

**Gecombineerd
Jaarverslag van de Commissie
Late Zwangerschapsafbreking en
Levensbeëindiging bij Pasgeborenen
over de jaren 2009 en 2010**

0. Inhoud

1	Voorwoord	3
2	Wettelijk kader	4
	2.1 Algemeen	4
	2.2 Samenstelling commissie	4
	2.3 Procedure	4
	2.4 Zorgvuldigheidseisen	5
3	Werkzaamheden van de commissie in 2009 en 2010	6
	3.1 Meldingen	6
	3.2 Gesprek met de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	7
	3.3 Gesprekken met kinderneurologen over spina bifida	7
	3.4 Gesprekken met betrokken artsen op de NICU's	8
	I. Casuïstiek	8
	Casus 1A	9
	Casus 1B	10
	Casus 1C	11
	Casus 2	13
	Casus 3	14
	II. Naast de casuïstiek besproken zaken	16
	a. signalen naar de wetgever	16
	b. Signalen naar het Openbaar Ministerie	16
	c. Onduidelijkheden	16
	1. Definitie levensbeëindiging	16
	2. Definitie pasgeborene	17
	3. Interpretatie zorgvuldigheidseis uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind	17
	d. Is er wel een meldingsprobleem?	19
	e. Commissie zou zich moeten uitspreken over (fictieve) casuïstiek	20
4	Overzicht ontvangen meldingen en adviezen	21
	2009	21
	Casus levensbeëindiging bij een pasgeborene LP2009001	21
	2010	23
	Casus late zwangerschapsafbreking 2010LZA01	23
	Casus late zwangerschapsafbreking 2010LZA03	24
5	Commissieleden en secretariaat	27

1. Voorwoord

Dit gecombineerd jaarverslag van de *commissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen* (verder te noemen: de commissie) over de jaren 2009 en 2010 bevat ook de uitkomsten van de intensieve gedachtewisseling die de commissie in de afgelopen periode heeft gevoerd met alle neonatale intensive care units (NICU's). Die discussie vond plaats aan de hand van door de commissie opgestelde (fictieve) casuïstiek.

Dit gecombineerd jaarverslag bevat die casuïstiek en geeft inzicht in de afwegingen die binnen NICU's worden gemaakt bij het moeilijke vraagstuk van levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. Daarbij hoort ook de besluitvorming over het doen van een melding bij onze commissie.

Wij hopen dat de aldus bijeengebrachte casuïstiek en de beoordeling daarvan zullen bijdragen aan het bereiken van overeenstemming in de beroepsgroep over de belangrijke aspecten die aan de orde zijn bij actieve levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen.

De commissie is de NICU's erkentelijk voor de openheid die bij de bovengenoemde gedachtewisseling is betracht.

Tegelijk met de publicatie van dit gecombineerd jaarverslag worden de door de commissie uitgebrachte adviezen in geanonimiseerde vorm geplaatst op de website van de commissie (www.lzalp.nl).

10 januari 2011

Prof.mr.dr. J.H. Hubben
voorzitter

2. Wettelijk kader

2.1 Algemeen

Op 15 maart 2007 is de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 51, 13 maart 2007) in werking getreden. Vanaf die datum beoordeelt de commissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschap in een categorie 2-geval dan wel levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd.

Onder late zwangerschapsafbreking wordt in dit verband 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. Een categorie 2-geval betreft een ongeborene bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

De commissie is niet bevoegd de zorgvuldigheid te beoordelen van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 1-geval heeft uitgevoerd. Een categorie 1-geval betreft een ongeborene met onbehandelbare aandoeningen, waarvan verwacht wordt dat die tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden. Afbreking van de zwangerschap in een categorie 1-geval is niet strafbaar als aan de eisen gesteld in de Wet afbreking zwangerschap is voldaan.

In geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt de levensduur van de pasgeborene bewust verkort indien de pasgeborene voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van de pasgeborene biedt dan geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.

De afbreking van een zwangerschap in geval van aandoeningen behorende tot categorie 2 en het beëindigen van het leven van een pasgeborene is in beginsel strafbaar. Een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van noodtoestand kan de strafbaarheid van het feit echter wegnemen. Van een noodtoestand kan slechts sprake zijn indien naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat de aandoeningen van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen (na de geboorte) medisch zinloos is.

De commissie informeert het College van procureurs-generaal over haar advies. Het Openbaar Ministerie zal het advies betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging van de arts over te gaan.

2.2. Samenstelling commissie

De commissie bestaat uit vijf leden, waaronder één rechtsgeleerd lid, tevens voorzitter, drie artsen, afkomstig uit en werkzaam in disciplines die het meest betrokken zijn bij de materie (gynaecologie, neonatologie en kinderneurologie), en één deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Elk commissielid heeft een plaatsvervanger.

2.3 Procedure

De betrokken arts stelt de gemeentelijke lijkschouwer op de hoogte van de door hem uitgevoerde late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval of levensbeëindiging bij een pasgeborene. De gemeentelijke lijkschouwer stuurt de melding naar de commissie.

De commissie brengt binnen zes weken na ontvangst van de melding haar gemotiveerde advies schriftelijk ter kennis van het College van procureurs-generaal. Zij stuurt een afschrift van haar advies aan de arts. De termijn kan met maximaal zes weken worden verlengd.

2.4 Zorgvuldigheidseisen

De commissie toetst de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de hand van zorgvuldigheidseisen die zijn neergelegd in de toelichting bij de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze zorgvuldigheidseisen zijn ontleend aan jurisprudentie en literatuur. De eisen kunnen als volgt worden samengevat.

De arts heeft op een zorgvuldige manier de zwangerschap afgebroken indien:

- a. het een aandoening betreft die in categorie 2 valt, hetgeen betekent dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van een medische behandeling, omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijke inzichten zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. bij het kind sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
- c. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- d. 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;
- e. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die 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;
- f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De arts heeft in geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen 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 abstineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch 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.

3. Werkzaamheden van de commissie in 2009 en 2010

3.1 Meldingen

De commissie heeft in 2009 één melding van late zwangerschapsafbreking¹ ontvangen en één melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen² en in 2010 drie meldingen van late zwangerschapsafbreking³ en geen meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Dat brengt het totaal aantal door de commissie ontvangen meldingen sinds haar instelling in 2007 op tien meldingen van late zwangerschapsafbreking⁴ en één melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen. In de jaren voorafgaand aan de instelling van de commissie zijn wel meerdere gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen gemeld bij het Openbaar Ministerie⁵.

De commissieleden hebben zich afgevraagd welke redenen aan het uitblijven van meldingen ten grondslag kunnen liggen. Zonder uitpuittend te zijn zouden de volgende redenen een rol kunnen spelen: de invoering van de 20-weeken-echo op 1 januari 2007, onvoldoende bekendheid bij de artsen met de criteria en de procedure, verschillen van inzicht binnen de beroepsgroep en wellicht ook de vrees om in een justitiële procedure te worden betrokken. Vooral de invoering van de 20-weeken-echo heeft tot gevolg dat levensbeëindiging bij pasgeborenen tegenwoordig minder voorkomt. Ook is het mogelijk dat er sprake was van een overschatting van te verwachten meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Die verwachtingen waren namelijk gebaseerd op cijfers over sterfgevallen van kinderen jonger dan één jaar⁶.

De commissie wil benadrukken dat het melden geen doel op zichzelf is. Voor de commissie is ook van belang het verdiepen van inzicht in de gecompliceerde problematiek rondom

¹ Kenmerk LZA2009001. De commissie achtte zich niet bevoegd omdat er geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval.

² Kenmerk LP2009001. De commissie was van mening dat de arts overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Het College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie was het hiermee eens en oordeelde dat een strafrechtelijk onderzoek niet was geïndiceerd. De melding en het advies van de commissie worden uitvoeriger toegelicht in hoofdstuk 4 van het jaarverslag 2009.

³ Kenmerk 2010LZA01 en kenmerk 2010LZA03: de commissie was van mening dat de arts overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Het College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie is in deze zaken nog niet tot een oordeel gekomen. De meldingen en de adviezen van de commissie worden uitvoeriger toegelicht in hoofdstuk 4 van het jaarverslag 2009. Kenmerk 2010LZA02: de commissie achtte zich niet bevoegd omdat er geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval.

⁴ Vijf van deze tien door de commissie ontvangen meldingen van late zwangerschapsafbreking betroffen geen categorie 2-geval en de commissie heeft zich met betrekking tot deze vijf meldingen dan ook onbevoegd verklaard.

⁵ Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04. A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J. Sauer, Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:183-8.

⁶ Geen opvallende wijziging in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen in Nederland in 2001 vergeleken met 1995, A.M. Vrakking, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, I.M. Keij-Deerenberg, P.J. van der Maassen en G. van der Wal, Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:2047-51

levensbeëindiging bij pasgeborenen, mede door het bevorderen van gedachtewisseling binnen en buiten de betrokken beroepsgroep.

Om over het bovenstaande in overleg te treden met de beroepsgroep heeft de commissie in samenwerking met het ministerie van VWS in april 2008 een bijeenkomst georganiseerd voor neonatologen en kinderneurologen. Tijdens deze bijeenkomst heeft de commissie zichzelf en haar werkwijze gepresenteerd, heeft het OM zijn vervolgingsbeleid nader toegelicht, is casuïstiek besproken aan de hand van het Rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk'⁷ en was er gelegenheid om met elkaar in discussie te gaan. Aan het einde van de bijeenkomst werd geconcludeerd dat dit een nuttig gesprek was geweest, dat er nog meerdere vragen en onduidelijkheden waren bij zowel de commissie als de artsen en dat de bijeenkomst op de één of andere manier zou worden vervolgd. Nader beraad hierover binnen de commissie heeft tot verschillende acties in 2009 en 2010 geleid die hieronder in de paragrafen 3.2, 3.3 en 3.4 worden toegelicht.

3.2 Gesprek met de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De commissie heeft medio 2009 overleg gehad met de Minister van Justitie, de heer dr. E.M.H. Hirsch Ballin, en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw dr. J. Bussemaker. Daarbij zijn de ervaringen van de commissie uitgewisseld. De bewindspersonen gaven met betrekking tot het uitblijven van meldingen aan veel waarde te hechten aan het geven van voorlichting aan de beroepsgroep en de betrokken centra.

3.3 Gesprekken met kinderneurologen over spina bifida

In 2008 heeft de commissie enkele belangrijke discussianten in het debat over het behandelperspectief bij spina bifida (open ruggetje) uitgenodigd voor een gesprek. In 2009 en 2010 hebben vervolggesprekken plaatsgevonden. Het doel van deze gesprekken was om meer helderheid te krijgen over de professionele aspecten van het behandelperspectief bij spina bifida.

Hierbij zijn twee aspecten te onderscheiden:

- a. de oordeelsvorming over de indicatie tot behandeling in geval van spina bifida;
- b. de besluitvorming over eventuele levensbeëindiging in geval bij spina bifida de conclusie van onbehandelbaarheid is getrokken.

Als voorlopige conclusie van de gesprekken kwam naar voren dat een betrekkelijk grote mate van consensus bestaat over de indicatie tot behandeling, maar dat de opvattingen vooral uiteenlopen over de besluitvorming over eventuele levensbeëindiging. De landelijke overleggroep uniformiteit spina bifida teams probeert om tot consensus te komen over het traject na een niet-behandelbeslissing. Dit lukt nog niet. De discussie spitst zich toe tot de vraag of je alleen kijkt naar pijn of ook naar de zinloosheid van het leven.

De aanwezigen waren het er wel over eens dat levensbeëindiging bij een pasgeborene met spina bifida niet meer voorkomt sinds de invoering van de 20-weeken-echo. Sinds de invoering van de 20-weeken-echo worden ongeboren kinderen met spina bifida veelal geaborteerd, meer dan er vroeger na de geboorte overleden.

⁷ Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.

Artsen zijn vaak erg somber naar ouders toe over de prognose bij spina bifida. Het is wenselijk dat er betere informatie beschikbaar wordt gesteld aan ouders die een kindje met spina bifida verwachten.

Afgesproken is dat de commissie deze discussie zal vervolgen en dat daartoe in 2011 nogmaals een vervolggesprek met betrokkenen zal plaatsvinden.

3.4 Gesprekken met betrokken artsen op de NICU's

Vanaf september 2009 tot en met mei 2010 heeft de commissie alle tien neonatale intensive care units (NICU's) in Nederland bezocht en met betrokkenen gesproken over de problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen.

I. Casuïstiek

De gesprekken zijn mede gevoerd aan de hand van door de commissie opgestelde fictieve casuïstiek. Hiervoor is in overleg met de NICU's gekozen om de volgende redenen: de dagelijkse praktijk, onduidelijkheden, verschillen van inzicht, maar ook overeenstemming over de te volgen handelwijze komen bij het bespreken van concrete casuïstiek het duidelijkst naar voren.

De artsen vonden de casuïstiek goed samengesteld. Aangegeven werd dat deze een goede weergave biedt van de problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen waar de artsen op een NICU zich voor zien gesteld.

Hieronder wordt de casuïstiek besproken. In meerdere casus komt de term 'gaspen' voor. Gaspen is het snakken naar adem en is het reflexmatige gevolg van ernstige verstoring van de hersenstamfunctie, met name die van de lagere hersenstam⁸. Het treedt op in de stervensfase als het terminale ademhalingspatroon bij ernstige hersenschade.

Op elke beschreven casus geeft de commissie haar reactie. Hierbij maakt de commissie het voorbehoud dat omwille van de duidelijkheid de beschreven casus zijn vereenvoudigd en dat in geval van een melding de concrete omstandigheden van het geval tot een ander oordeel kunnen leiden.

⁸ Bedoeld wordt de medulla oblongata, oftewel het verlengde merg.

Casus 1A

Marieke werd à terme geboren met een geboortegewicht van 3500 gram. De zwangerschap was normaal verlopen totdat thuis na spontaan breken van de vliezen en na enkele uren matige weeënactiviteit een ernstige fluxus (vaginaal bloedverlies) optrad. De verloskundige transporteerde de moeder direct naar het ziekenhuis. Daar werd een spoedkeizersnede verricht en kreeg de moeder een bloedtransfusie. De Apgarscore direct na de geboorte bedroeg 0. Reanimatie leidde tot enige hartactie binnen één minuut, maar de ademhaling kwam niet op gang. De Apgarscore na 1 minuut bedroeg 2. Het meisje werd kunstmatig beademd, opgenomen op de couveuseafdeling en vervolgens naar een NICU getransporteerd. Het beloop daar werd gekenmerkt door ernstige hypoxisch-ischemische encefalopathie (Sarnat III: hersenschade door zuurstoftekort als gevolg van te geringe doorbloeding) en multiorgaanfalen. Na enkele dagen werd multidisciplinair moreel beraad gehouden, nadat ook de kinderneuroloog was geconsulteerd en was vastgesteld dat er sprake was van ernstige en blijvende hersenschade. Inmiddels leek Marieke nog steeds volledig afhankelijk van de beademing. Na instemming van de ouders werd besloten de behandeling te staken vanwege zinloosheid van de behandeling. Voorafgaand aan detubatie werd preventief fentanyl 35 µg (pijnstillend middel) toegediend ter bestrijding van gasping, onrust en pijn. Omdat dit niet veel effect had en toch ernstige onrust en happende ademhaling optrad werd 15 minuten na detubatie opnieuw fentanyl toegediend, nu in een dosis van 70 µg. Marieke werd rustig en overleed 30 minuten later.

Commentaar van de NICU-artsen

De casus is herkenbaar; van de kinderen die sterven op de NICU's overlijdt circa 25% zoals hier beschreven. Marieke is in de stervensfase. Er wordt palliatieve zorg verleend; het doel van het toedienen van de medicatie is het bestrijden van de pijn en de onrust. De eventuele bijwerkingen van de medicatie worden bij palliatieve zorg voor lief genomen. Er is sprake van een natuurlijke dood, die niet bij de commissie gemeld hoeft te worden.

Het is zeer belangrijk dat ouders goed worden voorbereid op wat kan gebeuren na het staken van de behandeling. Met name het fenomeen gaspen moet van tevoren worden besproken met de ouders. Het naar adem happen van een kind in ademnood ziet er zeer onprettig uit, maar als het kind comateus is en ernstige neurologische schade heeft is het gaspen een subcorticale (vanuit het gebied onder de hersenschors) reflex en is er geen sprake van lijden bij het kind door het gaspen.

Reactie commissie

In deze casus wordt palliatieve zorg verleend. Er wordt medicatie toegediend om de pijn en onrust bij Marieke te bestrijden. Marieke is een natuurlijke dood gestorven. Er hoeft geen melding te worden gedaan bij de commissie.

De commissie is het met de NICU-artsen eens dat het essentieel is om ouders goed voor te lichten en te begeleiden rondom het staken van de behandeling en in de stervensfase van hun kind. Als ouders weten wat zij kunnen verwachten na het staken van de behandeling voelen zij minder snel de behoefte het leven van hun kind te laten beëindigen, is de ervaring van veel artsen. Vooral voorlichting over gaspen, de duur van het stervensproces en over de mogelijkheid dat het kind niet komt te overlijden na het staken van de behandeling is essentieel.

Casus 1B

Als in casus 1, maar nu begon Marieke niet lang na staken van de beademing zelf langzaam toenemende ademactiviteit te vertonen. De artsen sloten niet uit dat zij zelfstandig zou gaan ademen en niet (spoedig) zou overlijden en dienden haar op uitdrukkelijk verzoek van de ouders een hoge (niet farmacologisch gebruikelijke) dosis morfine en fentanyl toe, ten gevolge waarvan ademdepressie optrad en zij 10 minuten later overleed.

Commentaar NICU-artsen

Een deel van de artsen is van mening dat Marieke nog steeds in de stervensfase verkeert en zien het overlijden om die reden als een natuurlijke dood die niet bij de commissie hoeft te worden gemeld. Zij vinden dat de beslissing tot overlijden al was genomen ten tijde van de beslissing tot het staken van de behandeling en dat de weg daarna niet ter zake doet.

Een ander deel van de artsen is van mening dat Marieke niet in de stervensfase verkeert; zij ademt zelfstandig. Als Marieke na het staken van de behandeling zelfstandig gaat ademen gaat er een nieuw traject lopen, waarin de optie actieve levensbeëindiging mogelijk aan bod komt. Er moet dan wel sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, dat is hier nu niet aan de orde. In deze casus is geen sprake van pijn of onrust en dus ook geen reden tot pijnbestrijding. Het toedienen van de medicatie heeft hier tot doel om het leven van Marieke te beëindigen. Marieke overlijdt door toediening van de medicatie. Er is sprake van een niet-natuurlijke dood, van actieve levensbeëindiging die bij de commissie moet worden gemeld.

Meerdere artsen geven daarbij aan dat zij dit wel als goede zorg zien, maar dat zij dit onder de huidige regelgeving niet meer doen omdat het kind niet lijdt en er dus niet wordt voldaan aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Alle artsen vinden dat de artsen in deze casus een verkeerde inschatting hebben gemaakt en dat zij de ouders beter hadden moeten voorlichten: het staken van de behandeling betekent niet perse dat het kind komt te overlijden.

Reactie commissie

Uit deze casus blijkt niet dat er sprake is van pijn of onrust bij Marieke. De medicatie wordt dan ook niet toegediend om pijn en onrust bij haar te bestrijden. Bovendien is sprake van een farmacologisch niet-gebruikelijke dosis. De medicatie wordt dus toegediend om het leven van Marieke te beëindigen en door de toediening van de medicatie overlijdt zij. Deze actieve levensbeëindiging moet worden gemeld bij de commissie.

Uit de casus blijkt niet dat Marieke in deze fase van het ziekteverloop ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Er wordt op dit punt niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

Casus 1C

Als in casus 1, maar nu overlijdt Marieke niet spoedig na staken van de beademing. Zij begint in de loop van een uur steeds meer te gaspen, nog steeds bradycard (lage hartslag) . De ouders raken erg overstuur omdat ze dit niet "kunnen aanzien". Zij verzoeken het stervensproces te bekorten. De arts besluit daarop om een spierverslapper toe te dienen teneinde de dood te bespoedigen en Marieke overlijdt 5 minuten later.

Commentaar NICU-artsen

Een deel van de artsen is van mening dat Marieke in de stervensfase verkeert, dat ouders en hun stervende kind een drie-eenheid vormen en dat het lijden van de ouders hierin ook een rol speelt. Goed hulpverlenerschap kan dan met zich meebrengen dat het stervensproces van het kind wordt bekort om het lijden van de ouders te verlichten. Er is sprake van een natuurlijke dood die niet bij de commissie hoeft te worden gemeld. De beslissing tot overlijden was al genomen ten tijde van de beslissing tot het staken van de behandeling en de weg daarna doet niet ter zake. Als een kind komt te overlijden door toediening van een spierverslapper buiten de stervensfase moet dit wel bij de commissie worden gemeld.

Een ander deel van de artsen is van mening dat Marieke inderdaad in de stervensfase verkeert, maar dit neemt niet weg dat het toedienen van de spierverslapper haar overlijden heeft veroorzaakt. Het doel van het medicament was niet het wegnemen van pijn of onrust, maar het overlijden van Marieke. Er is sprake van een niet-natuurlijke dood, van actieve levensbeëindiging die bij de commissie moet worden gemeld.

Meerdere artsen geven daarbij aan dat zij dit wel als goede zorg zien, maar dat zij dit onder de huidige regelgeving niet meer doen omdat het kind niet lijdt en er dus niet wordt voldaan aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Andere artsen geven juist aan dat spierverslappers het lijden maskeren en niet in het belang zijn van de patiënt. Het geven van een spierverslapper in het kader van pijnbestrijding zien zij dan ook als niet professioneel handelen.

Alle artsen zijn het erover eens dat het zeer belangrijk is om ouders goed voor te bereiden op wat kan gebeuren na het staken van de behandeling. Een stervensproces kan enige tijd in beslag nemen. Het kind kan gaan gaspen, dit duidt niet per se op lijden van het kind. De artsen zijn het er wel over eens dat gaspen, zeker veel en langdurig, niet comfortabel is voor een kind dat nog bij bewustzijn is.

Als je in het kader van levensbeëindiging een spierverslapper toedient zonder gelijktijdige toediening van sedatie en pijnstilling is dit een onjuiste keuze: het kind is bij bewustzijn, maar kan door de spierverslapper geen pijn uiten.

Reactie commissie

Het lijden van de ouders is niet het lijden waar de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen op toeziet. Het lijden van het kind staat daarin centraal. Marieke verkeert in de stervensfase. De spierverslapper wordt niet toegediend om pijn of onrust bij haar te bestrijden maar om haar te laten overlijden. Door de toediening van de spierverslapper komt Marieke te overlijden. Deze actieve levensbeëindiging moet worden gemeld bij de commissie.

Uit de casus blijkt niet dat Marieke in deze fase van het ziekteverloop ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Er wordt op dit punt niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

Casus 2

Ingrid werd na een ongestoorde zwangerschap geboren met een hoge spina bifida (hoog in de wervelkolom gelegen defect) met myelomeningocele (uitpuiling van ruggenmerg en hersenvliezen). Er was sprake van een totale verlamming van de benen en de anus stond open. Er was bovendien een ernstige hydrocefalus (waterhoofd) met wijkende schedelnaden. Na uitvoerig overleg werd besloten Ingrid niet te opereren. De verwachting was dat zij binnen enkele weken tot maanden zou overlijden aan een infectie of als gevolg van de toenemende hydrocefalus. Na een week waren de vitale functies nog intact en dronk Ingrid zelf aan de borst. Wel waren er tekenen van pijn, waarvoor palliatieve medicatie werd voorgesteld. Deze leek adequaat, volgens de comfortscore. De ouders vroegen echter om beëindiging van het leven van hun dochter omdat zij in deze uitzichtloze situatie de dood de beste optie vonden. Na hernieuwd overleg en externe consultatie werd besloten aan dit verzoek te voldoen door het geven van een hoge dosering sedativa (bewustzijnsverlagende middelen), gecombineerd met een spierverslappend middel. Ingrid overleed.

Commentaar NICU-artsen

Ingrid overlijdt door het toedienen van de medicatie. Deze medicatie wordt niet toegediend om pijn of onrust bij Ingrid te bestrijden, maar om haar te laten overlijden. Er is sprake van een niet-natuurlijke dood, van actieve levensbeëindiging die bij de commissie gemeld moet worden.

Duidelijk is dat deze kinderen sinds de invoering van de 20-weken-echo nog zelden worden geboren.

Enkele artsen geven aan dat zij onder de huidige regelgeving niet meer zouden handelen als in deze casus; er wordt niet voldaan aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ze zouden de voeding staken en de hydrocephalus altijd behandelen.

Reactie commissie

Ingrid overlijdt door het toedienen van de medicatie. Deze medicatie wordt niet toegediend om pijn of onrust bij Ingrid te bestrijden, maar om haar te laten overlijden. Bovendien is sprake van een farmacologisch niet-gebruikelijke dosis. Er is sprake van een niet-natuurlijke dood en van actieve levensbeëindiging die bij de commissie gemeld moet worden.

Uit de casus blijkt niet dat Ingrid in deze fase van het ziekteverloop ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Er wordt op dit punt niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

Casus 3

Klaas werd op de derde levensdag overgenomen uit een perifeer ziekenhuis i.v.m. dysmaturiteit (te laag geboortegewicht) spugen, afwezigheid van darmassage en symmetrische trekkingen van armen en benen. Het EEG toonde een z.g. burst suppression beeld (discontinue basisactiviteit; periodes van zeer lage voltage met pieken van hoge voltage) en epileptische activiteit. Echo en MRI van het brein toonde geen structurele afwijkingen. Er was een microcolon (sterk onderontwikkelde dikke darm). Uitvoerig metabool onderzoek toonde geen afwijkingen. De kindercardioloog vond een brede aorta-stam en een dyskinesie (afwijkend bewegingspatroon) van het septum (harttussenschot). De oogarts vond een korrelige retina (netvlies). Het darmbiopt sloot aganglionose van de darm (ontbreken van zenuwvoorziening) uit.

Er werd gestart met Keppra (ant-epilepticum; 2 dd 45 mg) en luminal (anti-epilepticum; 2 dd 7mg), maar desondanks namen de convulsies toe en daarom werd ook midazolam (hypnoticum met anticonvulsieve en sedatieve eigenschappen) gestart. Hierop was het klinisch effect redelijk, maar op het EEG bleef een burst suppression beeld en epileptische activiteit zichtbaar. Het uitvoeren van een coloninloop leverde tot tweemaal toe geen meconiumlozing op.

Op dag 9 vond een buikoperatie plaats i.v.m. bloederige ontlasting en werd een ileostoma (verbinding van de dunne darm naar de buikhuid) aangelegd. Voeding over een duodenumsonde (sonde, ingebracht via de neus, in de 12-vingerige darm) ging niet en leidde tot ophoping van ontlasting in de darm.. Daarna werd weer overgegaan op volledig parenterale (intraveneuze) voeding .

Er bestond een zeer sterke verdenking op “early infantile epileptic encephalopathy” (EIEE). De prognose, op korte en lange termijn, van deze aandoening is slecht met persisterende convulsies, ernstige motorische en geestelijke retardatie, visuele beperking en vroeg overlijden.

Klaas was met midazolam comfortabel, maar wel flink gesedeerd. De indruk bestond dat Keppra en luminal geen effect hadden. Indien midazolam zou moeten worden opgehoogd, zou waarschijnlijk ook intubatie moeten plaatsvinden. Er bestond milde respiratoire insufficiëntie (hypoventilatie) door de anti-epileptica en door de nog steeds optredende convulsies. De mate van discomfort of pijn was moeilijk te beoordelen door hypotonie (verlaagde spierspanning), verlaagd bewustzijn en de medicatie. De voeding via de duodenumsonde ging niet goed en parenterale voeding bleef nodig.

Klaas bleef wat extra O2 nodig hebben (25-30%). De trekkingen hielden aan en hij huilde soms kortdurend met plotseling begin en eind. De ouders zagen dat de trekkingen bleven optreden en waren erg verdrietig na het horen van de slechte prognose. Ze zeiden dat ze niet wilden dat het nog heel lang zou gaan duren, zowel voor zichzelf als voor hun kind. Klaas mee naar huis nemen zagen zij niet als mogelijkheid.

Wat Klaas nodig had was comfort bieden, ook bij trekkingen, stomaverzorging en sondevoeding. De duodenumsondevoeding ging echter niet goed. Wat stond het behandelteam nu te doen? De ouders gaven aan geen intensivering van de behandeling te willen wanneer Klaas zou worden overgeplaatst naar een ziekenhuis dicht bij huis.

Omdat de ouders niet wilden dat hun kind onnodig zou lijden en dat het beeld maanden zou voortslepen werd een moreel beraad gehouden. Het team vroeg zich af welke mogelijkheden open stonden:

1. Overplaatsen naar een ander ziekenhuis dicht bij de ouders voor palliatieve zorg en dus langere tijd voor hen om afscheid te nemen;
2. Voeding staken, respiratoire ondersteuning staken en anti-epileptica ophogen tot er geen convulsies meer zouden optreden (bijverschijnsel kan zijn: ademstilstand → dood);
3. Actieve medicamenteuze levensbeëindiging.

Een deel van de artsen vond actieve beëindiging een optie. Een ander deel zou kiezen voor optie 2. Men besloot beide opties met de ouders te bespreken en afhankelijk van hun standpunt een definitieve keus te maken. De ouders waren niet voor actieve levensbeëindiging en daarom werd met hun instemming optie 2 ten uitvoer gebracht. Klaas overleed twee weken later.

Commentaar NICU-artsen

Kunstmatige voeding (parenterale voeding en sondevoeding) kan onder omstandigheden worden beschouwd als een medische handeling. Het kan gerechtvaardigd zijn om de behandeling en dus ook deze voeding te staken vanwege de zinloosheid van de behandeling.

Daarnaast wordt aan Klaas palliatieve zorg verleend; het doel van het toedienen van de medicatie is het bestrijden van de convulsies. De eventuele bijwerkingen van de medicatie

worden bij palliatieve zorg voor lief genomen. Klaas is een natuurlijke dood gestorven. Er hoeft geen melding te worden gedaan bij de commissie.

Een groot deel van de artsen beoordeelt actieve levensbeëindiging als betere zorg dan het staken van de voeding. Bij het staken van de voeding wordt naar hun mening het lijden verlengd, er wordt zelfs lijden toegevoegd, het kind zal verhongeren. Bij actieve levensbeëindiging is er geen lijden meer. Voor deze optie wordt echter volgens deze artsen geen ruimte meer gevoeld onder de huidige wetgeving en het huidige klimaat in de politiek en de samenleving. Zij ervaren dat zij niet de beste zorg verlenen aan een kind als zij uit angst voor vervolging kiezen voor het staken van de voeding terwijl zij actieve levensbeëindiging als beste optie voor het kind beoordelen.

Reactie commissie

Aan Klaas wordt palliatieve zorg verleend. Er wordt medicatie toegediend om de convulsies te bestrijden. Klaas is een natuurlijke dood gestorven. Er hoeft geen melding te worden gedaan bij de commissie.

Binnen de beroepsgroep is geen overeenstemming over de vraag of het gemeten naar de professionele standaard aanvaardbaar is om vocht en voedsel te onthouden bij een uitbehandeld kind. Later in deze notitie wordt hierop teruggekomen.

II. Naast de casuïstiek besproken zaken

De artsen waarmee de commissie heeft gesproken hebben hun waardering geuit voor de bezoeken van de commissie aan de NICU's. De commissie kijkt ook met een positief gevoel terug op de constructieve en openhartige gesprekken die zijn gevoerd.

Een deel van de artsen gaf aan dat het bestaan van de Regeling en de commissie heeft geleid tot meer bewustwording en reflectie rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dit wordt als een positieve ontwikkeling gezien.

Uit de gesprekken kwam naar voren dat er bij de artsen in principe wel vertrouwen is in toetsing door de commissie maar dat er meerdere onduidelijkheden zijn rondom de regelgeving, en dan vooral over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Maar niet alleen de inhoud van de regelgeving roept vragen op, ook de toetsingssystematiek zoals neergelegd in de toepasselijke regelgeving levert kritiek en vragen op bij de artsen. De commissie zal waar mogelijk punten verhelderen maar het is duidelijk dat een aantal signalen gericht is tot het Openbaar Ministerie, de wetgever en de artsen zelf.

a. Signalen naar de wetgever

De artsen hebben moeite met het toetsingstraject dat eindigt met de beslissing van het Openbaar Ministerie om wel of geen strafvervolgning in te stellen.

Ook gaven de artsen aan dat zij graag de mogelijkheid zouden willen hebben om als behandelteam te melden; de beslissing tot actieve levensbeëindiging is een teambeslissing. Daarbij werd ook het idee geopperd om het hoofd van de afdeling, als eindverantwoordelijke, te laten melden.

b. Signalen naar het Openbaar Ministerie

Het Openbaar Ministerie zou zich moeten uitspreken over fictieve casuïstiek.

Meerdere artsen zijn huiverig om een overlijden als een niet-natuurlijke dood te classificeren. Als arts weet je namelijk niet hoe de lijkschouwer met deze melding omgaat: zal hij het lichaam in beslag nemen en forensische obductie laten uitvoeren? Dit kan zeer traumatisch zijn voor de ouders en hun rouwproces ernstig verstoren.

c. Onduidelijkheden

1. Definitie levensbeëindiging

Een belangrijk punt is de interpretatie van de term "levensbeëindiging". De specifieke vraag waarover de artsen verdeeld blijken te zijn, is de volgende: moet het toedienen van een spierverslapper in de stervensfase worden geclassificeerd als levensbeëindiging?

In de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de Regeling) wordt geen definitie gegeven van levensbeëindiging. De commissie heeft in de gesprekken met de

artsen gebruik gemaakt van de omschrijving van opzettelijke levensbeëindiging in het Rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk'⁹: *het toedienen door een arts van farmaca met de uitdrukkelijke bedoeling het leven van een pasgeborene met ernstige aandoeningen te beëindigen.*

De commissie meent dat uit deze omschrijving volgt dat het toedienen van een spierverslapper in de stervensfase moet worden geclassificeerd als levensbeëindiging. Een spierverslapper wordt niet toegediend om pijn of onrust te bestrijden, maar om het overlijden van het kind te bewerkstelligen. Als het doel pijnbestrijding is, dient er pijnbestrijdende medicatie te worden toegediend in de daarvoor bedoelde doseringen.

Uit de gesprekken met de artsen kwam ook naar voren dat een belangrijk deel van de artsen van mening is dat spierverslappers het lijden maskeren en niet in het belang zijn van de patiënt. Het geven van een spierverslapper in het kader van pijnbestrijding zien zij dan ook als niet professioneel handelen.

2. Definitie pasgeborene

Er blijkt onder de artsen ook onduidelijkheid te zijn over de interpretatie van de term "pasgeborene" in de zin van de Regeling.

In de Regeling wordt geen definitie gegeven van pasgeborene. In de praktijk en ook in de literatuur is geen consensus over de maximale leeftijd van een pasgeborene. De problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen is niet gebonden aan de periode van de geboorte tot vier weken erna, de neonatale periode. Ouders en artsen zien zich ook daarna geconfronteerd met de keuze om het leven van een ernstig zieke pasgeborene te beëindigen. Wel kan over het algemeen worden gesteld dat bij kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen of ziektebeelden bij of kort na de geboorte, beslissingen om niet (verder) te behandelen en om daarna eventueel actief het leven te beëindigen binnen één jaar na hun geboorte worden genomen.

Tegen de achtergrond van het bovenstaande meent de commissie dat het de voorkeur verdient de term "pasgeborene" op te vatten als een kind tot de voltooiing van het eerste levensjaar. De artsen met wie de commissie heeft gesproken, zijn het hiermee eens.

3. Interpretatie zorgvuldigheidseis uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind

Van de vijf zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging bij pasgeborenen is het vooral de eerste die vragen oproept bij de artsen:

Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose.

⁹ Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.

Het lijden wordt als uitzichtloos beschouwd als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en ook een gedeeltelijk herstel, waarbij de symptomen in die mate worden verzacht dat er geen sprake meer is van ondraaglijk lijden, niet mogelijk is. De uitzichtloosheid van het lijden blijkt uit de gestelde diagnose en prognose en wordt door de arts vastgesteld.

De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker te objectiveren, maar is niet onmogelijk, omdat het in beginsel een aan de patiënt gebonden begrip is. Bij pasgeborenen kijkt de arts naar het klinisch beeld en de scores op de Comfort Scale.

In de toelichting bij de Regeling merken de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op dat alleen het actuele lijden van de pasgeborene de basis vormt voor een beslissing tot levensbeëindiging.

Het bovenstaande roept de volgende vraag op bij de artsen:

Wanneer is sprake van actueel ondraaglijk lijden van het kind?

Volgens de artsen is de eis van actueel ondraaglijk lijden in veel gevallen niet goed toepasbaar op pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Dit betreft dan met name kinderen waarbij als gevolg van ernstige asfyxie door zuurstoftekort en/of doorbloedingsstoornissen met beeldvormend onderzoek aantoonbare uitgebreide hersenweefselschade in zowel de witte als grijze hersenstof is opgetreden. Artsen en ouders kunnen het er dan over eens zijn dat deze kinderen beter niet kunnen blijven leven vanwege de te verwachten zeer slechte kwaliteit van leven. Maar actieve levensbeëindiging is dan niet aan de orde omdat er geen sprake is van actueel ondraaglijk lijden. Het is de vraag of deze kinderen wel in staat zijn om lijden te ervaren of om dit te communiceren. En als er adequate palliatieve zorg wordt verleend zal er doorgaans geen sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden.

De commissie plaatst hierbij de volgende kanttekeningen.

- I. De commissie stelt vast dat nooit tot actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene kan worden besloten als er geen sprake is van lijden. Als het kind niet lijdt, kan er geen sprake zijn van een beslissing tot het beëindigen van het leven. De arts moet de ondraaglijkheid van het lijden aannemelijk maken. Dit kan door het weergeven van de objectiveerbare lichamelijke symptomen en andere uitingen van het kind. Deze factoren gezamenlijk bepalen of er sprake is van actueel ondraaglijk lijden bij het kind.
- II. Over de noodzaak om in geval van gaspen spierverslappers in te zetten, bestaat duidelijk verschil van opvatting onder de artsen.

De commissie is met de artsen van mening dat gaspen niet geïsoleerd moet worden gezien. Belangrijk voor een indicatie van discomfort bij het kind is, naast duur en frequentie van het gaspen, of het gaspen gepaard gaat met andere indicatoren van discomfort zoals bijvoorbeeld gebalde vuistjes, grimassen en huilbewegingen. Gaspen in de stervensfase gebeurt voornamelijk reflexmatig en duidt niet op lijden.

Gaspen is vooral voor de ouders erg emotionerend en naar om aan te zien. Goede voorlichting aan en begeleiding van ouders rondom het staken van de behandeling en

in de stervensfase van hun kind is essentieel, zo is gebleken uit de rondgang langs de NICU's. Als ouders weten wat zij kunnen verwachten na het staken van de behandeling voelen zij minder snel de behoefte het leven van hun kind actief te laten beëindigen, is de ervaring van veel artsen.

- III. Palliatieve zorg heeft zich in het algemeen in de afgelopen jaren sterk ontwikkeld, maar door de artsen met wie de commissie heeft gesproken, is opgemerkt dat palliatieve zorg bij pasgeborenen nog "*in de kinderschoenen*" staat. Goede palliatieve zorg kan de behoefte aan actieve levensbeëindiging in veel gevallen wegnemen, omdat met goede pijnbestrijding ondraaglijk lijden kan worden weggenomen. Er blijkt behoefte aan richtlijnen over palliatieve zorg, waaronder palliatieve sedatie, bij kinderen en pasgeborenen.
- IV. De commissie heeft vastgesteld dat onder de artsen geen overeenstemming bestaat over de vraag of het onthouden van vocht en voedsel aanvaardbaar is bij een uitbehandeld kind. Een gedeelte van de artsen geeft aan dat zij vanwege de onduidelijkheid rondom de eis van actueel ondraaglijk lijden, in voorkomende gevallen kiest voor de omweg van het laten versterven van het kind, terwijl zij levensbeëindiging als betere zorg classificeert. Een ander deel van de artsen ziet het onthouden van vocht en voedsel als een zwakgebod, als ingaand tegen de beroepseer: het lijden van het kind wordt verlengd omdat je als arts niet de keus hebt durven maken voor levensbeëindiging. Sommige artsen zijn van mening dat het onthouden van vocht en voeding niet perse oncomfortabel is voor het kind.
- V. Verder heeft de commissie bij haar rondgang vastgesteld dat op een aantal NICU's de daar werkzame artsen vrijwel nooit meer de noodzaak ervaren om over te gaan tot actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen omdat palliatie, voorbereiding en begeleiding van het stervensproces voldoende blijken te werken.

Op grond van de bovenstaande kanttekeningen constateert de commissie dat onder artsen geen overeenstemming bestaat over deze belangrijke aspecten die van belang zijn bij de besluitvorming over actieve levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. De commissie meent dat het bij deze stand van zaken allereerst op de weg van de artsen ligt om hierin meer eenheid te brengen. De discussie moet nu vooral binnen de beroepsgroep en binnen het huidige kader van wet- en regelgeving gevoerd worden.

d. Is er wel een meldingsprobleem?

Verschillende artsen vragen zich af of er wel een meldingsprobleem is. Zij denken eerder dat er zelden tot nooit meer levensbeëindiging bij pasgeborenen plaatsvindt. Het spectrum van ziektebeelden en behandelingen is de afgelopen paar jaar sterk veranderd. Zo worden zwangerschappen van kinderen met spina bifida sinds de invoering van de 20-weeken-echo veelal vóór de 24 weken zwangerschap afgebroken en ouders die hun kind met spina bifida wel geboren laten worden willen hun kind zeker laten behandelen. De optie levensbeëindiging speelt momenteel vooral bij à terme neonaten die ernstige chromosoomafwijkingen of andere bijzondere ziektebeelden hebben.

Daarbij werd geopperd dat een neveneffect van de Regeling kan zijn dat er meer openheid en bewustzijn is rondom dit vraagstuk. Ook het bestaan en functioneren van de perinatal audit zou daaraan bijdragen.

e. Commissie zou zich moeten uitspreken over (fictieve) casuïstiek

Bij gebrek aan echte casuïstiek hebben de artsen er behoefte aan dat de commissie zich uitspreekt over fictieve casuïstiek. In deze notitie geeft de commissie dan ook een reactie op de fictieve casuïstiek zoals die is besproken tijdens de gesprekken op de NICU's.

De artsen hebben aangegeven dat zij ook in gevallen waar levensbeëindiging bij een pasgeborene wel is overwogen maar niet is verkozen, graag de mening van de commissie over deze optie zouden vernemen. Zij menen dat daarmee aan artsen meer duidelijkheid wordt verschaft over de interpretatie van de regelgeving en dat de commissie de gelegenheid krijgt om zich ondanks het gebrek aan meldingen toch uit te spreken over levensbeëindiging bij pasgeborenen.

4. Overzicht ontvangen meldingen en adviezen

2009

De commissie heeft in 2009 één melding van een late zwangerschapsafbreking ontvangen. De commissie achtte zich echter niet bevoegd omdat er geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval. Het ongeboren kind had een cyste in de bovenbuik, leed aan een Atrium Ventrikel Septum Defect, links isomerisme (dubbele orgaanaanleg) en er was sprake van een massieve hydrops foetalis (oedeem van het gehele lichaam). Gezien de massieve hydrops foetalis werd een infauste prognose gegeven. De ongeborene was, naar redelijkerwijs verwacht mocht worden, niet in staat buiten het moederlichaam in leven te blijven. Er was geen enkele redelijke verwachting dat een beperkte kans op overleven van de ongeborene bestond. Daarnaast was er ook sprake van een maternale component; de moeder leed aan het maternal mirror syndrome (Ballentyne). Het voortzetten van de zwangerschap zou het leven van de moeder in gevaar kunnen brengen.

De commissie heeft in 2009 één melding van levensbeëindiging bij een pasgeborene ontvangen en is tot het advies gekomen dat de arts had gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

Hieronder wordt de casus kort geschetst.

Casus levensbeëindiging bij een pasgeborene LP2009001

Het kind werd geboren bij een termijn van 38 weken en 6 dagen en had een geboortegewicht van 3385 gram. De Apgarscore bedroeg 9 en 10 na respectievelijk 1 en 5 minuten. Er was sprake van gelige blaarvorming en ontvelling op het voorhoofd en de rechterduim.

Op basis van onderzoeken werd de diagnose Junctionele Epidermolysis Bullosa (ernstige en onbehandelbare ziekte met blaarvorming op het lichaam), type Herlitz, vastgesteld.

De prognose bij Junctionele Epidermolysis Bullosa, type Herlitz is infaust. Negentig procent van de kinderen overlijdt in het eerste levensjaar. Bij aanraken, verschonen en neerleggen laat de huid los en vormt zich een blaar. Er ontstaan huiddefecten met typisch hypergranulatieweefsel vorming; deze wonden hebben een zeer slechte genezingstendens. De mond en de keel worden aangedaan, vaak ernstig, wat zeer pijnlijk is en ernstige voedingsproblematiek met zich meebrengt. Het kind gaat onvoldoende drinken, wordt bleek (anemie), stopt met groeien en valt daarna zelfs af; uiteindelijk mergelt het kind uit. Ook wanneer sondevoeding wordt gestart (wordt terughoudend mee omgegaan vanwege de schade aan het slijmvlies in de slokdarm) zal het kind niet groeien. Vaak drinkt het kind dan nog slechts 100 à 150 milliliter per dag. De blaren en wonden zijn zeer pijnlijk; alleen een luierwissel (ca. 8 per dag) is al heel pijnlijk. Maar ook de verbandwissels die dagelijks of om de dag nodig zijn, zijn zeer pijnlijke episodes. Zelfs met uitgebreide pijnmedicatie is de pijn niet helemaal te vermijden. Orale toediening van pijnmedicatie geeft problemen met de inname. Zelfs de poging tot langdurige intraveneuze toediening van pijnmedicatie bij patiënten met dit ziektebeeld voegt lijden toe omdat fixatie op de huid onmogelijk is. Pleisters laten onmiddellijk los en beschadigen de huid. De reden van overlijden is meestal uitputting door failure-to-thrive (het niet aankomen in gewicht of zelfs afvallen) met anemie

en later door respiratoire insufficiëntie bij larynxstricturen (vernauwingen van het strottenhoofd).

Het kind kreeg in verband met de pijn een onderhoudsdosering paracetamol. Vóór elke verbandwissel kreeg hij een morfinedrank. Ook kreeg hij sucrose toegediend. Blaren werden doorgeprikt. Op ontstoken huiddefecten werd fucidinezalf aangebracht. Huiddefecten werden afgedekt en fixatie vond plaats met buisverband of zwachtels. Korstjes werden ingesmeerd, en waar ze los zaten verwijderd. Luiers werden ingesmeerd met vette zalf op de luierranden en pijpjes. Een vetgaas werd als luierinleg in de luier aangebracht. Kleding werd binnenste buiten aangetrokken.

In de loop van de weken na de geboorte was het kind toenemend moe en klaaglijk, daarbij was er sprake van progressieve blaarvorming en was het onderlichaam geheel ontveld. Ook het drinken ging steeds slechter. Besloten werd de behandeling puur te richten op comfort. De morfine werd opgehoogd, de paracetamol en sucrose gecontinueerd. Het was noodzakelijk de morfine regelmatig op te hogen om de pijn onder controle te houden. Daarnaast werd gestart met aanvankelijk chloralhydraat en later midazolam als sedativum. De paracetamol werd door problemen met inname omgezet in neurofendrank. Het kind kreeg afgekolde borstvoeding op basis van aangegeven behoefte. Hij dronk gemiddeld circa 200 milliliter per dag (in plaats van de voor zijn leeftijd gebruikelijke 600 tot 750 milliliter). Het drinken gaf hem duidelijk troost en comfort. Dagelijks vond een verbandwissel plaats, eerst door een verpleegkundige samen met de ouders, later alleen door de verpleging. De huid liet een recidiverend beeld zien van blaarvorming, ontvelling, enige genezing en opnieuw blaarvorming. Aanvankelijk was het kind met de pijnstilling en sedatie comfortabel, met uitzondering van sommige verzorgingsmomenten. Hij liet ook ontwikkeling zien. Hij reageerde goed op zijn ouders, volgde met zijn ogen en heeft gelachen.

Het kind viel evenwel steeds verder af en het lukte steeds minder goed om hem comfortabel te houden. Steeds vaker brak hij door de medicatie heen. Daarnaast verzwakte hij zodanig dat hij nauwelijks meer zijn ogen opende en de inname van de medicatie steeds moeizamer ging.

De ouders vonden het lijden van hun kind niet langer draaglijk voor hem. Zij verzochten om actieve levensbeëindiging bij hun kind. Dit bleek een consistent en weloverwogen verzoek. Gezien het uitzichtloze karakter van de situatie in combinatie met het ondraaglijk lijden van het kind gaf de arts hieraan gehoor.

Toen het kind bijna 11 weken oud was heeft de arts het leven van het kind actief beëindigd door intraveneuze toediening van achtereenvolgens een pijnstiller, te weten Fentanyl, een sedativum, te weten Propofol en als laatste een spierverslapper, te weten Rocuronium. Bij zijn overlijden woog het kind 2580 gram, dit is ongeveer 800 gram beneden het geboortegewicht.

De commissie is van oordeel dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen. De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 7 weken en 3 dagen.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de

arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie, bedroeg 13 weken en 3 dagen.

2010

De commissie heeft in 2010 drie meldingen van een late zwangerschapsafbreking ontvangen.

In één geval achtte de commissie zich niet bevoegd omdat er geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval. Het ongeboren kind leed aan trisomie 18. Kinderen met deze aandoening overlijden rond de geboorte, waarbij uitzonderlijk de levensduur wat langer kan zijn.

In de twee overige gevallen was de commissie wel bevoegd en is zij tot het advies gekomen dat de arts had gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen. Hieronder worden de casus kort geschetst.

Casus late zwangerschapsafbreking 2010LZA01

Bij een zwangerschapsduur van 20 weken en 4 dagen, werd bij de moeder Structureel Echoscopisch Onderzoek verricht. Hierbij werd een complexe hartafwijking vermoed. De moeder werd naar het ziekenhuis verwezen voor geavanceerd echoscopisch onderzoek.

Tijdens geavanceerde echoscopische onderzoeken in het ziekenhuis bij een zwangerschapsduur van 21 weken werd een kind gezien met een complexe hartafwijking en oedeem in het gebied van de nek (5mm). Er was sprake van een overrijdende aorta met een ventricular septal defect. Hoog thoracaal, ter hoogte van de three-vessel view werd naast de aorta een breed vat gezien zonder klep met weinig flow erin. Er was meest waarschijnlijk sprake van een absent pulmonary valve syndrome.

Bij een zwangerschapsduur van 21 weken en 3 dagen werd een vruchtwaterpunctie verricht.

Bij een zwangerschapsduur van 23 weken en 6 dagen werd de cytogenetische diagnose Cri du Chat syndroom gesteld, en werd bovendien duidelijk dat daarnaast ook sprake was van een partiële trisomie 16. Bij een zwangerschapsduur van 24 weken en 5 dagen volgde de definitieve schriftelijke uitslag van de vruchtwaterpunctie: 46,XX,der(5)t(5;16)(p15.1:16.22).

De levensverwachting was zeer somber. Het kind zou meerdere hartoperaties nodig hebben, met elke operatie een geschatte mortaliteitskans van 10-20%. Het kind zou echter waarschijnlijk niet eens in aanmerking komen voor operatieve correctie mede gezien de onderliggende ongebalanceerde chromosoomafwijkingen. Het Cri du Chat syndroom is een aandoening die gepaard gaat met ernstige mentale retardatie (IQ 30-40), psychomotorische problemen en ernstige communicatiestoornissen. Deze kinderen zijn afhankelijk van intensieve medische en psychosociale zorg.

Circa twee weken na het bekend worden van de uitslag van de vruchtwaterpunctie, bij een zwangerschapsduur van 27 weken, en nadat ze over de verschillende alternatieven waren geïnformeerd, verzochten de ouders de arts om zwangerschapsafbreking.

Bij een zwangerschapsduur van 27 weken en 5 dagen, werd foeticide toegepast. Eerst werd pijnstilling verkregen middels injectie van 5 mcg sufentanyl in de navelstreng. Vervolgens werd getracht lidocaïne in de navelstrengvene te injecteren. Vanwege een voorliggende arm van het kind was er echter geen goed zicht en heeft de poging gefaald. Daarna werd intracardiaal 2,8 cc kaliumchloride geïnjecteerd, waarna er asystolie bij het kind optrad.

Op 19 december 2009 is de moeder van een levenloos kind bevallen.

De commissie is van oordeel dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg acht maanden, drie weken en drie dagen. Dit kan worden verklaard doordat de commissie meerdere malen om aanvullende informatie heeft moeten vragen aan de arts en door het beleggen van een gesprek met de betrokken arts over de gevolgde werkwijze rond deze late zwangerschapsafbreking.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie, bedroeg 5 weken.

Casus late zwangerschapsafbreking 2010LZA03

Bij een zwangerschapsduur van 19 weken en 4 dagen was structureel echoscopisch onderzoek verricht. Hierbij waren geen afwijkingen bij het kind gedetecteerd.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken werd een routine echo gemaakt. Hierbij werden macrocefalie en ernstige intracraniële afwijkingen (verdenking op intracraniële tumor) gezien.

Dezelfde dag werd een antenataal MRI onderzoek van het foetale cranium verricht. Er werden een zeer grote intracraniële tumor (verdacht voor een teratoom), die leidde tot compressie van de hersenstam, en doorgroei van de tumor in de oogkas (exophtalmos) vastgesteld. Hierdoor was er eigenlijk geen normale anatomie in de schedel te ontdekken. De omtrek van het foetale hoofd was abnormaal groot, 36 cm, wat gelijk is aan de hoofdomtrek van een voldragen kind.

De tumor zou niet chirurgisch kunnen worden verwijderd en kende zeer waarschijnlijk een uiterst snelle groei (echoscopisch onderzoek bij 20 weken was volstrekt normaal). De risico's voor de moeder zouden bij het voortzetten van de zwangerschap zeer hoog zijn (bijv. uterusruptuur, baringsproblemen) vanwege de zeer grote hoofdomvang van het kind.

Volgens de geconsulteerde kinderneurologen was er geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur zou zeer beperkt zijn. Als het kind al levend geboren zou worden, zou er, gezien de omvang van deze niet operabele hersentumor, sprake zijn van het volgende toekomstbeeld: ernstige neurologische beschadigingen, hydrocephalus, ernstige respiratoire en hemodynamische problemen (of mogelijk zou het kind helemaal niet in staat zijn tot ademen), ernstige lichamelijke

bepkeringen, geen neuromotorische ontwikkeling, geen mogelijkheden tot communicatie en geen zelfredzaamheid. Het kind zou veel lijden, er zou geen behandeltraject mogelijk zijn en de afhankelijkheid van palliatieve zorg zou hoog zijn.

De arts en de geconsulteerde artsen waren het erover eens dat het ongeborn kind mogelijk veel pijn leed door de druk op de schedel en dat dit niet te verminderen of op te heffen was. Ook werden er reeds in utero abnormale schokkende bewegingen (mogelijk epileptische insulten) van het kind waargenomen.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken en 4 dagen verzochten de ouders, gezien de feitelijk niet aanwezige overlevingskans van hun kind, om beëindiging van de zwangerschap. De ouders gaven aan dat zij geen foeticide wilden vóór de inleiding; zij wilden zo mogelijk afscheid kunnen nemen van een levend kind.

Bij een zwangerschapsduur van 33 weken, werd de bevalling ingeleid door middel van het toedienen van Misoprostol en een dag later kwam de baby dood ter wereld. Hij had een groot week hoofd en een uitpuilend linkeroog.

De commissie heeft getwijfeld of het een aandoening betreft die in categorie 1 of in categorie 2 valt. De eerste categorie betreft gevallen waarin de ongeborene onbehandelbare aandoeningen heeft, waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of kort na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden. Het overlijden zal in de meeste gevallen tijdens of direct na de geboorte zijn, waarbij zich uitzonderingen kunnen voordoen van een wat langere levensduur. De tweede categorie betreft gevallen waarin de ongeborene aandoeningen heeft die leiden tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen, waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat. Naar heersend medisch inzicht leidt postnataal levensverlengend handelen slechts tot voortzetting van een voor het kind uitzichtloze toestand. Gelet op de zeer slechte prognose kan levensverlengend handelen zelfs schadelijk worden geacht.

De commissie overwoog dat de aandoening van zodanige aard is dat het kind feitelijk geen overlevingskansen had. Een medische behandeling na de geboorte zou zinloos zijn geweest.

Gezien de huidige beperkte stand van de literatuur over en ervaring met vergelijkbare gevallen en de bestaande twijfel over de mogelijke indeling, heeft de commissie vanwege het belang van transparantie gemeend over te moeten gaan tot toetsing. Het is niet uit te sluiten dat een soortgelijk geval in de toekomst, indien meer literatuur en ervaring beschikbaar is, zal worden ingedeeld in categorie 1.

De commissie is van oordeel dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg tien weken en één dag. Dit kan worden verklaard door betrokkenheid van een aantal commissieleden bij de casus waardoor het noodzakelijk was om plaatsvervangende commissieleden in te roepen.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de

arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie, bedroeg 3 weken en 6 dagen.

5. Commissieleden en secretariaat

Naam	Functie
prof.mr.dr. J.H. Hubben	voorzitter
prof.mr.dr. T.M. Schalken	plv. voorzitter
prof.dr. L.A.A. Kollée, neonatoloog	lid-arts
dr. H.A.A. Brouwers ¹⁰ , neonatoloog	plv. lid-arts
prof.dr. W.F.M. Arts, kinderneuroloog	lid-arts
prof.dr. L.M.E. Smit ¹¹ , kinderneuroloog, en	
prof.dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog	plv. lid-arts
mw. dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog	lid-arts
mw. dr. G.G. Zeeman, gynaecoloog	plv. lid-arts
prof.dr. J.J.M. van Delden	lid-ethicus
prof.dr. D.L. Willems	plv. lid-ethicus
mw. drs. M. Biesot	secretaris
mw. N. de Lima	administratief medewerker

¹⁰ Aan de heer Brouwers is per 1 februari 2010 op eigen verzoek eervol ontslag verleend. Er is nog geen opvolger benoemd.

¹¹ Aan de heer Smit is op 1 oktober 2009 op eigen verzoek eervol ontslag verleend. In zijn plaats is inmiddels op 1 maart 2010 de heer prof.dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog, benoemd tot plaatsvervangend lid-arts.