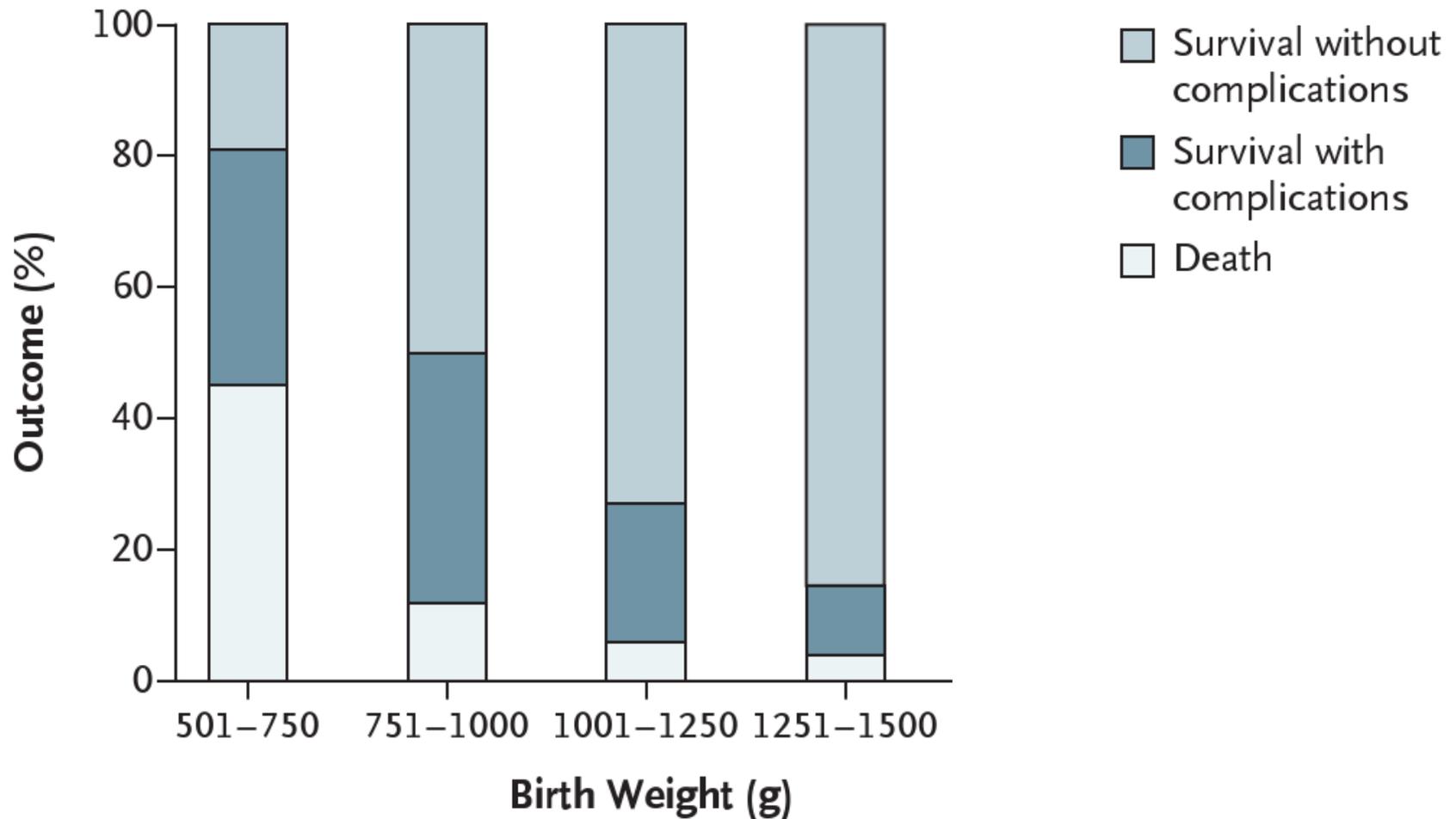
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Überleben 22-24 SSW

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

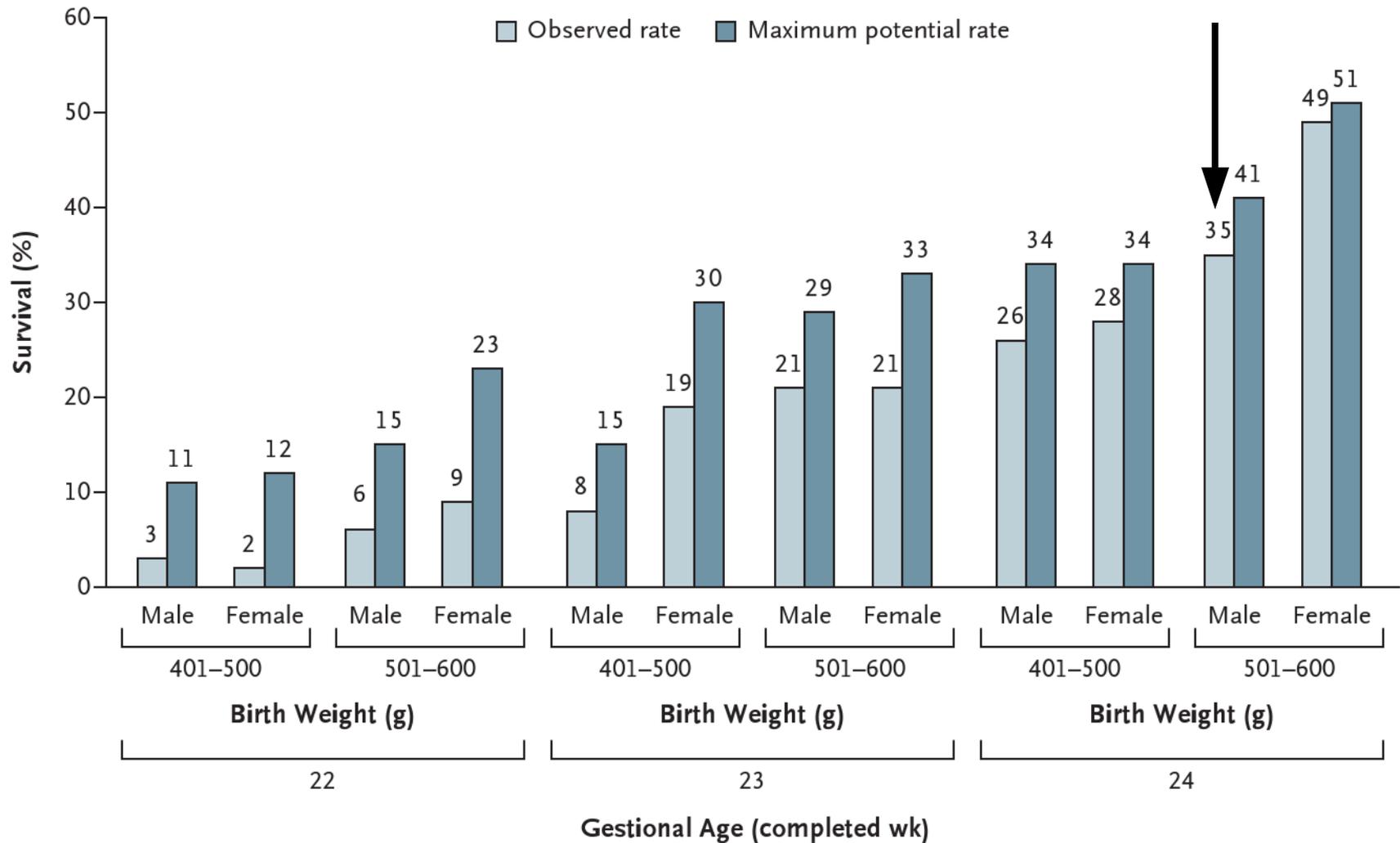
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Prognose

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

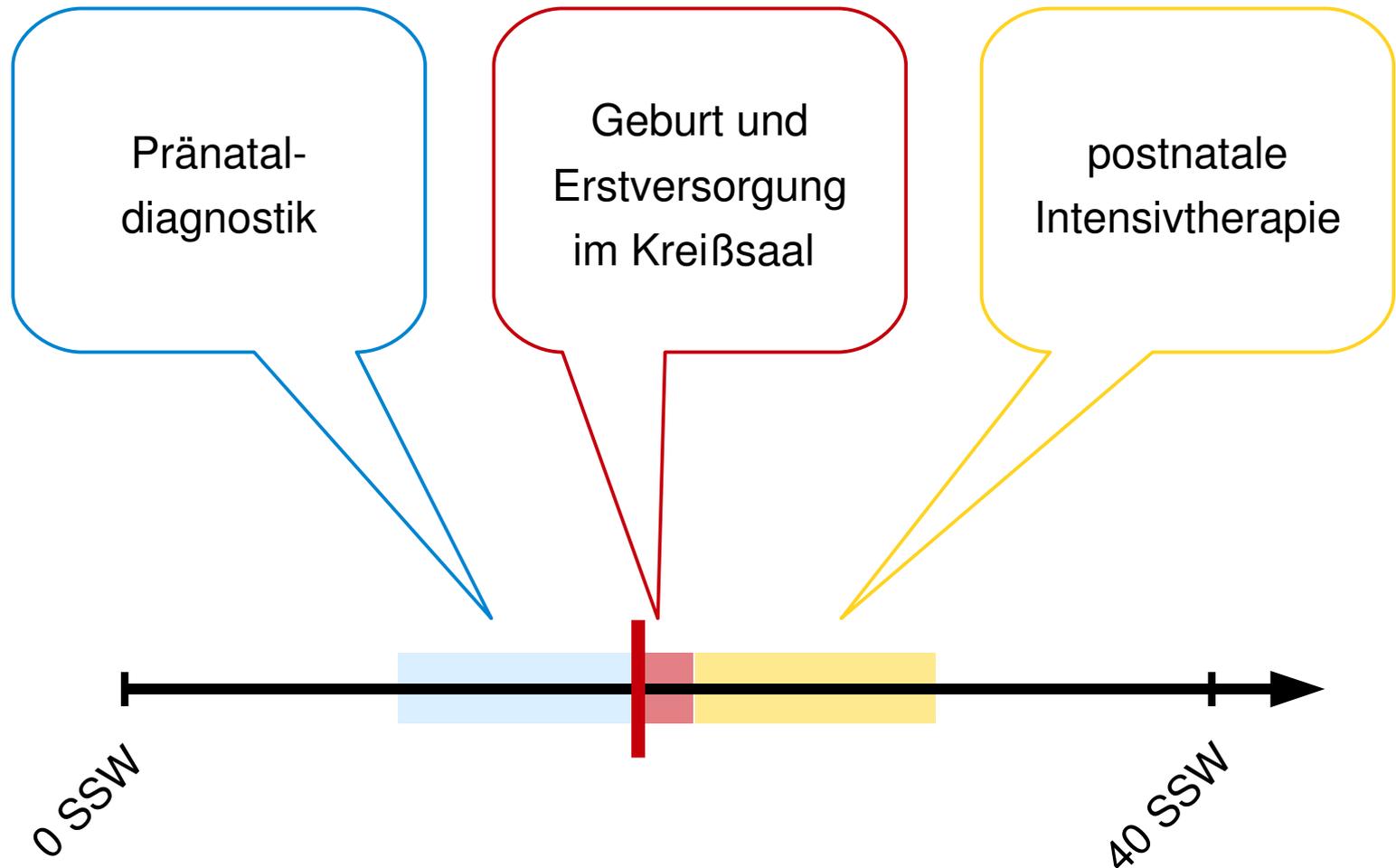
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

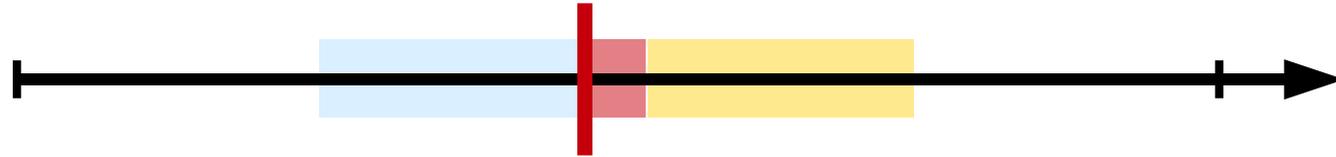
Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Bestimmung des Gestationsalters



Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Ultraschall intrauterin:

- 12-14 SSW $\pm 2SD$: ± 4 Tage
- 14-22 SSW $\pm 2SD$: $\pm 6-8$ Tage
- > 24 SSW $\pm 2SD$: ± 2 Wochen



klinisch, postnatal:

- klinisch NBS $\pm 2SD$: $> \pm 2$ Wochen



Prognose – Unsicherheit

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

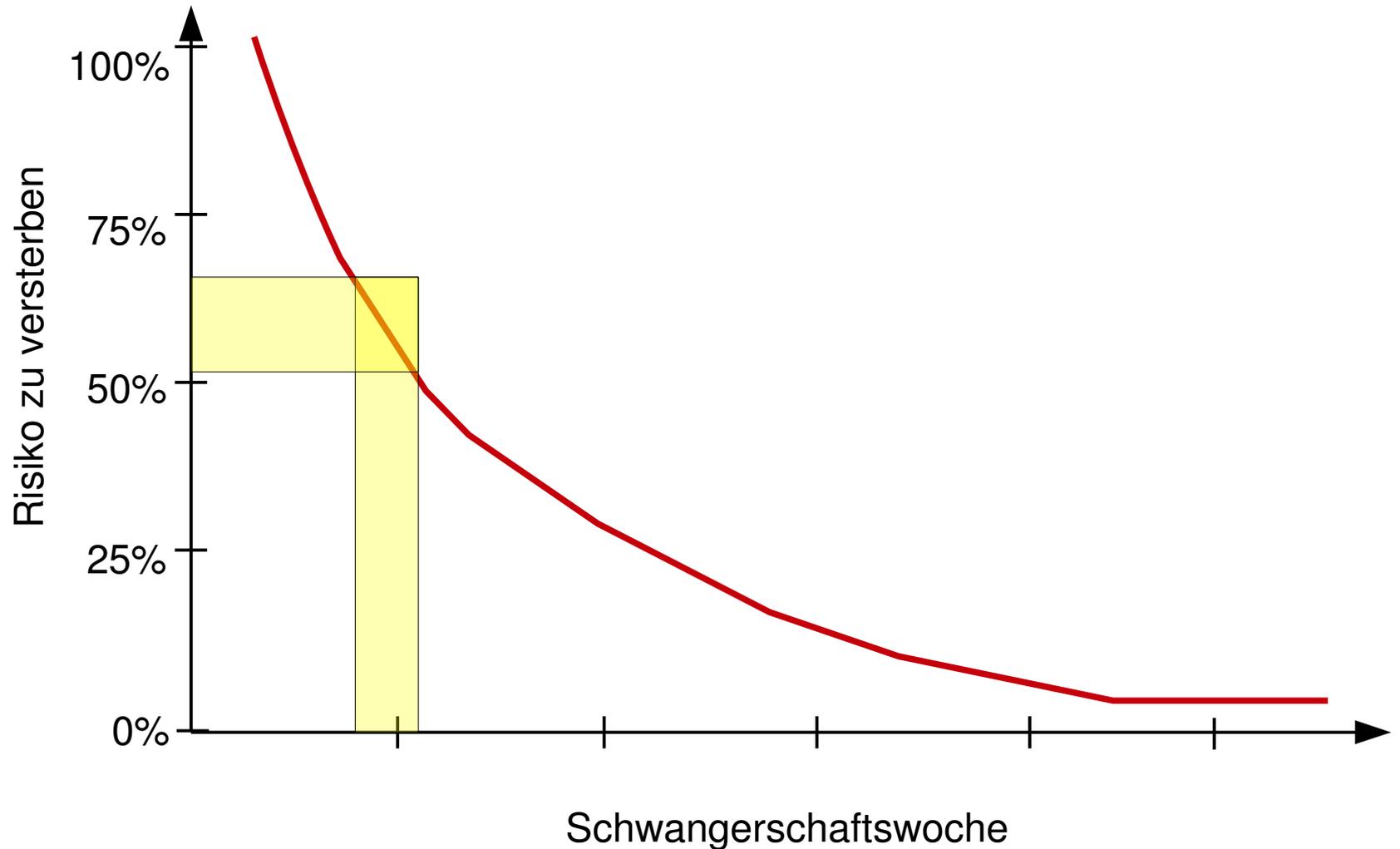
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Grenzbereich

- Erwägungen der Lebensqualität
- Erwägungen der Entscheidungssicherheit

Wie argumentieren wir?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



- 1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 10%.
- 2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.
- 3) Wenn die Lebenschance sehr gering und das Leid groß ist, müssen keine lebenserhaltenden Maßnahmen erfolgen.

**Das Kind sollte nicht wiederbelebt,
sondern rein palliativ begleitet
werden.**

Wie argumentieren wir?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



- 1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 10%.
- 2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.
- 3) Leben ist unverfügbar. Wenn eine Chance auf Leben besteht, müssen lebenserhaltende Maßnahmen erfolgen.

Das Kind sollte reanimiert und intensivmedizinisch behandelt werden.

Wie argumentieren wir?

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

**empirische
Prämisse**

1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 10%.

**empirische
Prämisse**

2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.

**normative
Prämisse**

3) Leben ist unverfügbar. Wenn eine Chance auf Leben besteht, müssen lebenserhaltende Maßnahmen erfolgen.

Schluß

Das Kind sollte reanimiert und intensivmedizinisch behandelt werden.

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

empirische Prämisse – Tatsachenaussagen

- Naturwissenschaften
- **”Was ist der Fall?”**
*”Wie hoch ist die
Überlebenschance eines
Frühgeborenen von 23+0
SSW?”*
- Beobachtung
- Hypothesen
- empirische Untersuchung
- **richtig oder falsch**
empirische Belege

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

empirische Prämisse – Tatsachenaussagen

- Naturwissenschaften
- ”Was ist der Fall?”
”Wie hoch ist die Überlebenschance eines Frühgeborenen von 23+0 SSW?”
- Beobachtung
- Hypothesen
- empirische Untersuchung
- richtig oder falsch
empirische Belege

normative Prämisse – Werte

- Ethik, Moral
- ”Was soll ich tun?”
”Soll ich dieses Kind wiederbeleben?”
- Analyse der betroffenen Werte (Recht auf Leben, Schutz vor menschenunwürdigem Leid ..)
- Ableitung von Handlungsmöglichkeiten im Kontext eines Wertesystems
- gut oder schlecht
moralische Überzeugung

Dissens in moralischen Fragen

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



- In unserer pluralistischen Gesellschaft gibt es keine allgemeinverbindliche Theorie der Moral. Selbst innerhalb einer Theorie der Moral gibt es nicht immer eindeutige Antworten.
- Daher ist es nicht überraschend, wenn in manchen (auch grundlegenden) Fragen keine Einigkeit besteht.

Dissens in moralischen Fragen

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Welche Handlungsoptionen haben wir?

- **Konsens erreichen**
 - durch Überzeugung
 - durch Zwang
- **Dissens akzeptieren**
 - sofern Dritte keinen unverhältnismäßigen Nachteil haben
 - wir können damit leben und tun dies schon lange (z.B. Positionen zu Schwangerschaftsabbruch, Krieg etc.)

Grauzone bestimmen

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

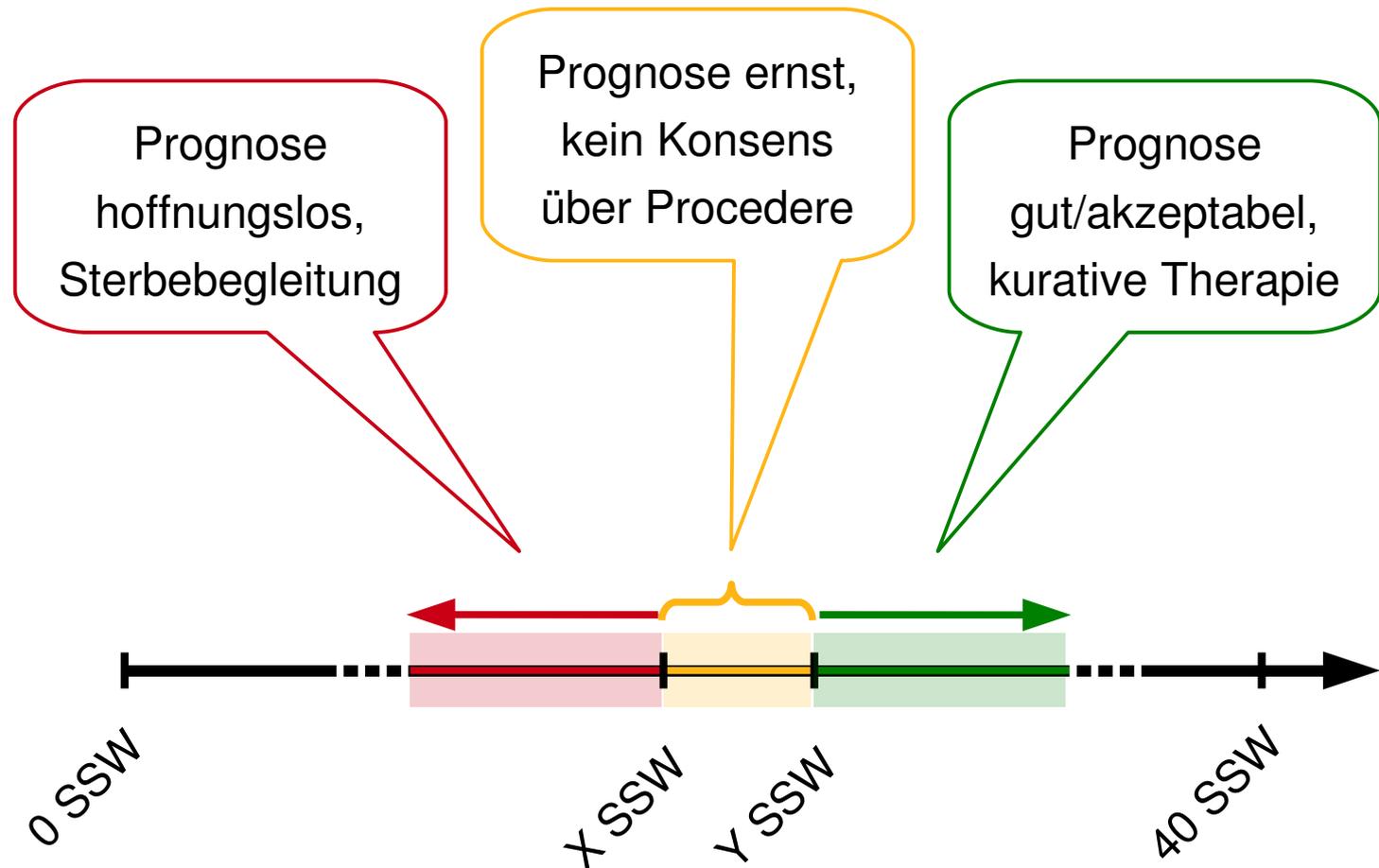
Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Grauzone bestimmen

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

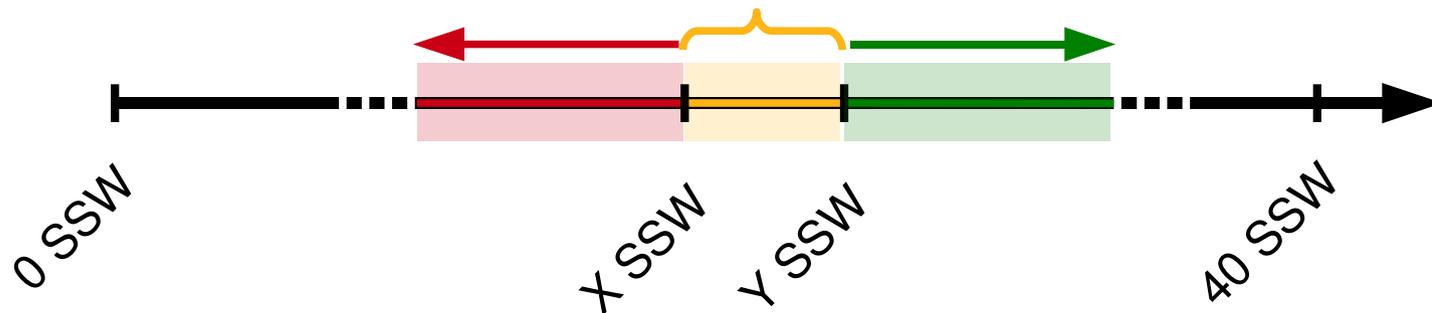
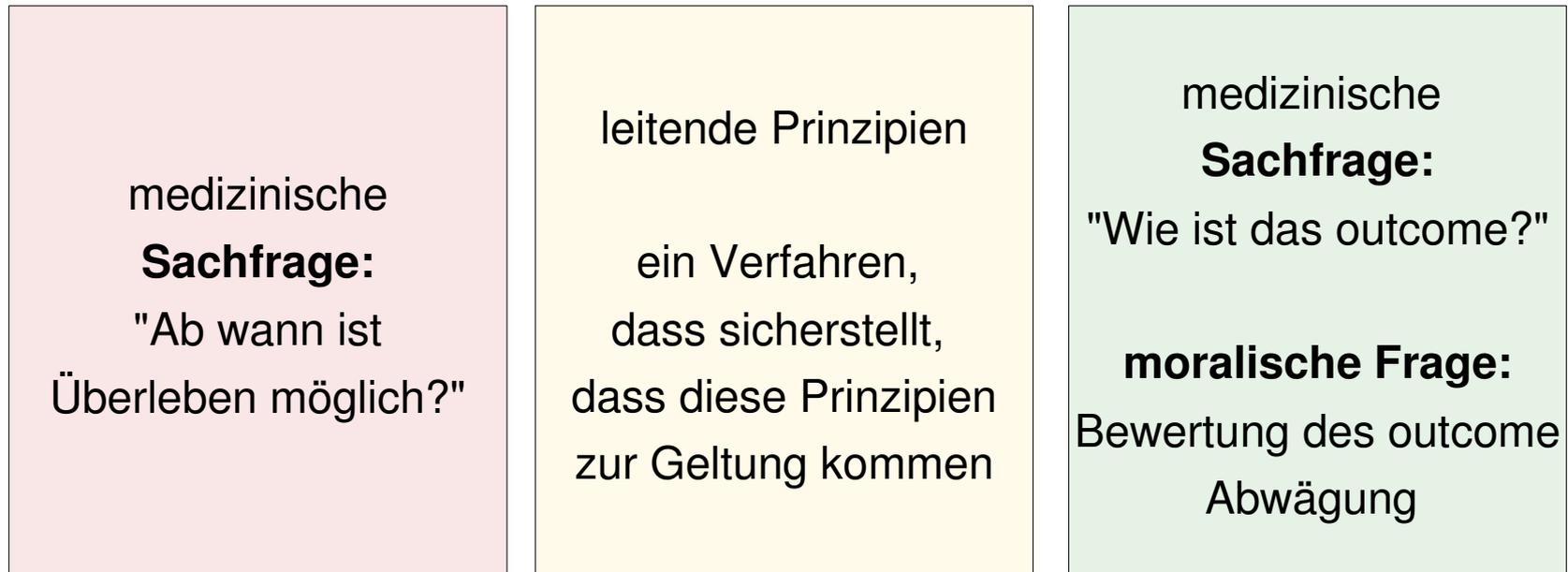
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



Grauzone bestimmen eine Umfrage

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

- 1) Gestationsalter vor dem immer (in der Regel), auch gegen den ausdrücklichen Willen (gegen den Wunsch) der betroffenen Familien, eine palliative Therapie geboten ist.
- 2) Gestationsalter ab dem immer (in der Regel), auch gegen den ausdrücklichen Willen (gegen den Wunsch) der betroffenen Familien, eine kurative Therapie geboten ist.
- 3) Falls die Meinung der Eltern nicht eingeholt werden kann: Gestationsalter, vor dem in der Regel eine palliative Therapie und ab dem in der Regel eine kurative Therapie beginnen sollte.

Grauzone bestimmen eine Umfrage

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

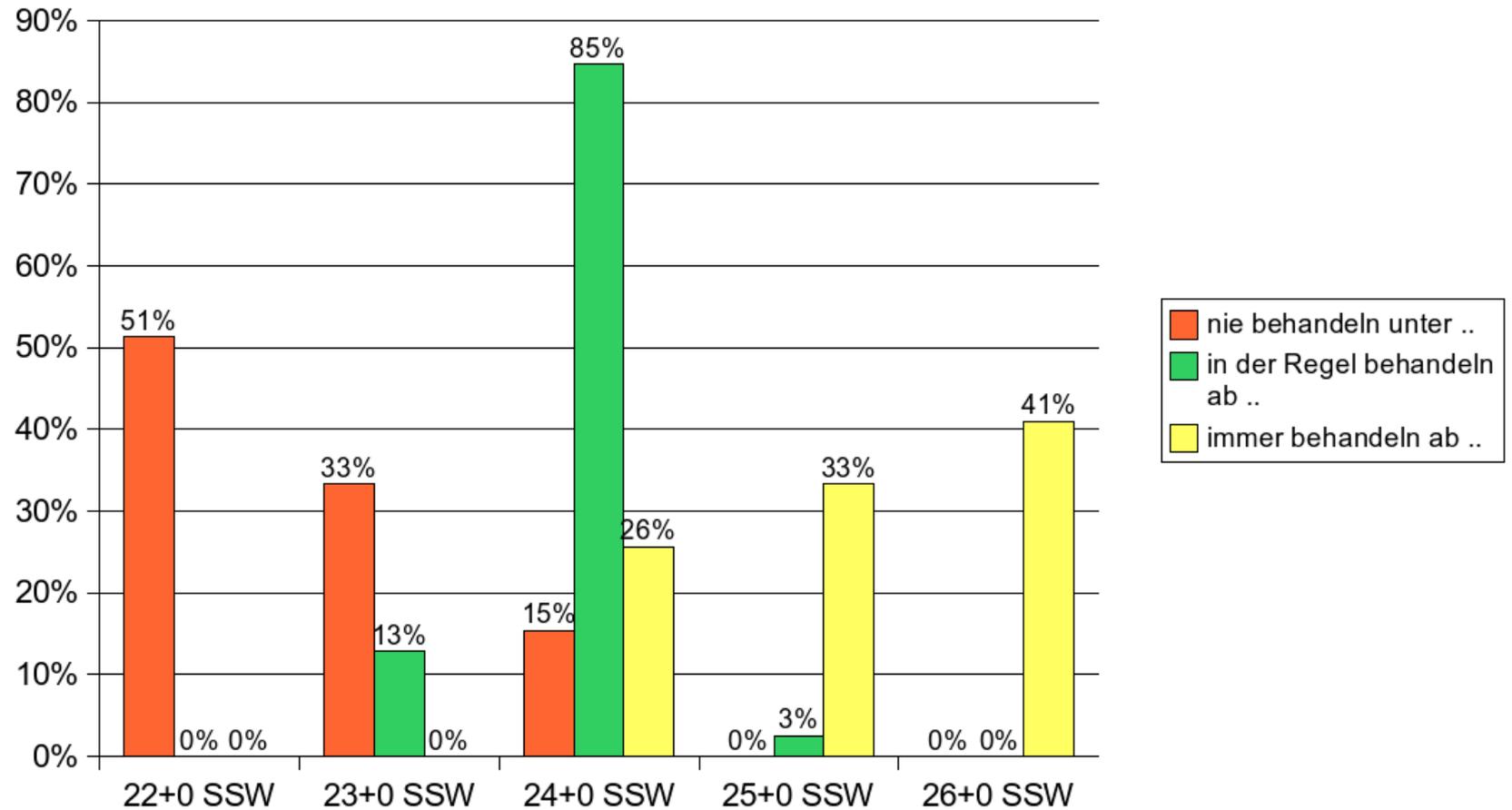
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Befragung von 39 Neonatologen



vgl.: Seri *J Perinatol* 2008, Singh *Pediatrics* 2007,
Kaempf *Pediatrics* 2006, Peerzada *J Pediatr* 2004

ein Beispiel

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

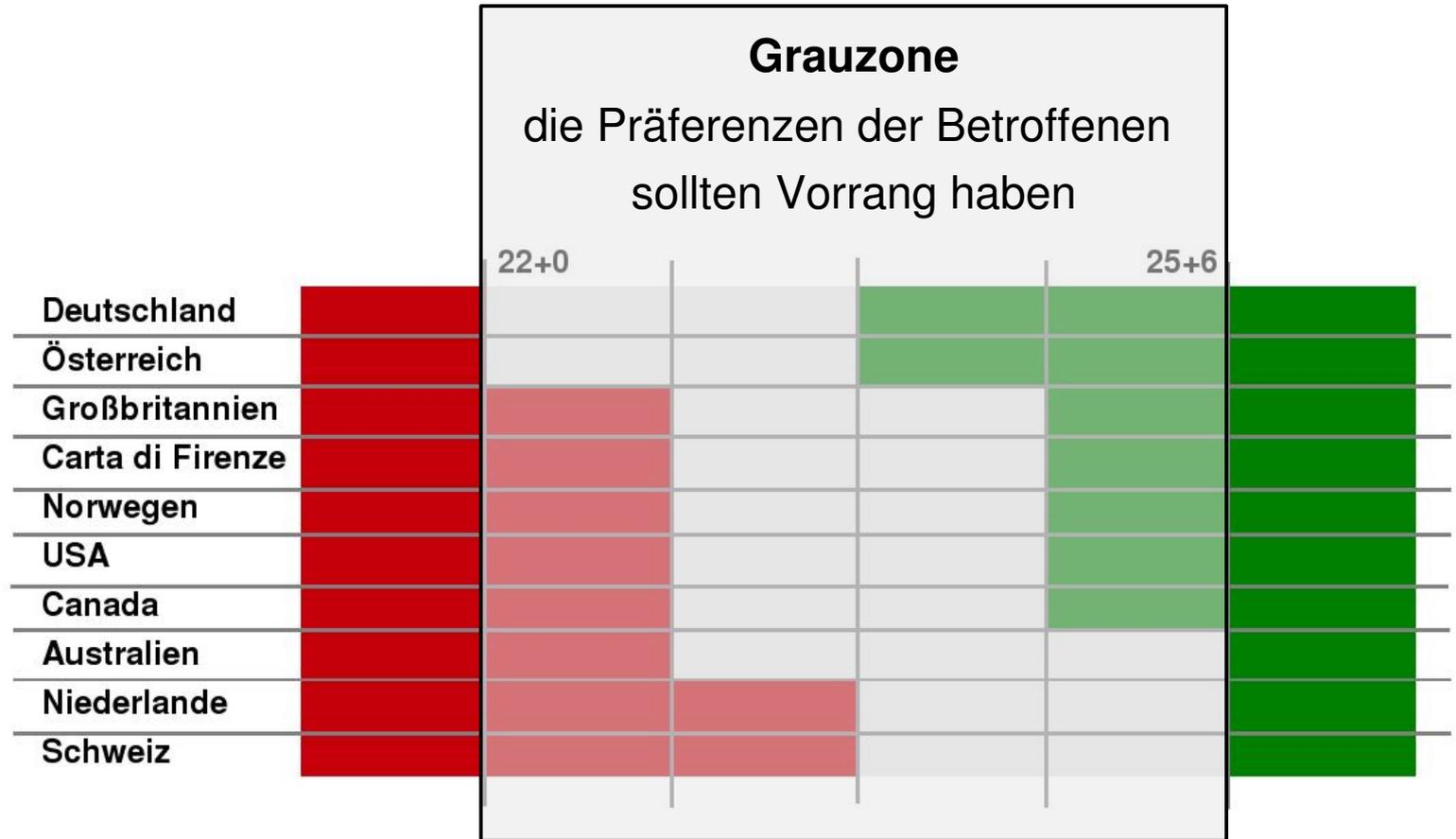
Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick



- keine Intensivtherapie
- Graubereich, Einzelfallentscheidung
- Reanimation und Intensivtherapie

Wer entscheidet?

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

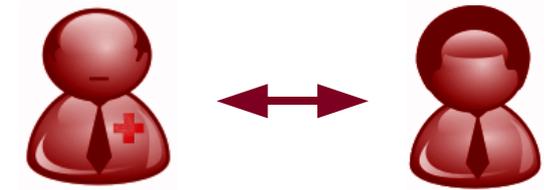
Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

- autonome Menschen



- inautonome Menschen

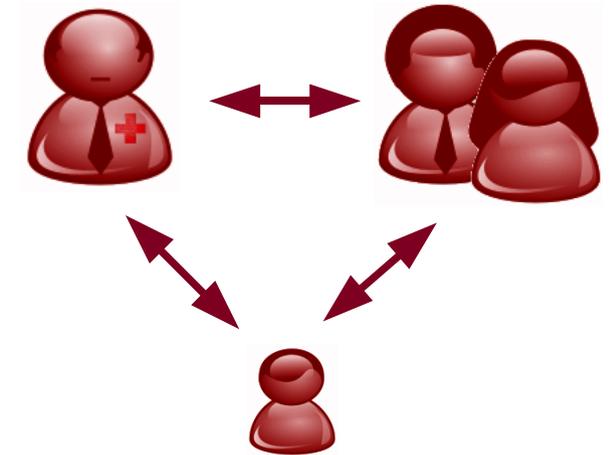
subjektiver Patientenwille

Vorausverfügung,
Stellvertreter

objektive Interessen:

"best interest standard"

Angehörige, Eltern,
Pflegerpersonen,
Ärzte, Obmann,
klinisches Ethikkomitee



Eltern können nicht entscheiden?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

- **Die Eltern können nicht richtig entscheiden**
⇒ Schaden für das Kind.
- **Es ist den Eltern nicht zuzumuten an einer Entscheidung beteiligt zu sein**
⇒ Schaden für die Eltern.

Eltern können nicht richtig entscheiden?

Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

kindliche Interessen – eigene Interessen

- Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. (Grundgesetz Art. 6 Abs. 2)

emotional zu involviert

- Entscheidungen brauchen auch Emotionen!
- Wie gehen wir mit Fragen um, die uns besonders wichtig sind?

ungenügendes Verständnis

- Verständnis für Sachfragen?
- Verständnis für Wertentscheidungen?

Es ist den Eltern nicht zuzumuten?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Die Last der Entscheidung ist zu groß!

- Dies ist eine empirische Frage.
- Die These kann und sollte empirisch geprüft werden.
- Viele Eltern wollen an Entscheidungen am Lebensende beteiligt sein.

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

Historische Erfahrung

- Im Dritten Reich wurden menschenverachtende Massenmorde an staatlich definiertem lebensunwertem Leben verübt.
- Die betroffenen Menschen und ihre Familien wurden weder um ihre Meinung gefragt noch informiert.

Konsequenz

- Das Recht auf ein (menschenwürdiges) Leben wurde unverrückbar in der Verfassung verankert.
- Aber wie wird die Einhaltung dieser materialen Vorschrift sichergestellt?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo

Empfehlungen
Praxis

Medizin

Therapie
outcome
Prognose

Ethik

Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht

Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

top-down Strategie inhaltliche Vorschrift

- inhaltliche Vorschrift
- grundsätzl. Lebenserhalt
- Ausnahmen unter
best. Bedingungen
- Verletzung der
inhaltlichen Vorschrift
ist strafbewehrt

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

top-down Strategie inhaltliche Vorschrift

- inhaltliche Vorschrift
- grundsätzl. Lebenserhalt
- Ausnahmen unter best. Bedingungen
- Verletzung der inhaltlichen Vorschrift ist strafbewehrt

bottom-up Strategie prozedurale Vorschrift

- leitende Prinzipien
- Einzelfallentscheidungen der Betroffenen
- prozedurale Regeln für Einzelfallentscheidungen (Information, Bedenkzeit, Konsens etc.)
- Verletzung der prozeduralen Vorschrift ist strafbewehrt

Was brauchen wir in der Zukunft?

**Intensivtherapie
extrem unreifer
Frühgeborener**

Rellensmann

Status quo
Empfehlungen
Praxis

Medizin
Therapie
outcome
Prognose

Ethik
Dissens
Grauzone
Wer entscheidet?

Recht
Rechtssicherheit in
der Grauzone

Ausblick

1) Graubereich bestimmen

- Daten zum outcome erheben und verfügbar machen
- interdisziplinäre Diskussion und Konsentierung der Grenzen des Graubereichs

2) Regelungen zur Entscheidungsfindung im Graubereich

- prozedurale Regeln entwickeln, Ressourcen benennen
- gemeinsame Entscheidungen, im Dissens Vorrang elterlicher Präferenzen

3) Rechtssicherheit für betroffene Familien, Pflegende und Ärzte herstellen



Literaturhinweise zum Vortrag:

Intensivtherapie von extrem unreifen Frühgeborenen – moralische Konflikte und Lösungswege.

- ACOG Practice Bulletin: *Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists: Number 38, September 2002. Perinatal care at the threshold of viability.* Obstetrics and Gynecology.100:617-24
- Bayertz K: *Dissens in Fragen von Leben und Tod: Können wir damit leben?* Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament. 1999; 99: 39-46
- Bayertz K: *Moralischer Konsens. Technische Eingriffe in die menschliche Fortpflanzung als Modellfall.* Suhrkamp 1996
- Charland LC: *Is Mr. Spock mentally competent? Competence to consent and emotion.* Philosophy Psychiatry & Psychology 1998;5(1):67-81
- Chervenak F. A., D. W. Skupski, R. Romero, M. K. Myers, M. Smith-Levitin, Z. Rosenwaks, and H. T. Thaler: *How accurate is fetal biometry in the assessment of fetal age?* American Journal of Obstetrics and Gynecology 1998;178:678-87
- Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M, Saracci R, for the EURONIC Study Group: *End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries.* Lancet 2000; 355: 2112–18
- de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinskas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Rebagliato M, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U, and other members of the EURONIC study group: *Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective.* J Pediatr 2000; 137: 608-15
- Donovan E. F., J. E. Tyson, R. A. Ehrenkranz, J. Verter, L. L. Wright, S. B. Korones, C. R. Bauer, S. Shankaran, B. J. Stoll, A. A. Fanaroff, W. Oh, J. A. Lemons, D. K. Stevenson, and L. A. Papile. 1999. *Inaccuracy of Ballard scores before 28 weeks' gestation.* National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. The Journal of Pediatrics.135:147-52
- Eichenwald EC, Stark AR: *Management and outcomes of very low birth weight.* N Engl J Med. 2008 Apr 17;358(16):1700-11
- Engelhardt HT Jr: *Critical care: why there is no global bioethics.* Curr Opin Crit Care. 2005 Dec;11(6):605-9
- Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo WA, Ehrenkranz RA, Stark AR, Bauer CR, Donovan EF, Korones SB, Laptook AR, Lemons JA, Oh W, Papile LA, Shankaran S, Stevenson DK, Tyson JE, Poole WK; NICHD Neonatal Research Network: *Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants.* Am J Obstet Gynecol. 2007 Feb;196(2):147.e1-8
- Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B,

- Ferguson LA, Zabari M, Stewart VT: *Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants*. Pediatrics. 2006 Jan;117(1):22-9
- Landmann E, Misselwitz B, Steiss JO, Gortner L. Mortality and morbidity of neonates born at <26 weeks of gestation (1998-2003). A population-based study. J Perinat Med 2008;36(2):168-74.
- Lui K, Bajuk B, Foster K, Gaston A, Kent A, Sinn J, Spence K, Fischer W, Henderson-Smart D. *Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop*. Med J Aust. 2006 Nov 6;185(9):495-500
- Meadow W, Lagatta J, Andrews B, Caldarelli L, Keiser A, Laporte J, Plesha-Troyke S, Subramanian M, Wong, Hron J, Golchin N, Schreiber M: *Just, in Time: Ethical Implications of Serial Predictions of Death and Morbidity for Ventilated Premature Infants*. Pediatrics 2008; 121: 732-740
- Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD: *Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations*. Pediatrics. 2006 Mar;117(3):649-57
- Mongelli M., S. Chew, N. G. Yuxin, and A. Biswas. 2005. *Third-trimester ultrasound dating algorithms derived from pregnancies conceived with artificial reproductive techniques*. Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology.26:129-31.
- Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, Lu JH, Yu VY: *International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making*. Pediatrics 2005 Aug;116(2):e263-71
- Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP: *Delivery room decision-making at the threshold of viability*. J Pediatr. 2004 Oct; 145(4):492-8
- Pignotti MS, Donzelli G: *Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births*. Pediatrics 2008;121:e193-e198
- Pignotti MS: *The extremely preterm births. Recommendations for treatment in European countries*. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. published online 1 Aug 2008
- Rhoden, NK: *Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty*. Hastings Cent Rep 1986;16:34-42
- Roll C: *New version of recommendation no. 024-019 "premature birth at the boundary of infant viability"* Z Geburtshilfe Neonatol 2008; 212(3): 114-5
- Saigal S, Doyle LW: *An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood*. Lancet. 2008 Jan 19;371(9608):261-9

- Saigal S, Stoskopf B, Pinelli J, Streiner D, Hoult L, Paneth N, Goddeeris J.: *Self-perceived health-related quality of life of former extremely low birth weight infants at young adulthood.* Pediatrics 2006 Sep;118(3):1140-8
- Saigal S, Tyson J.: *Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications.* Semin Perinatol 2008 Feb;32(1):59-66
- Seri I, Evans J: *Limits of viability: definition of the gray zone.* J Perinatol. 2008 May;28 Suppl 1:S4-8
- Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S, Lantos J, Meadow W: *Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes.* Pediatrics. 2007 Sep;120(3): 519-26
- Sladkevicius P, S. Saltvedt, H. Almström, M. Kublickas, C. Grunewald, and L. Valentin. 2005. *Ultrasound dating at 12-14 weeks of gestation. A prospective cross-validation of established dating formulae in in-vitro fertilized pregnancies.* Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology.26:504-11.
- Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P: *Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants.* Pediatrics 2001 Jul; 108(1):152-7
- Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network: *Intensive care for extreme prematurity - moving beyond gestational age.* N Engl J Med. 2008 Apr 17;358(16):1672-81
- Verrips E, Vogels T, Saigal S, Wolke D, Meyer R, Hoult L, Verloove-Vanhorick SP: *Health-related quality of life for extremely low birth weight adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands.* Pediatrics. 2008 Sep;122(3):556-61
- Ward FR: *Parents and Professionals in the NICU. Communication within the context of ethical decision making – an integrating view.* Neonatal Network 2005; 24(3): 25-33