jaarverslag 2017

lza lp

beoordelingscommissie
late zwangerschapsafbreking
en levensbeëindiging bij
pasgeborenen



beoordelingscommissie
late zwangerschapsafbreking
en levensbeëindiging bij
pasgeborenen 2017

jaarverslag **2017**

Inhoud

1. Voorwoord 3

2. Werkzaamheden van de Commissie in 2017 4
   - 2.1 Vier meldingen 4
   - 2.2 Bevindingen en leerpunten van de Commissie 4
   - 2.3 Overzicht meldingen inclusief beoordeling 4

3. Regelgeving en wettelijk kader 16
   - 3.1 Algemeen 16
   - 3.2 Procedure en oordeel van de Commissie 19
   - 3.3 Juridische toets en eindoordeel van het College van PG 20

4. De Commissie 22

1 Voorwoord

Vooru ligt het jaarverslag 2017 van de Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de Commissie).

De Commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidseisen of een late zwangerschapsafbreking (categorie 1 en 2) dan wel een levensbeëindiging bij een pasgeborene medisch en juridisch zorgvuldig is uitgevoerd. De zorgvuldigheidseisen zijn neergelegd in de 'Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (hierna: de Regeling).

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 deelgebieden. 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."
In de verslagperiode zijn bij de Commissie drie meldingen van late zwangerschapsafbrekingen gedaan. Er is één melding van een levensbeëindiging bij een pasgeborene gedaan.

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

Prof. dr. Eva Pajkrt
voorzitter

Juni 2018

2. Werkzaamheden van de Commissie in 2017

2.1 Vier meldingen

In 2017 heeft de Commissie drie meldingen van een late zwangerschapsafbreking ontvangen waarvan één melding categorie 1 en twee meldingen categorie 2; er is één melding gedaan van een levensbeëindiging bij een pasgeborene. De Commissie achtte zich in deze meldingen bevoegd.

2.2 Bevindingen en leerpunten van de Commissie

Naar aanleiding van de binnengekomen meldingen in 2017 spreekt de Commissie haar waardering uit voor de volledigheid van de ingevulde modelverslagen en de uitgebreidheid van de bijgevoegde documentatie (onderzoeken: prenataal, serologisch, cytogenetisch, DNA, postnataal, MRI's; verslagen: multidisciplinair overleg, second opinion, maatschappelijk werk, gesprekken) waardoor zij de meldingen kon beoordelen.

De Commissie heeft een melding ter beoordeling gekregen waarin sprake was van levensbeëindiging bij een pasgeborene (LP). Sinds de oprichting van de Commissie in 2007 is er slechts éénmaal eerder (in 2009) een melding gedaan van een LP. LP is mogelijk wanneer er sprake is van een ernstig en uitzichtloos lijden waarbij palliatieve zorg niet volstaat. Het gaat hierbij om uitzonderlijke gevallen.

2.3 Overzicht meldingen inclusief beoordeling

De meldingen zijn geanonimiseerd en samengevat weergegeven met daarbij de overwegingen en de beoordeling van de Commissie.

Melding 1
Levensbeëindiging bij een pasgeborene

Diagnose en prognose

Op basis van genetisch onderzoek kwam vast te staan dat er bij het kind (jonger dan 12 maanden) sprake was een ernstige neurologische aandoening. De prognose was slecht.
De levensverwachting bedroeg maximaal tien jaar. De aandoening bij het kind uitte zich in een ernstige psychomotorische retardatie, ernstige bewegingsonrust, onwillekeurige bewegingen, reflux, visus- en voedingsproblemen en ernstige slaapstoornissen.
Naar verwachting zou het klinisch beeld in de toekomst verergeren, hetgeen duidelijk werd in de klinische presentatie die achteruitgang toonde. Dit ondanks vele medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij het kind.
Er was sprake van recidiverende epileptische aanvallen en een toenemend risico op ernstige complicaties waaronder verslikken en slikstoornissen met mogelijke pneumonieën en ademhalingsproblemen tot gevolg. De aandoening was niet te genezen en er was redelijkerwijs geen verbetering van de toestand van het kind te verwachten.

Lijden bij kind en ouders

Het lijden van het kind bestond uit onophoudelijk huilen, grimassen, krijsen, kreunen en nauwelijks slapen. Het kind had last van ernstige motorische onrust en was ontroostbaar.
Er waren een paar momenten wanneer het kind rustig was en contact maakte maar deze momenten kwamen steeds minder voor. Er was sprake van zeer ernstig discomfort en onrust welke in de loop der tijd toenamen.
Het psychisch lijden bij de ouders bestond uit de wetenschap dat het kind een zeer ernstige onbehandelbare aandoening had met zichtbaar en toenemend lijden. Er bestond geen kans op ontwikkeling en levensperspectief voor het kind. De ouders wilden hun kind een verdere lijdensweg besparen en gunden hun kind rust.
Gezien het zeer ernstige discomfort bij het kind, het gebrek aan kwaliteit van leven en de slechte prognose waren de ouders en behandelend arts het eens over levensbeëindiging bij het kind teneinde het kind verder uitzichtloos en ondraaglijk lijden te besparen.

Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion

Binnen het eigen multidisciplinaire behandelteam bestond vrijwel algehele consensus over het verzoek tot levensbeëindiging met uitzondering van één arts. Deze arts twijfelde over de vraag of het kind ondraaglijk leed.
Volgens de geraadpleegde artsen buiten de eigen regio (second opinion) was voldaan aan het criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden zoals neergelegd in de Regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het uitzichtloze werd volgens de artsen vooral

bepaald door de onmogelijkheid het huidige lijden op enigerlei wijze te verzachten en het feit dat bij het kind sprake was van een aandoening met een beperkte levensverwachting zonder enig zicht op verbetering van kwaliteit van leven.
Het ondragelijke werd bepaald door de reeds zeer langdurig bestaande tekenen van ernstig discomfort die het kind vrijwel voortdurend liet zien en die door de ouders ook als zodanig werden geïnterpreteerd.

Uitvoering
Nadat besloten was tot levensbeëindiging bij het kind, raadpleegde de arts voor de uitvoering van de levensbeëindiging een anesthesioloog. Na lokale verdoving met xylocaïne bracht de arts een intra-ossale naald in via de tuberositas tibiae van het kind. De arts voerde de levensbeëindiging uit door toediening van 2 ml xylocaïne, 250 mg thiopental en 15 mg rocuronium waarna het kind overleed.

Overwegingen van de Commissie

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
Uit de verslaglegging blijkt dat het kind alle mogelijke beschikbare behandelmogelijkheden (medisch en niet-medisch) had ondergaan. Ondanks deze behandelmogelijkheden was het niet gelukt om het kind comfortabel te krijgen en het lijden te verlichten.
Tevens blijkt dat mogelijke alternatieven bestaande uit diepe sedatie en het niet starten van kunstmatige voeding/hydratatie bij toenemende voedingsproblemen, zijn overwogen.
Een proefbehandeling met een barbituraat om het kind diep te sederen leidde tot het verdwijnen van ieder -in de basis al zeer beperkt- contact. Dit was voor de ouders geen aanvaardbare alternatieve behandeling. Besluitvorming over het niet starten of staken van kunstmatige voeding/hydratie was niet aan de orde omdat het kind zelf, dankzij de maximale inzet van de ouders, voldoende voeding dronk.
De uitzichtloosheid werd bepaald door de onmogelijkheid het huidige lijden te verzachten en het feit dat bij het kind sprake was van een aandoening met een beperkte levensverwachting zonder enig zich op verbetering van kwaliteit van leven. De ondraaglijkheid werd bepaald door de zeer langdurig bestaande tekenen van discomfort die het kind vrijwel voortdurend liet zien.
De Commissie is van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Volledige informatieverstrekking m.b.t. diagnose/prognose en geen redelijke andere oplossing
De Commissie constateert dat de ouders volledig op de hoogte zijn gebracht en uitgebreid zijn voorgelicht door de behandelend artsen. Dit blijkt uit de verslaglegging.
De arts is met ouders tot de conclusie gekomen dat er geen andere redelijke oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond.

Instemming ouders met levensbeëindiging

De Commissie heeft kennis genomen van het verzoek van de ouders tot levensbeëindiging bij het kind. Uit de verslaglegging blijkt dat de wens van de ouders vrijwillig en consistent was en het besluit tot levensbeëindiging weloverwogen is genomen.

Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts

De Commissie overweegt dat de mogelijkheid van levensbeëindiging in een multidisciplinair overleg en in een moreel beraad is besproken en beoordeeld. Ook is de mogelijkheid van levensbeëindiging door een tweetal onafhankelijke artsen beoordeeld. Dit is schriftelijk vastgelegd. Alle betrokkenen waren unaniem akkoord met de diagnose en prognose.

Medisch zorgvuldige uitvoering

De Commissie constateert dat de arts ten aanzien van de uitvoering van de levensbeëindiging overleg heeft gehad met een anesthesioloog.
De Commissie stelt vast dat de arts eerst pijnstilling heeft gegeven aan het kind, alvorens over te gaan op toediening van een coma-inductor gevolgd door een spierverslapper.
De commissie overweegt dat de beslissing tot het uitvoeren van levensbeëindiging bij het kind zorgvuldig en weloverwogen is genomen en dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

Oordeel

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

Melding 2
Late zwangerschapafbreking categorie 2

Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van hydranencefalie op basis van een mutatie in het COL4A1-gen. De prognose was zeer somber: de postnatale levensduur van het kind was niet exact te voorspellen. Het kind zou na de geboorte ernstige neurologische problemen kunnen ontwikkelen die waarschijnlijk de vitale functies van het kind zouden bedreigen met overlijden tot gevolg.
De prognose bestond uit een uitgebreide cerebrale parese met quadriplegie tot gevolg, een zeer ernstige verstandelijke beperking, gehoor- en visusstoornissen, niet kunnen communiceren, geen zelfredzaamheid en mogelijk ademhalingsproblemen en voeding- en slikstoornissen.
Er waren geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

Lijden bij kind en vrouw

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit moeilijk te behandelen neurologische complicaties die zouden kunnen ontstaan, zoals respiratoire problemen en voeding- en slikstoornissen.
Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind zeer ernstige hersenschade had opgelopen en na de geboorte ernstig meervoudig beperkt zou zijn zonder enige kans op ontwikkeling en levensperspectief. De vrouw wilde absoluut geen lijdensweg voor haar kind.
De vrouw en haar partner zijn op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose.
Ook is het uitdragen van de zwangerschap inclusief postnatale palliatieve behandeling met de vrouw besproken. Dit was voor de vrouw geen optie.
Gezien de zeer sombere prognose verzocht de vrouw bij een zwangerschapsduur van 31 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap.

Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.
Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.
Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken, werd foeticide toegepast door middel van een intracardiale injectie KCl waarna het kind overleed.
De bevalling werd ingeleid door toediening van mifegyne en misoprostol.

De volgende dag kwam de baby levenloos ter wereld. Uitwendige schouwing en obductie hebben de antenatale bevindingen bevestigd.

Overwegingen van de Commissie

Categorie 2
De Commissie overweegt dat de gestelde diagnose en prognose van zodanige aard is dat een medische behandeling na de geboorte zinloos wordt geacht. Er bestaat geen redelijke twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose.

Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij ongeborene
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 voeding- 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.

Volledige informatieverstrekking m.b.t. diagnose/prognose en geen redelijke andere oplossing
De Commissie constateert dat de vrouw en haar partner volledig op de hoogte zijn gebracht en uitgebreid zijn voorgelicht, ook over het alternatief van het uitdragen van de zwangerschap en postnatale palliatieve behandeling. Dit blijkt uit de verslaglegging van de arts. De arts is met de vrouw en haar partner tot de conclusie gekomen dat er geen andere redelijke oplossing was.

Uitdrukkelijk verzoek moeder om beëindiging van de zwangerschap
De Commissie heeft kennis genomen van het mondelinge verzoek van de vrouw en haar partner tot beëindiging van de zwangerschap wegens psychisch lijden. Uit de verslaglegging blijkt dat het verzoek van de vrouw en haar partner vrijwillig en consistent was en het besluit tot afbreking van de zwangerschap weloverwogen is genomen.

Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts
De Commissie overweegt dat het verzoek tot afbreking van de zwangerschap tweemaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam. Een keer in het eigen medisch centrum en één keer buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. Alle deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams waren unaniem van oordeel dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Medisch zorgvuldige uitvoering

De Commissie overweegt dat de beslissing tot het toepassen van foeticide zorgvuldig en weloverwogen is genomen en dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

Oordeel

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

Melding 3
Late zwangerschapsafbreking categorie 2

Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van ernstige microcefalie. Het kind had ernstige hersenschade op basis van een foetale ZIKA virus infectie.
De prognose was zeer somber. Volgens de arts zou bij dit kind na de geboorte geen behandeling worden gestart vanwege de zinloosheid van het medisch handelen. De te verwachten postnatale levensduur was volgens de arts afhankelijk van de situatie. Bij een vroegtijdige geboorte en als het kind in leven zou blijven, was de levensverwachting hooguit enkele dagen. Het kind zou na de geboorte niet zelfstandig kunnen drinken en afhankelijk zijn van sondevoeding. Gezien de situatie zou sondevoeding niet worden gestart waardoor het kind binnen enkele dagen zou komen te overlijden.
Bij geboorte op de uitgerekende datum, zou de hersenschade niet direct letaal zijn. Ook in deze situatie was het reëel dat het kind niet zelfstandig zou kunnen drinken, geen sondevoeding gestart zou worden en zou komen te overlijden. Verder was het een reëel scenario dat het kind ernstige convulsies zou ontwikkelen met onbehandelbare apneus met overlijden tot gevolg. Indien het kind na de geboorte zelfstandig zou kunnen drinken dan zou het kind enkele jaren in leven kunnen blijven, maar uiteindelijk komen te overlijden bijvoorbeeld ten gevolge van een aspiratiepneumonie.
De prognose bestond uit een zeer ernstige psychomotore retardatie, een zeer ernstige verstandelijke beperking, ernstige visusstoornissen en een zeer ernstige cerebrale parese met ernstige epilepsie. Het kind zou niet of beperkt kunnen communiceren, niet zelfredzaam zijn en mogelijk ademhalingsproblemen en voedings- en slikstoornissen ontwikkelen.
Er waren geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

Lijden bij kind en vrouw

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit moeilijk te behandelen neurologische complicaties die zouden kunnen ontstaan, zoals respiratoire problemen en voeding- en slikstoornissen.
Het psychisch lijden bij de vrouw en haar partner betond uit de wetenschap dat hun kind na de geboorte mogelijk zou kunnen overleven en ernstig meervoudig gehandicapt zou zijn.
Dit vonden zij geen menswaardig bestaan voor hun kind.
De vrouw en haar partner zijn door de arts op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose. Het uitdragen van de zwangerschap is besproken maar dat was geen optie: zij verzochten om beëindiging van de zwangerschap. Ook zijn zij voorgelicht over de wijze van levensbeëindiging door middel van foeticide.

Gezien de zeer sombere prognose verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 31 weken mondeling om beëindiging van de zwangerschap.

Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion
De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.
Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.
Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Uitvoering
Bij een zwangerschapsduur van 32 weken werd foeticide toegepast door middel van een intracardiale injectie KCl waarna het kind overleed. De bevalling werd ingeleid door toediening van mifegyne en misoprostol. De volgende dag kwam de baby levenloos ter wereld. Uitwendige schouwing en een postmortale MRI hebben de antenatale bevindingen bevestigd.

Overwegingen van de Commissie

Categorie 2
De Commissie overweegt dat de gestelde diagnose en prognose van zodanige aard is dat een medische behandeling na de geboorte zinloos wordt geacht. Er bestaat geen redelijke twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose.

Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij ongeborene
Op basis van de door de arts gegeven informatie oordeelt de Commissie dat er sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden bij het kind bestaande uit een zeer ernstige psychomotorische retardatie, een zeer ernstige verstandelijke beperking, ernstige visusstoornissen en een zeer ernstige cerebrale parese met ernstige epilepsie. Het kind zou niet of over beperkte communicatiemogelijkheden beschikken, niet zelfredzaam zijn en mogelijk respiratoire problemen en voedings- en slikstoornissen ontwikkelen. Er waren geen behandelingsmogelijkheden – antenataal noch postnataal – om de prognose te kunnen verbeteren. Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting. Postnatale zorg zou geen wezenlijk ander perspectief bieden. 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.

Volledige informatieverstrekking m.b.t. diagnose/prognose en geen redelijke andere oplossing

De Commissie constateert dat de vrouw en haar partner volledig op de hoogte zijn gebracht en uitgebreid zijn voorgelicht, ook over het alternatief van het uitdragen van de zwangerschap. Dit blijkt uit de verslaglegging van de arts. De arts is met de vrouw en haar partner tot de conclusie gekomen dat er geen andere redelijke oplossing was.

Uitdrukkelijk verzoek moeder om beëindiging van de zwangerschap

De Commissie heeft kennis genomen van het mondelinge verzoek van de vrouw en haar partner tot beëindiging van de zwangerschap wegens psychisch lijden. Uit de verslaglegging blijkt dat het verzoek van de vrouw en haar partner vrijwillig en consistent was en het besluit tot afbreking van de zwangerschap weloverwogen is genomen.

Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts

De Commissie overweegt dat het verzoek tot afbreking van de zwangerschap driemaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam. Twee keer in het eigen medisch centrum en één keer buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. Alle deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams waren unaniem van oordeel dat er geen twijfel bestond over de diagnose en de daarbij te verwachten zeer sombere prognose.

Medisch zorgvuldige uitvoering

De Commissie overweegt dat de beslissing tot het toepassen van foeticide zorgvuldig en weloverwogen is genomen en dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

Oordeel

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

Melding 4
Late zwangerschapsafbreking categorie 1

Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een zeer ernstige pontocerebellaire hypoplasie (PCH) op basis van deleties in het ATAD3A gen met letale gevolgen.
De voorgeschiedenis van de vrouw vermeldde dat haar eerste kind direct na de geboorte is overleden, naar wat later bleek, op basis van dezelfde mutatie.
De prognose was infaust: er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur bedroeg minder dan een week.

Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind dezelfde letale aandoening had als haar eerste kind. De vrouw had zeer negatieve ervaringen van haar eerste zwangerschap en bevalling en kon het niet aan dit traject nog een keer te moeten doormaken. Het voortzetten van de zwangerschap was zinloos in de wetenschap dat het kind kort na de geboorte snel zou overlijden.
Het lichamelijke lijden bij de vrouw bestond uit forse rug- en buikpijn als gevolg van te veel vruchtwater.
De vrouw en haar partner zijn op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose.
Ook is het uitdragen van de zwangerschap met de vrouw besproken. Dit was voor de vrouw geen optie.
Gezien de infauste prognose verzocht de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 31 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap.

Bespreking binnen eigen behandelteam (en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.
Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio bij een specialist met specifieke ervaring met dit type aandoening. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 34 weken, werd de bevalling ingeleid door het breken van de vliezen en het toedienen van Oxytocine. Dezelfde dag kwam de baby levend ter wereld. Het kind werd direct na de geboorte op de borst van de moeder gelegd en overleed enige tijd later in de armen van de moeder als gevolg van respiratoire insufficiëntie.

** Een second opinion in een categorie 1 geval is niet vereist*

Overwegingen van de Commissie

Categorie 1

Er was sprake van een zeer ernstige vorm van PCH op basis van deleties in het ATAD3A gen. Er bestaan verschillende gradaties van PCH. Deze vorm van PCH is vrijwel altijd letaal in de neonatale periode. De Commissie komt daarom tot de conclusie dat er sprake is van een late zwangerschapsafbreking categorie 1.

Verzoek van de vrouw

De Commissie maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. De Commissie is van oordeel dat de vrouw en haar partner zorgvuldig en weloverwogen tot hun verzoek zijn gekomen.

Volledige informatieverstrekking m.b.t. diagnose/prognose en geen redelijke andere oplossing

De Commissie constateert dat de vrouw en haar partner volledig op de hoogte zijn gebracht. De arts is met de vrouw en haar partner tot de conclusie gekomen dat er geen andere redelijke oplossing was.

Raadpleging eigen behandelteam

De Commissie concludeert dat het verzoek tot afbreking van de zwangerschap in het multidisciplinair overleg is besproken en beoordeeld. Tevens is een second opinion gevraagd in een academisch centrum buiten de eigen regio. Dit is schriftelijk vastgelegd. Alle betrokkenen waren unaniem akkoord met de diagnose, prognose en het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

Medisch zorgvuldige uitvoering

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inleiden van de bevalling bij de vrouw bij een zwangerschapsduur van 34 weken door middel van het breken van de vliezen en het toedienen van Oxytocine. De Commissie is van mening dat de late zwangerschapsafbreking medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Oordeel

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

3. Regeling en wettelijk kader

3.1 Algemeen

De Regeling is per 1 februari 2016 herzien waarbij geldende zorgvuldigheidseisen nader zijn geformuleerd. Tevens zijn medische en juridische aspecten verhelderd en late zwangerschapsafbrekingen categorie 1 onder de beoordelingsbevoegdheid van de Commissie gebracht.

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 ongeboren 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 bekorten 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 verplichte kennisgeving 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 modelverslagen[1] aan de Commissie.

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 Commissie 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 Wetboek van 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 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;

1. Te downloaden via: www.lzalp.nl.

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 samen-

hangt 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 cremeren.

3.2 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.
In geval van late zwangerschapsafbreking categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen dient een onafhankelijk arts te worden geraadpleegd tenzij dit redelijkerwijs niet mogelijk is.

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 cremeren afgeeft. De lijkschouwer heeft verder geen rol in de meldingsprocedure. Vervolgens stuurt de arts het door hem/haar ingevulde 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 zelfstandig oordeel 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 (IGJ). De IGJ 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 al dan 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 IGJ. Deze instanties beoordelen elk naar eigen bevoegdheid en verantwoordelijkheid of en zo ja welke stappen tegen de arts moeten worden ondernomen.

3.3 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 zwangerschapafbreking en levenbeëindiging bij pasgeborenen. Indien sprake is van strafrechtelijke verwijtbaarheid, toetst het College van PG of het opportuun is om tot vervolging over te gaan. Indien de arts conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, zal de arts in beginsel geen strafrechtelijk verwijt kunnen worden gemaakt. Het College van PG beoordeelt zelfstandig of tot vervolging wordt overgegaan.
Indien de arts niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, zal in beginsel sneller een strafrechtelijk verwijt kunnen

worden gemaakt. Of er zal worden overgegaan tot strafrechtelijke vervolging hangt af van de feiten en omstandigheden van het individuele geval.

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 82a, 286 en 296 van het Wetboek van strafrecht).
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 levensbeeindiging 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 late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (2017A003). De Aanwijzing is op de website van de commissie gepubliceerd (www.lzalp.nl) en is te vinden onder het kopje Wet & Regeling.

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.

4 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) Pajkrt, gynaecoloog (voorzitter)
- Mw. mr. A.C. (Mieke) de Die, rechtsgeleerde (tevens plaatsvervangend voorzitter)
- Dhr. prof. dr. O.F. (Oebo) Brouwer, kinderneuroloog
- Mw. prof. dr. J.H. (Joke) Kok, kinderarts
- 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. prof. 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 idee en ontwerp), Rotterdam

Druk
Xerox/OBT, Den Haag

