



beoordelingscommissie
late zwangerschapsafbreking
en levensbeëindiging bij
pasgeborenen

jaarverslag **2016**

Inhoud

1. Voorwoord	
2. Wettelijk kader	
2.1 Algemeen	4
2.2 Procedure en oordeel van de Commissie	7
2.3 Juridische toets en eindoordeel van het College van PG	8
3. Werkzaamheden van de commissie in 2016	
3.1 Meldingen	10
3.2 Visie van de commissie	10
4. Overzicht ontvangen meldingen en oordelen	
2016	12
Casus 2016/LZA1/01	13
Casus 2016/LZA1/02	14
Casus 2016/LZA2/01	16
5. De Commissie	19

1 Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2016 van de Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de Commissie). Het betreft het eerste jaarverslag van een nieuwe commissie die op 1 februari 2016 is geïnstalleerd door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Veiligheid en Justitie.

Met ingang van 1 februari is de 'Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' van kracht geworden ((Staatscourant 2016, 3145) hierna: de Regeling). Deze Regeling betreft een herziening van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Staatscourant 2007, 51). De herziening vloeit voort uit het evaluatierapport inzake de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen dat in september 2013 werd gepubliceerd en het kabinetsstandpunt over deze rapportage in juli 2014. Het evaluatierapport, de herziening en de aanloop daartoe zijn uitgebreid aan de orde gekomen in het laatste jaarverslag 2015 van de vorige commissie.

In de Regeling zijn de geldende zorgvuldigheidseisen op onderdelen nader geformuleerd en zijn enkele medische en juridische aspecten verhelderd. Aan de Regeling is de beoordeling van late zwangerschapsafbreking toegevoegd in het geval redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven, de zogenaamde categorie 1 gevallen.

In de verslagperiode zijn bij de commissie drie meldingen van late zwangerschapsafbrekingen gedaan. Er zijn geen meldingen gedaan van levensbeëindiging bij een pasgeborene.

De Commissie zal in dit jaarverslag ingaan op de Regeling, haar visie en de ontvangen meldingen.

Prof. dr. Eva Pajkrt
voorzitter

16 mei 2017

2. Wettelijk kader

2.1 Algemeen

Per 1 februari 2016 beoordeelt de Commissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking categorie 1 of 2, dan wel levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd zoals vastgelegd in de Regeling.

Begripsomschrijvingen

Onder **late zwangerschapsafbreking** wordt verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht na 24 weken wegens ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene vrucht.

Een **late zwangerschapsafbreking categorie 1** betreft een late zwangerschapsafbreking in het geval redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. De ongeborene heeft een onbehandelbare aandoening waarvan verwacht wordt dat die tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood zal leiden.

Een **late zwangerschapsafbreking categorie 2** betreft een late zwangerschapsafbreking bij een ongeborene bij wie sprake is van een aandoening die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of omdat voor de ongeborene naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

Bij **levensbeëindiging bij pasgeborenen** gaat het om het bewust beëindigen van de levensduur ingeval de pasgeborene ondraaglijk en uitzichtloos lijdt (actueel lijden) of dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden op termijn te voorzien zal zijn (toekomstig lijden). De gezondheid van de pasgeborene biedt geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.

De **arts** is degene die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene. Vaak zal dit de hoofdbehandelaar zijn. In het geval dat de verrichting door omstandigheden door een collega-arts, een arts-assistent of een andere betrokken zorgverlener wordt uitgevoerd in opdracht van de hoofdbehandelaar, dan is de hoofdbehandelaar degene die wordt getoetst aan de zorgvuldigheidseisen. Dit is anders indien de behandeling/uitvoering wordt overgedragen aan een andere arts. Dan zal de arts aan wie de behandeling/uitvoering is overgedragen als hoofdbehandelaar worden aangemerkt en worden getoetst aan de zorgvuldigheidseisen.

Een **pasgeborene** is een kind dat de leeftijd van één jaar nog niet heeft bereikt.

Een **melding** is een melding door de arts van een late zwangerschapsafbreking categorie 1 of categorie 2 of van een levensbeëindiging van een pasgeborene door middel van de daartoe vastgestelde modelverslagen¹ aan de beoordelingscommissie.

Een **onafhankelijk arts** is een arts die niet verbonden is aan het ziekenhuis of medisch centrum waar de late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging van de pasgeborene plaatsvond, die deskundigheid bezit inzake de aandoening van de foetus dan wel de pasgeborene en die geen behandelrelatie heeft met de patiënt.

Het **oordeel** is de uitkomst van de beoordeling door de beoordelingscommissie van de zorgvuldigheid van het handelen van de arts bij late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene.

Beoordeling

Late zwangerschapsafbreking categorie 1 en 2 en het beëindigen van het leven van een pasgeborene is in beginsel strafbaar (artikel 82a, 289 en 296 Strafrecht). Een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van noodtoestand kan de strafbaarheid daarvan echter wegnemen. Van een noodtoestand kan slechts sprake zijn indien naar medisch wetenschappelijk inzicht vast staat dat de aandoeningen van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen (na de geboorte) medisch zinloos is. De Commissie beoordeelt aan de hand van de zorgvuldigheidseisen zoals neergelegd in artikel 5, 6 en 7 van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen of dit het geval is.

Zorgvuldigheidseisen

Artikel 5

In het geval van late zwangerschapsafbreking categorie 1 heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien hij daarbij heeft voldaan aan de eisen die zijn gesteld in de toepasselijke wet- en regelgeving en de geldende beroepsnormen (Wet afbreking zwangerschap en modelprotocol van de NVOG).

Artikel 6

In het geval van late zwangerschapsafbreking categorie 2 heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. de arts de overtuiging heeft gekregen dat de ongeborene een aandoening of een combinatie van aandoeningen heeft die van zodanige

¹ Te downloaden via www.lzalp.nl

aard is dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling, omdat ingrijpen naar heersend medisch inzicht zinloos zou zijn en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;

- b. de arts de overtuiging heeft gekregen dat bij de ongeborene sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
- 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 de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- d. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- e. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Artikel 7

In het geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene, hetgeen onder andere betekent dat het staken van de medische behandeling gerechtvaardigd is, dat wil zeggen dat naar heersend medisch inzicht vast staat dat ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose en dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat voor de situatie waarin de pasgeborene zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- c. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Geen meldingsplicht bij late zwangerschapsafbreking op grond van maternale indicatie

Afbreking van de zwangerschap na 24 weken als noodzakelijke en enige mogelijke behandeling van een ernstige aandoening bij de

moeder behoort tot aanvaardbaar en adequaat, onvermijdbaar medisch handelen. Zulk handelen zal in de regel vallen onder de strafuitsluitingsgrond noodtoestand, waardoor de strafbaarheid van het handelen komt te ontvallen. Er is door de ministers geen noodzaak geacht deze gevallen te laten beoordelen in het kader van zwangerschapsafbreking die samenhangt met de toestand van het kind en ze hoeven dus niet te worden gemeld bij de Commissie.

Wel dient, in het geval de vrucht komt te overlijden, zoals bij elk overlijden, dit gemeld te worden bij de gemeentelijke lijkschouwer die op zijn beurt de officier van justitie op de hoogte brengt. Bovendien heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg een toezichthoudende taak. Mocht de inspecteur een ernstige schending van de professionele standaard constateren dan kan hij daarvan melding of aangifte doen bij het Openbaar Ministerie. In dat geval, en in het geval de officier van justitie via een andere weg een aangifte of melding ontvangt, heeft het Openbaar Ministerie een rol. In alle andere gevallen van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie beperkt de rol van de officier van justitie zich tot een beoordeling van het verlof tot begraven of cremieren.

2.2 Procedure en oordeel van de commissie

Bij een voorgenomen late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene licht de arts de ouder(s) in over de procedure. De ouder(s) dient(en) in te stemmen met de procedure en het doorsturen van het onderliggend dossier naar de betrokken instanties. Indien geen toestemming wordt verkregen van de ouder(s) kan de arts tot het besluit komen de procedure niet voort te zetten.

De arts stelt de gemeentelijke lijkschouwer op de hoogte van de door hem of haar uitgevoerde late zwangerschapsafbreking in een categorie 1 geval, categorie 2 geval of levensbeëindiging bij een pasgeborene. De gemeentelijk lijkschouwer schouwt het lichaam en gaat na hoe en met welke middelen het leven is beëindigd. Vervolgens neemt de gemeentelijke lijkschouwer contact op met de officier van justitie die het verlof tot begraven of cremieren afgeeft. De lijkschouwer heeft verder geen rol in de meldingsprocedure. Vervolgens stuurt de arts het modelverslag inclusief alle relevante aanvullende documenten naar de Commissie.

De Commissie brengt binnen zes weken na ontvangst van de melding haar oordeel schriftelijk ter kennis aan de arts en, in het geval van late zwangerschapsafbreking categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen, aan het College van procureurs-generaal (College van PG) van het Openbaar Ministerie. De termijn kan met maximaal zes weken worden verlengd.

Zwaarwegend advies

Het oordeel van de Commissie geldt als een zwaarwegend advies

aan het College van PG die een eindoordeel geeft inzake late zwangerschapsafbrekingen categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Categorie 1

Komt de Commissie in het geval van een late zwangerschapsafbreking categorie 1 tot het oordeel dat overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, dan is de zaak daarmee afgedaan.

Indien de Commissie oordeelt dat niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, dan stuurt zij haar oordeel door aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). De IGZ kan besluiten een onderzoek in te stellen en bepalen of en zo ja welke stappen tegen de arts moeten worden ondernomen.

Categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Komt de Commissie in het geval van een late zwangerschapsafbreking categorie 2 of levensbeëindiging bij een pasgeborene tot het oordeel dat overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, dan stuurt zij haar oordeel door naar het College van PG. Het College van PG kan dan besluiten niet tot vervolging over te gaan.

Komt de Commissie tot het oordeel dat niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, dan stuurt de Commissie haar oordeel door naar het College van PG en de IGZ. Deze instanties beoordelen elk naar eigen bevoegdheid en verantwoordelijkheid of en zo ja welke stappen tegen de arts moeten worden ondernomen.

2.3 Juridische toets en eindoordeel van het College van PG

De Commissie hecht er belang aan nader in te gaan op de toetsing en het eindoordeel van het College van PG inzake late zwangerschapsafbreking categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Strafrechtelijke verwijtbaarheid

Het College van PG toetst de strafrechtelijke verwijtbaarheid van een arts inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, geadviseerd door het Expertisecentrum Medisch Zaken (EMZ). Indien de arts conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, zal de arts geen strafrechtelijk verwijt kunnen worden gemaakt. Het College van PG zal dan beslissen om niet tot vervolging over te gaan.

Voor veel artsen is late zwangerschapsafbreking categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen moeilijke materie. Vaak gaat het om ingewikkelde casuïstiek waarin de arts te maken krijgt met lastige ethische overwegingen. De procedure kost de nodige tijd en energie en er vindt een juridische toets plaats op basis van het strafrecht (artikel 82, 286 en 296).

Indien de beroepsgroep met betrekking tot de discussiepunten tot gezamenlijke standpunten kan komen, zullen deze standpunten onderdeel gaan uitmaken van de medisch professionele standaard.

Vanwege de ethische, maatschappelijke en politieke gevoeligheid van het onderwerp is het van belang dat het handelen van de arts toetsbaar en inzichtelijk is.

De Regeling omschrijft voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen de kaders waarbinnen het handelen van de arts dient te vallen. Kort gezegd komt het erop neer dat het handelen van de arts tot de medisch professionele standaard dient te behoren. Inzicht in casuïstiek die juridisch is getoetst kan bijdragen aan medisch inhoudelijke kennisontwikkeling binnen de beroepsgroep. Discussiepunten worden inzichtelijk. Indien de beroepsgroep met betrekking tot de discussiepunten tot gezamenlijke standpunten kan komen, zullen deze standpunten onderdeel gaan uitmaken van de medisch professionele standaard.

In het geval van ernstige schendingen van de zorgvuldigheidseisen of misstanden zullen deze nader strafrechtelijk worden onderzocht waarbij het instellen van vervolging niet is uitgesloten. Tot op heden heeft het College van PG geen vervolging ingesteld in de door haar beoordeelde meldingen.

Aanwijzing

Nadere informatie over welke beslissingen het College van PG kan nemen en welke omstandigheden aanleiding kunnen zijn voor vervolging is te vinden in de *Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking*. Bij het ter perse gaan van dit jaarverslag is de (nieuwe) Aanwijzing nog niet in werking getreden. Zodra dit het geval is zal de Aanwijzing op de website van de commissie (www.lzalp.nl) worden gepubliceerd.

Evaluatie

Het College van PG en de Commissie evalueren jaarlijks gezamenlijk de binnengekomen meldingen. Elke casus is uniek en is ingegeven door de specifieke omstandigheden van het geval. Indien een casus hiertoe aanleiding geeft (bijvoorbeeld mogelijke ervaren knelpunten), wisselen de Commissie en het College van PG met elkaar hierover van gedachten en dragen mogelijke oplossingen aan. De oplossingen zullen ambtelijk worden overwogen en zo nodig verder worden uitgewerkt.

3.

Werkzaamheden van de commissie in 2016

3.1 Meldingen

In 2016 heeft de Commissie drie meldingen van een late zwangerschapsafbreking ontvangen waarvan twee meldingen categorie 1 en één melding categorie 2; er is geen melding gedaan van een levensbeëindiging bij een pasgeborene.

Het jaar 2016 is het eerste jaar geweest dat de Commissie late zwangerschapsafbrekingen van zowel categorie 1 als categorie 2 heeft beoordeeld.

De Commissie is bekend met het lage aantal meldingen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hiertoe verwijst zij naar de jaarverslagen van de Deskundigheidscommissie in voorgaande jaren. Zij hoopt dat de inwerkingtreding van de Regeling per 1 februari 2016 meer duidelijkheid zal verschaffen aan artsen voor wat betreft de duiding van zorgvuldigheidseisen in lastige casuïstiek en de te volgen procedure.

3.2 Visie van de commissie

De Commissie is zich zeer bewust van de moeilijkheid van de materie die late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging van pasgeborenen met zich meebrengt voor artsen en ouders op ethisch, professioneel, maatschappelijk en juridisch vlak. Naast de wettelijke beoordelingstaak van de Commissie, ziet de Commissie een rol voor zichzelf weggelegd als het gaat om het stimuleren van inzichtelijkheid, duidelijkheid en transparantie op bovengenoemde gebieden. Hiertoe heeft de Commissie de volgende visie geformuleerd:

“De regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen is in het leven geroepen artsen de mogelijkheid te bieden om uitzichtloos en (te voorzien) ondraaglijk lijden bij de ongeborene of pasgeborene te kunnen beëindigen. Hierbij staat een zorgvuldige besluitvorming en toepassing van de criteria voorop. Achteraf gaat het om een zorgvuldige beoordeling. Dat is de taak van de beoordelingscommissie. Door helder en transparant te zijn over haar procedure en oordelen, wil zij artsen stimuleren casus te melden. Helderheid en transparantie dragen bij aan het publieke vertrouwen. Bij een precair onderwerp als dit is het van het grootste belang dat er een door de samenleving en de medische beroepsgroep gedragen praktijk ontstaat. Inzicht in die praktijk draagt bij aan best practices en daarmee aan goede zorg voor ouders en kind.”

De Commissie heeft regelmatig de vraag gekregen of zij in een specifieke casus vooraf vragen kan beantwoorden over het te volgen beleid en of dat beleid juist is. Vanwege de taak van de Commissie gemelde casus achteraf te beoordelen, is voorafgaande beantwoording van casusgebonden vragen niet mogelijk en wenselijk. Wel is de Commissie bereikbaar voor algemene vragen over de procedure en de zorgvuldigheidseisen ter verduidelijking. Tevens is een vertegenwoordiging van de Commissie bereid om op verzoek in persoon nader uitleg te geven over de Regeling.

De Commissie verwijst artsen die voornemens zijn een late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging van een pasgeborene uit te voeren naar de website van de Commissie (www.lzalp.nl) voor nadere informatie over de procedure, de modelverslagen en gemelde casuïstiek.

“Bij een precair onderwerp als dit is het van het grootste belang dat er een door de samenleving en de medische beroepsgroep gedragen praktijk ontstaat.”

4

Overzicht ontvangen meldingen en oordelen

2016

De Commissie heeft in 2016 drie meldingen van late zwangerschapsafbreking ontvangen.

De Commissie achtte zich in deze meldingen bevoegd en is in alle meldingen tot het oordeel gekomen dat de betrokken artsen hebben gehandeld overeenkomstig de geldende zorgvuldigheidseisen.

In het onderstaande worden de casus, die geanonimiseerd zijn, besproken. De eerste twee casus betreffen late zwangerschapsafbreking categorie 1 en de derde casus betreft late zwangerschapsafbreking categorie 2. Relevante overwegingen van de Commissie zullen worden vermeld.

Uit het modelverslag van de arts en de overige van de arts ontvangen gegevens is het volgende gebleken.

Bij een zwangerschapsduur van 27 weken onderging de vrouw een echoscopisch onderzoek in het medisch centrum en werd anencefalie bij het kind geconstateerd. De vrouw had eerder afgezien van prenatale screening en had geen combinatietest en/of een 20 weken echo ondergaan. De vrouw werd doorverwezen naar een universitair medisch centrum (UMC) waar de diagnose werd bevestigd. De arts nam de behandeling over.

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken en 1 dag, werd tijdens echoscopisch onderzoek nogmaals bevestigd dat het kind anencefalie had. Het kind had geen schedel en hersenweefsel.

Er was sprake van een letale aandoening bij het kind. De prognose was infaust: er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar.

De te verwachten postnatale levensduur betrof enkele dagen.

De arts achtte de noodsituatie van de vrouw op basis van psychisch lijden evident. Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind een letale aandoening had en geen kans op een volwaardig leven zou hebben.

Gezien de infauste prognose verzocht de vrouw bij een zwangerschapsduur van 31 weken en 1 dag, om afbreking van de zwangerschap ten bate van het kind en van haarzelf. Zij ondersteunde haar verzoek met een door haar ondertekende schriftelijke verklaring. De vrouw is door de arts en een andere gynaecoloog op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose. Ook is het uitdragen van de zwangerschap met de vrouw besproken.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden -noch antenataal noch postnataal- om de prognose te kunnen verbeteren.

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg (MDO). Tevens is het verzoek van de vrouw in het MDO besproken. Het multidisciplinaire team bestond, naast de arts, uit drie gynaecologen, een gynaecoloog in opleiding, twee kinderartsen en een verpleegkundige.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken en vijf dagen, werd de bevalling ingeleid door toediening van prostaglandines in het UMC. Dezelfde dag kwam de baby levend ter wereld met naar omstandigheden een goede start. Er vond comfort care plaats door middel van toediening van morfine.

De baby overleed één dag later. Uitwendige schouwing heeft de antenatale bevindingen bevestigd.

Uit de modelverslag van de arts en de overige van de arts ontvangen gegevens is het volgende gebleken.

De vrouw was zwanger van haar tweede kind en stond onder controle van een verloskundige praktijk. Zij heeft een gezonde dochter van 8 jaar oud uit een eerdere relatie waarbij sprake was van een traumatische partus.

De voorgeschiedenis van de vrouw vermeldde al langere tijd wisselende depressieve periodes en een paniekstoornis. De vrouw werd hiervoor medicamenteus behandeld.

Bij een zwangerschapsduur van 19 weken en 1 dag, werden tijdens het structureel echoscopisch onderzoek (SEO) multiple afwijkingen gezien bestaande uit een groeivertraging, een verdenking op een ernstige hartafwijking en overlappende vingers. De vrouw werd doorverwezen naar universitair medisch centrum 1 (UMC1) voor geavanceerd echoscopisch onderzoek (GUO).

Bij een zwangerschapsduur van 19 weken en zes dagen, werden de echoscopische afwijkingen in het UMC1 bevestigd en bestond er verdenking op trisomie 18 (Edwardssyndroom). Er volgde een amniocentese die de diagnose trisomie 18 bevestigde.

Er was sprake van een letale aandoening bij het kind. De prognose was infaust: er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De meest voorkomende kenmerken van trisomie 18 zijn een laag geboortegewicht, een hartafwijking en een ernstige verstandelijke beperking. De meeste kinderen met een trisomie 18 overlijden gedurende de zwangerschap. Indien zij levend geboren worden, dan overlijden zij vaak binnen enkele uren tot dagen. Het merendeel van de kinderen overlijdt vóór het eerste levensjaar. Gezien de reeds opgetreden groeivertraging bij dit kind was het denkbaar dat er een intrauteriene vruchtdood op zou treden of een sterfte tijdens de bevalling.

De vrouw was door de gynaecoloog en de kinderarts in het UMC1 voorgelicht over de aandoening trisomie 18. Dit gesprek vond plaats bij een zwangerschapsduur van 20 weken en 5 dagen.

Diezelfde dag werd de vrouw doorverwezen naar een lokaal ziekenhuis voor een gesprek met betrekking tot zwangerschapsafbreking. Volgens de vrouw verliepen de gesprekken in zowel UMC1 als in het lokale ziekenhuis niet prettig en werd er aangedrongen op het nemen van een besluit tot afbreken van de zwangerschap vóór een termijn van 24 weken amenorroeduur.

Bij een zwangerschapsduur van 22 weken en 1 dag vond een gesprek plaats met een klinisch geneticus van het UMC1 en medisch maatschappelijk werk, waarbij opnieuw de aandoening trisomie 18 werd besproken.

De vrouw werd op haar verzoek voor een second opinion doorverwezen naar het universitair medisch centrum 2 (UMC2) voor het bespreken van de opties tot het uitdragen van de zwangerschap en zwangerschapsafbreking.

Bij een zwangerschapsduur van 23 weken en 2 dagen vond een second opinion plaats in UMC2. Er werd echoscopisch onderzoek verricht en de aandoening trisomie 18 werd bevestigd. Opnieuw werd de optie besproken om de zwangerschap af te breken of uit te dragen met palliatie. Tevens vond er een gesprek plaats met medisch maatschappelijk werk in UMC2.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden -noch antenataal noch postnataal- om de prognose te kunnen verbeteren.

Gezien de infauste prognose en het psychisch welzijn van de vrouw, verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 24 weken en 0 dagen, om afbreking van de zwangerschap in UMC2 ten bate van het kind, van haarzelf en haar gezin. Zij ondersteunde haar verzoek met een digitale verklaring.

De arts achtte de noodsituatie van de vrouw op basis van psychisch lijden evident. Het psychisch lijden bij de vrouw bestond enerzijds uit de wetenschap dat het kind een letale aandoening had. Anderzijds was er sprake van psychisch lijden ten gevolge van al langer bestaande depressiviteit en een paniekstoornis.

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg (MDO) in het medisch centrum. Tevens is het verzoek van de vrouw in het MDO besproken. Het multidisciplinaire team bestond, naast de arts, uit drie gynaecologen, een neonatoloog, een kindercardioloog en een klinisch geneticus.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

De late zwangerschapsafbreking is uitgevoerd door middel van toediening van prostaglandines. Bij een zwangerschapsduur van 24 weken en 5 dagen, heeft de vrouw mifepriston gekregen. De inleiding van de bevalling vond plaats bij een zwangerschapsduur van 25 weken en 0 dagen door middel van misoprostol. Na een tijdsbeslag van 15 uur en 27 minuten werd een levenloze baby geboren.

Uit het modelverslag van de arts en de overige van de arts ontvangen gegevens is het volgende gebleken.

De zwangerschap van de vrouw, die alleenstaand was, was zeer gewenst.

De zwangerschap was tot stand gekomen via vruchtbaarheidsbehandeling (ICSI) met behulp van donorzaad. De vrouw stond onder controle van het medisch centrum.

Bij een zwangerschapsduur van 34 weken en 5 dagen werd de vrouw gezien voor echoscopisch onderzoek in het medisch centrum. Bij het ongeboren kind werd een klein hoofd geconstateerd en vasa previa. De vrouw werd doorverwezen naar het universitair medisch centrum (UMC).

Bij een zwangerschapsduur van 35 weken en 3 dagen, bleek uit geavanceerd echoscopisch onderzoek (GUO) dat er bij het kind sprake was van microcefalie (een extreem klein hoofd). Ook werd een corpus callosum agenesis geconstateerd, pachygyrie, ventriculomegalie en uitgebreide intra-craniële calcificaties. Het beeld paste bij een congenitale infectie.

Het echoscopisch beeld werd enkele dagen later bevestigd na herhaling van het GUO. Een vruchtwaterpunctie bevestigde de diagnose congenitale cytomegalovirus infectie.

Aanvullend bloed- en virologisch gaf aanwijzingen dat het kind in het eerste trimester van de zwangerschap een congenitale cytomegalovirus (CVM) infectie had opgelopen.

Er was sprake van een zeer sombere prognose. De postnatale levensduur was niet exact te voorspellen. Het kind zou na de geboorte ernstige cognitieve en neuromotorische problemen ontwikkelen die op termijn zeer waarschijnlijk tot bedreiging van vitale functies zou leiden met overlijden tot gevolg. Als het kind postnataal al een goede start zou hebben, zou het kind intensieve behandeling en begeleiding behoeven.

De prognose was een ernstige psychomotore retardatie, gepaard gaande met spasticiteit, aanzienlijke kans op ernstige onbehandelbare epilepsie, gehoor- en visusstoornissen, respiratoire problemen en voedings- en slikstoornissen.

Uit de informatie van de arts is gebleken dat er sprake was van een zeer ernstige afwijking van de hersenen die tot ernstige beperkingen zou leiden met een sterk verminderde levensverwachting.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden - antenataal noch postnataal - om de prognose te kunnen verbeteren. Postnatale zorg zou geen wezenlijk ander perspectief bieden.

Ten aanzien van de verwachting voor de latere gezondheidstoestand van het kind met betrekking tot de mate van het lijden is in relatie tot de prognose aangegeven dat moeilijk te behandelen complicaties zouden kunnen ontstaan, zoals voedings- en slikstoornissen, respiratoire problemen en ernstige onbehandelbare epilepsie.

De arts achtte de noodsituatie van de vrouw op basis van psychisch lijden evident. Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind een zeer ernstige onbehandelbare aandoening had en na de geboorte ernstig, meervoudig beperkt zou zijn zonder enige kans op ontwikkeling en levensperspectief. De vrouw wilde haar kind mogelijk lijden besparen en wenste absoluut geen lijdensweg voor haar kind.

Gezien de zeer sombere prognose verzocht de vrouw bij een zwangerschapsduur van 36 weken en 0 dagen, mondeling aan de arts om beëindiging van de zwangerschap ten bate van het kind en van haarzelf.

Zij herhaalde haar mondelinge verzoek tot zwangerschapsafbreking tegenover de arts en in het gesprek met medisch maatschappelijk werk.

De vrouw is door de arts en een kinderneuroloog meermaals op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose. Ook is het uitdragen van de zwangerschap (en de mogelijke risico's van vasa previa) met de vrouw besproken maar dit was voor haar geen optie.

De vrouw was vastbesloten om de zwangerschap te beëindigen. Na voorgelicht te zijn over de aard en wijze van de afbreking door de arts wenste de moeder foeticide om haar kind verder lijden te besparen.

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg (MDO). Ook het verzoek tot late zwangerschapsafbreking van de vrouw is in het MDO besproken. Het multidisciplinaire team bestond, naast de arts, uit drie gynaecologen, een kinderneuroloog, twee neonatologen, een kindernefroloog, een radioloog, twee klinisch genetici en een anesthesioloog.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Tevens heeft de arts een second opinion gevraagd in universitair medisch centrum 2 (UMC2) ten aanzien de gestelde diagnose, prognose en het verzoek tot late zwangerschapsafbreking. De vrouw werd gezien voor een intake en echoscopisch onderzoek.

De bevindingen werden in UMC2 besproken in een neuro-expertise overleg bestaande uit een kinderneuroloog, drie neonatologen, een kinderradioloog, drie gynaecologen, drie artsen prenatale geneeskunde en een kinderchirurg. Men was unaniem in de diagnose en de

verwachte prognose: er werd bevestigd dat er sprake was van een ernstige microcefalie met uitgebreide calcificaties, cysten en een ernstig afwijkende gyrering passend bij een vroeg ontstane intra-uteriene CMV-infectie. Het kind zou vrijwel zeker een ernstige psychomotore ontwikkelingsachterstand hebben, ernstige refractaire epilepsie, gehoor- en visusstoornissen en voedings-/slikstoornis, met lijdensdruk. Volgens de artsen in UMC2 zou geen sprake zijn van een normale of milde ontwikkelingsachterstand, maar een te verwachten ernstige ontwikkelingsachterstand.

Het verzoek tot late zwangerschapsafbreking van de vrouw werd als invoelbaar beschouwd.

Bij een zwangerschapsduur van 37 weken en 0 dagen, werd in UMC1 foeticide toegepast. Voorafgaand aan de foeticide vond afstemming plaats met een collega perinatoloog in het buitenland over de beste uitvoeringswijze. Het kind kreeg intramusculair (via het been) een spierverslapper (rocuronium) en pijnstilling (fentanyl) toegediend. Vervolgens werd na 15 minuten een intracardiale injectie lidocaïne 2% (10 ml) toegediend waarna het kind overleed.

Twee dagen later werd de bevalling ingeleid door toediening van mifegyne en misoprostol. Dezelfde dag kwam de baby levenloos ter wereld.

Uitwendige schouwing en obductie hebben de antenatale bevindingen bevestigd.

Overweging van de Commissie inzake te voorzien uitzichtloos lijden

“De commissie stelt vast dat postmortaal neuropathologisch onderzoek van de hersenen de aard en uitgebreidheid van de prenataal gestelde diagnose, namelijk een foetale CMV infectie met zeer wijd-verspreide en ernstige beschadigingen en (secundaire) aanlegstoornissen van de hersenen, heeft bevestigd. Het onderzoek is tevens een belangrijke ondersteuning voor de gestelde prognose.”

“Op basis van de door de arts gegeven informatie oordeelt de commissie dat er sprake was van te voorzien fysiek uitzichtloos lijden bij het kind bestaande uit een aanzienlijke kans op ernstige onbehandelbare epilepsie, voedings- en slikstoornissen, respiratoire problemen, visus- en gehoorstoornissen en een sterk verminderde levensverwachting.

De commissie is van oordeel dat de combinatie van te verwachten aandoeningen en het te voorziene ernstige gebrek aan ontwikkeling en levensperspectief voor het kind op de lange termijn in deze casus als overweging meegenomen kan worden in het voorzienbare uitzichtloze lijden.”

5. De Commissie

De Commissie bestaat uit zes leden. De voorzitter is een arts. Er zijn in totaal vier artsleden afkomstig uit en/of werkzaam in disciplines die betrokken zijn bij de materie (gynaecologie, neonatologie en kinderneurologie). Tevens is er één lid deskundig inzake ethische of zingevingsvraagstukken en één rechtsgeleerd lid. Ieder commissielid heeft een plaatsvervanger. De Commissie wordt bijgestaan door een secretaris.

Leden

- Mw. prof. dr. E. (Eva) Pajkt, gynaecoloog (voorzitter)
- Mw. mr. A.C. (Mieke) de Die, rechtsgeleerde (en tevens plaatsvervangend voorzitter)
- Dhr. prof. dr. O.F. (Oebo) Brouwer, kinderneuroloog
- Mw. prof. dr. J.H. (Joke) Kok, neonatoloog
- Dhr. drs. F.J.C.M. (Frans) Klumper, gynaecoloog
- Mw. prof. dr. M.A. (Marian) Verkerk, ethicus

Plaatsvervangend leden

- Mw.dr. A. (Audrey) Coumans, gynaecoloog
- Mw. mr. dr. R.P. (Rolinka) Wijne, rechtsgeleerde
- Dhr. prof. dr. M.A.A.P. (Michel) Willemsen, kinderneuroloog
- Dhr. dr. M.A.H.B.M. (Mark) van der Hoeven, kinderarts/neonatoloog
- Mw. dr. G.T.R. (Wendy) Manten, gynaecoloog
- Mw. dr. M.C. (Martine) de Vries, medisch ethicus

Secretariaat

- Mw. mr. S. van Leeuwen, secretaris
- Mw. K. van Maaren-Heijmans, procesondersteuner

Colofon

Uitgave

Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en
levensbeëindiging bij pasgeborenen

Ontwerp

Inge Croes-Kwee (Manifesta), Rotterdam

Druk

Xerox/OBT, Den Haag