



beoordelingscommissie  
late zwangerschapsafbreking  
en levensbeëindiging bij  
pasgeborenen

jaarverslag **2018**

2

# Inhoud

## 1. Voorwoord

## 2. Werkzaamheden van de commissie in 2018

2.1 Elf meldingen	6
2.2 Bevindingen en leerpunten van de commissie	6
2.3 Overzicht meldingen inclusief beoordeling	6

## 3. Regelgeving en wettelijk kader

3.1 Algemeen	35
3.2 Procedure en oordeel van de commissie	39
3.3 Juridische toets en eindoordeel van het College van PG	41

## 4. De commissie

43

# 1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2018 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).

In de verslagperiode zijn bij de commissie elf meldingen van late zwangerschapsafbrekingen gedaan. Er zijn géén meldingen ontvangen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Van de elf meldingen van late zwangerschapsafbrekingen zijn er vijf categorie 1 meldingen ontvangen en zes categorie 2 meldingen. Dit is een significante toename ten aanzien van het voorgaande verslagjaar. De commissie spreekt hiervoor haar waardering uit. Het is een positieve ontwikkeling dat vrouwen in Nederland geholpen worden indien zij een wens hebben tot een late zwangerschapsafbreking en dat er een grotere bereidheid lijkt te zijn om te melden onder obstetrici. De commissie merkt op dat een transparantere regeling en een andere samenstelling van de beoordelingscommissie mogelijk hebben bijgedragen aan deze bereidheid.

Eenmaal verzochten ouders bij een zwangerschapsduur van 23 weken om afbreking van de zwangerschap na 24 weken zodat het kind opgenomen kon worden in de basisregistratie. Ten aanzien van dit verzoek overweegt de commissie dat het met de wijziging van de Wet Basisregistratie Personen per 3 februari 2019 mogelijk is om gegevens van kinderen die op het moment van geboorte niet meer in leven zijn op te nemen in de basisregistratie en dat hiermee de reden om eerst na 24 weken te worden ingeleid komt te vervallen.

De commissie ontving dit verslagjaar één melding een jaar na de late zwangerschapsafbreking. De commissie acht dit onwenselijk. Indien er sprake is van een late zwangerschapsafbreking dan wel levensbeëindiging bij pasgeborenen ontvangt de commissie graag de melding binnen drie maanden na uitvoering.

In komend verslagjaar zal de commissie het meldingsformulier en de website evalueren en op specifieke punten aanscherpen.

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

Prof. dr. Eva Pajkrt  
voorzitter  
Juli 2019

*'Het is een positieve ontwikkeling dat vrouwen in Nederland geholpen worden indien zij een wens hebben tot een late zwangerschapsafbreking.'*

# 2

## Werkzaamheden van de commissie in 2018

### 2.1 Elf meldingen

In 2018 heeft de commissie elf meldingen van een late zwangerschapsafbreking ontvangen waarvan vijf meldingen categorie 1 en zes meldingen categorie 2. De commissie achtte zich in deze meldingen bevoegd.

### 2.2 Bevindingen en leerpunten van de commissie

Naar aanleiding van de binnengekomen meldingen in 2018 spreekt de commissie, net zoals voorgaand jaar, 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.

### 2.3 Overzicht meldingen inclusief beoordeling

De meldingen zijn geanonimiseerd en samengevat weergegeven met daarbij de beoordeling van de commissie. Indien relevant zijn de overwegingen van de commissie opgenomen.

## Melding 1

### Late zwangerschapsafbreking categorie 1

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van trisomie 13. Bij trisomie 13 heeft iedere cel drie in plaats van twee chromosomen 13. De prognose is infaust. Het is een ernstige chromosale afwijking waarbij het kind meestal hersen-, hart- en nierafwijkingen heeft. Daarnaast zijn er vaak aangezichtsafwijkingen, een schisis en is er altijd een ernstige verstandelijke beperking. Ook zijn er vaak meer dan tien vingers of tenen (polydactylie). De meeste kinderen overlijden tijdens de zwangerschap (intra-uterien). Indien een kind levend geboren wordt, overleeft ongeveer 10% het eerste levensjaar. Echter in geval van een alobaire holoprosencefalie, zoals in dit geval, overlijden de kinderen direct postpartum. Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind geen overlevingskansen had.

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. De vrouw kon het psychisch niet aan om de zwangerschap uit te dragen.

Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 26 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap.

#### Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 27 weken, werd de bevalling ingeleid door het toedienen van mifepriston en misoprostol. Een paar dagen later kwam het kind levenloos ter wereld.

### Overwegingen van de commissie

#### Categorie 1

Er was sprake van trisomie 13. 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. Dit is schriftelijk vastgelegd. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap.

### **Medisch zorgvuldige uitvoering**

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inleiden van de bevalling bij de vrouw bij een zwangerschapsduur van 27 weken door middel van toediening van mifepriston en misoprostol. De commissie is van mening dat de late zwangerschapsafbreking lege artis en medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

### **Oordeel**

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



## Melding 2

### Late zwangerschapsafbreking categorie 1

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een rechtszijdige hernia diafragmatica. De prognose leek in eerste instantie gunstig. Op basis van een observed to expected lung ratio (O/E ratio) van 66% bestond er een geschatte overlevingskans van 75%.

Gedurende de zwangerschap verslechterden de overlevingskansen van het kind snel als gevolg van een toenemende hydrops foetalis (polyhydramnion, huidoedeem aan hoofd en hals, hydrothorax en ascites). Bij 30 weken zwangerschap bestond er op basis van een O/E ratio van 23% een geschatte overlevingskans van minder dan 5%. Een prenatale plaatsing van een tracheaballon bij het kind om de ontwikkeling van de longen te stimuleren (FETO-behandeling) om de prognose gunstig te beïnvloeden mocht niet baten.

Op basis van genetisch onderzoek kwam in week 33 vast te staan dat het kind tevens het KBG-syndroom had, dat gepaard gaat met ontwikkelingsproblematiek en vaak epilepsie.

De combinatie van een ernstige congenitale hernia diafragmatica met een ernstige hydrops foetalis kende een zeer slechte prognose met letale gevolgen. Er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur bedroeg minder dan één dag.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden, anders dan de reeds verrichtte FETO-behandeling, om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind geen overlevingskansen had en binnen een dag na de geboorte zou komen te overlijden. De situatie van het kind was hopeloos.

Het lichamelijk lijden bij de vrouw bestond uit een ernstig polyhydramnion. De vrouw moest regelmatig ontlastende puncties ondergaan om het risico op een dwarsligging en/of een uterusruptuur vanwege een keizersnede in de voorgeschiedenis te verkleinen.

De vrouw en haar partner zijn op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose.

Ook is het uitdragen en beëindigen van de zwangerschap met de vrouw besproken. De vrouw kon het psychisch en lichamelijk niet aan om de zwangerschap uit te dragen. De vrouw en haar partner zagen af van foeticide. Zij gaven de voorkeur aan een vaginale bevalling met overlijden van het kind postpartum.

Gezien de infauste prognose en het lichamelijke en psychische lijden van de vrouw verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 34 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap.

**Bespreking binnen eigen behandelteam (en second opinion\*)**

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.

Ook vond er telefonisch overleg plaats met artsen in een academisch ziekenhuis in het buitenland. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap. Met betrekking tot de wijze van uitvoering, adviseerden de artsen in het academisch ziekenhuis in het buitenland foeticide of intra-uteriene verwijdering van de eerder geplaatste tracheaballon.

**Uitvoering**

De vrouw en haar partner kozen voor het beëindigen van de zwangerschap door middel van een vaginale bevalling met overlijden van het kind postpartum.

In verband met het foetale oedeem bij het kind en omdat het chori-onvlies volledig was losgelaten van het amnionvlies, werd het verwijderen van de tracheaballon als extreem moeilijk ingeschat, en werd besloten om de tracheaballon in situ te laten.

Het uitvoeren van een EXIT-procedure bij een kind zonder overlevingskansen werd als disproportioneel gezien. Daarnaast zou verwijdering van de tracheaballon het beloop van het overlijden niet beïnvloeden.

Bij een zwangerschapsduur van 34 weken kreeg de vrouw mifepriston toegediend. Na een laatste amniodrainage werd de baring op gang gebracht door het inbrengen van een transcervicale ballonkatheter. Het kind kwam levend ter wereld na een tijdsbeslag van 13 uur. Direct na de geboorte werd het kind in de armen van de moeder gelegd waar het kind, zonder tekenen van ademnood of discomfort, na 10 minuten overleed.

**Overwegingen van de commissie****Categorie 1**

Er was sprake van een combinatie van een ernstige hernia diafragmatica en een ernstige hydrops foetalis met letale gevolgen. 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 (en second opinion\*)**

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 toedienen van mifepriston en het inbrengen van een transcervicale ballonkatheter. De commissie is van oordeel dat de beslissing om de tracheaballon in situ te laten in dit geval op terechte gronden is genomen. Volgens de commissie is de late zwangerschapsafbreking lege artis en medisch zorgvuldig uitgevoerd.

### **Oordeel**

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

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

## Melding 3

### Late zwangerschapsafbreking categorie 1

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van triploïdie. Bij triploïdie heeft iedere cel driemaal 23 chromosomen, in plaats van tweemaal 23 chromosomen. De prognose is infaust.

Het is een ernstige chromosale afwijking, waarbij het kind meestal ernstige groeirestrictie en hersenafwijkingen heeft.

De meeste kinderen overlijden tijdens de zwangerschap (intra-uterien). Indien een kind levend geboren wordt, bedraagt de postnatale levensduur minder dan twee maanden.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind geen overlevingskansen had.

De vrouw en haar partner zijn op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose.

Ook is het uitdragen en het beëindigen van de zwangerschap met de vrouw besproken. Het uitdragen van de zwangerschap was geen optie gezien het psychisch lijden van de vrouw. Tevens bestond er voor de vrouw een (gering) verhoogde kans op een hypertensieve aandoening.

Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 21 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

#### Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 24 weken werd de bevalling ingeleid door toediening van mifepriston. Vervolgens kreeg de vrouw misoprostol toegediend. Echoscopisch onderzoek wees uit dat het kind was overleden. Het kind kwam levenloos ter wereld.

### Overwegingen van de commissie

#### Categorie 1

Er was sprake van triploïdie. 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. Dit is schriftelijk vastgelegd. Alle betrokkenen gingen 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 door middel van toediening van mifepriston en misoprostol. Bij een zwangerschapsduur van 24 weken kwam het kind levenloos ter wereld. De commissie is van mening dat de late zwangerschapsafbreking lege artis en medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

### **Oordeel**

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

## Melding 4

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van ernstige cerebrale schade aan de grote hersenen, cerebellum en pons ten gevolge van een grote intracranieële bloeding op basis van anti-trombocyten antistoffen bij de moeder. De uitgebreidheid van de bloeding en de schade aan het brein was ernstiger dan verwacht.

De prognose was zeer somber. Er bestond een grote kans op overlijden binnen enkele weken tot maanden, met name omdat het cerebellum ernstig beschadigd was, er aanwijzingen waren voor schade aan de pons en er sprake was van een progressieve hydrocefalus met druk op de hersenstam.

De toekomstverwachting van het kind bij overleven na de geboorte bestond uit ernstige psychomotore retardatie, ernstige epilepsie indien er voldoende hersenparenchym zou overblijven, blindheid en slikstoornissen. Het kind zou niet kunnen communiceren, niet zelfredzaam zijn en volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit. 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 zoals ernstige epilepsie.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner. Beiden vonden de mogelijkheid dat hun kind na de geboorte zou kunnen overleven en ernstig meervoudig gehandicapt zou zijn geen menswaardig bestaan voor hun kind. Toen duidelijk werd dat het kind grote kans had om postnataal te overlijden of durante partu door cefalocentese, wilden de ouders dit niet afwachten. De vrouw vond het uitdragen van de zwangerschap emotioneel erg zwaar.

Gezien de zeer sombere prognose verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 29 weken mondeling om beëindiging van de zwangerschap.

De arts kon op dat moment nog niet meegaan in het verzoek omdat de omvang van de intracranieële schade nog niet voldoende was om een late zwangerschapsafbreking te rechtvaardigen. Pas na de MRI bij een zwangerschapsduur van 32 weken werd duidelijk dat er sprake was van ernstige hersenschade bij het kind. De arts kon zich vinden in het verzoek van de vrouw en haar partner om de zwangerschap af te breken.

#### 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 academisch medisch

centrum buiten de eigen regio. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap.

### **Uitvoering**

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken werd foeticide toegepast onder algehele narcose van de vrouw. Ter pijnstilling kreeg het kind eerst fentanyl toegediend (intramusculair). Vervolgens werd een intracardiale injectie kaliumchloride toegediend waarna het kind overleed. Om een vaginale partus mogelijk te maken, werd transabdominaal een cefalocentese verricht ter verkleining van de hoofdomtrek van het kind.

De bevalling werd ingeleid door toediening van misoprostol en doorgeleid door toediening van mifepriston en oxytocine. Hierna kwam het kind levenloos ter wereld. Uitwendige schouwing bevestigde de antenatale bevindingen.

## **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 indien het kind zou overleven, er sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden bestaande uit ernstige psychomotore retardatie, ernstige epilepsie, blindheid en slikstoornissen. Het kind zou niet kunnen communiceren, niet zelfredzaam zijn en volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit. Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden.

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 kennisgenomen 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 ziekenhuis 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 en cefalocentese 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 5

### Late zwangerschapsafbreking categorie 1

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van trisomie 18. Bij trisomie 18 heeft iedere cel drie in plaats van twee chromosomen 18.

De prognose is infaust.

Het is een ernstige chromosale afwijking, waarbij het kind meestal groeirestrictie en multiple aangeboren afwijkingen heeft. Er is altijd een ernstige verstandelijke beperking. De meeste kinderen overlijden tijdens de zwangerschap (intra-uterien).

Indien een kind levend geboren wordt overlijdt 50% in de eerste levensmaand. Ongeveer 5% tot 10% overleeft het eerste levensjaar. Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind voor of na de geboorte zou komen te overlijden en nauwelijks tot geen overlevingskansen had.

De vrouw en haar partner zijn op uitgebreid voorgelicht over de diagnose en de prognose. Ook het uitdragen en het beëindigen van de zwangerschap zijn met de vrouw besproken. Het uitdragen van de zwangerschap was geen optie gezien het psychisch lijden van de vrouw.

Gezien de infauste prognose en het psychisch welzijn van de vrouw verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 24 weken mondeling om beëindiging van de zwangerschap.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg.

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

#### Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 26 weken werd de bevalling ingeleid door toediening van mifepriston en misoprostol, waarna het kind levenloos ter wereld kwam. Uitwendige schouwing bevestigde de antenatale bevindingen.

### Overwegingen van de commissie

#### Categorie 1

Er was sprake van trisomie 18. 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. Dit is schriftelijk vastgelegd. Er bestond algehele consensus over 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 26 weken door middel van toediening van mifepriston en misoprostol. 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.

## Melding 6

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van het MIRAGE syndroom (Myelodysplasia, Infection, Restriction of growth, Adrenal hypoplasia, Genital phenotypes, Enteropathy) op basis van een afwijking in het SAMD9-gen. Tevens werd een afwijking gevonden in het NAA15 gen.

Het MIRAGE syndroom is een uiterst zeldzaam ziektebeeld. De ervaring wereldwijd met deze aandoening is uiterst beperkt: er zijn 23 beschreven casus gevonden. Het merendeel van de kinderen met het MIRAGE syndroom overlijden voor het tweede levensjaar.

De prognose was zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestond uit een groeiachterstand, een ontwikkelingsachterstand/ verstandelijke beperking, ledemaatafwijkingen, onderontwikkeling van het mannelijk genitaal, bijnierinsufficiëntie, recidiverende levensbedreigende infecties (waaronder longontsteking, sepsis, hersenvliesontsteking, virusinfectie), chronische diarree, anemie, myelodysplastisch syndroom en leukemie.

Het kind zou na de geboorte vrijwel volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit met veelvuldige ziekenhuisopnames en over een (zeer) beperkte zelfredzaamheid beschikken.

Er waren geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij kind en vrouw

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond vooral uit moeilijk te behandelen recidiverende levensbedreigende infecties waarvoor vele te verwachten ziekenhuisopnames.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner. Zij wilden hun kind dit lijden besparen. Daarnaast hadden zij verdriet vanwege de beperkte mogelijkheid om als gezin op een normale manier met hun kind om te gaan gezien de kans op levensbedreigende infecties, de vele te verwachten ziekenhuisopnames en de bijbehorende onzekerheid over het tijdstip van overlijden van hun kind. Zij kampten met angst- en schuldgevoelens. De ouders vonden het uitdragen van de zwangerschap emotioneel te zwaar.

Gezien de sombere prognose en de dreigende psychische decompensatie van de vrouw, verzochten de ouders bij een zwangerschapsduur van 25 weken mondeling aan de arts om beëindiging van de zwangerschap.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een tweetal multidisciplinaire teamoverleggen. Ook is er een second opinion gevraagd in een academisch 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 25 weken werd de bevalling ingeleid door toediening van mifepriston en misoprostol. De volgende dag kwam het kind levenloos ter wereld.

Uitwendige schouwing bevestigde de antenatale bevindingen.

## **Overwegingen van de commissie**

### **Categorie 2**

De commissie overweegt dat de gestelde diagnose en prognose zodanig van aard zijn dat medisch handelen na de geboorte zinloos zou zijn. 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 indien het kind zou overleven, er sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden bij het kind bestaande uit een groeiachterstand, een ontwikkelingsachterstand/ verstandelijke beperking, ledemaatafwijkingen, onderontwikkeling van het mannelijk genitaal, bijnierinsufficiëntie, recidiverende levensbedreigende infecties (waaronder longontsteking, sepsis, hersenvliesontsteking, virusinfectie), chronische diarree, anemie, myelodysplastisch syndroom en leukemie.

Het kind zou na de geboorte vrijwel volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit met veelvuldige ziekenhuisopnames en over een (zeer) beperkte zelfredzaamheid beschikken.

Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden voor het tweede levensjaar.

### **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 kennisgenomen 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 afbreking van de zwangerschap bestond uit het inleiden van de bevalling bij de vrouw door middel van toediening van mifepriston en misoprostol.

De commissie is van mening dat de late zwangerschapsafbreking lege artis en medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

### **Oordeel**

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

## Melding 7

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van ernstige cerebrale schade ten gevolge van een acute hypovolemische shock na massale foetomaternale transfusie die was veroorzaakt door een hoogenergetisch trauma (verkeersongeval). De cerebrale schade bestond uit ernstige dilatatie van de ventrikel achterhoornen, ventrikelwand- en parenchymbloedingen en infarcering occipitaal. Als gevolg van progressieve ventrikeldilatatie was bijkomende schade te verwachten.

De prognose was zeer somber. De verwachting was dat de uitgebreidheid van de cerebrale schade bij het kind in de loop der tijd nog verder zou toenemen als gevolg van de hypoxische beschadiging van het hersenweefsel.

De postnatale levensduur was niet goed te voorspellen omdat de hersenstam en het cerebellum intact werden geschat, waardoor er geen afwijkingen in ademregulatie en slikreflexen te verwachten waren. Indien postpartum medisch handelen noodzakelijk zou zijn, zou daarvan worden afgezien.

Indien het kind na de baring zou overleven, zou het kind uiteindelijk aan de complicaties van de (progressieve) hydrocefalie (ernstige decubitus hoofdje) en/of eventuele epileptische aanvallen komen te overlijden.

De toekomstverwachting van het kind bestond uit ernstige cognitieve beperkingen, ernstige motorische beperkingen (tetraparese), cerebrale blindheid, ernstige hydrocefalie en een grote kans op epilepsie. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet zelfredzaam zijn en minimaal kunnen communiceren. 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 complicaties waaronder (progressieve) hydrocefalie (ernstige decubitus hoofdje) en een grote kans op epilepsie met mogelijk overlijden tot gevolg.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner. Zij wilden hun kind lijden besparen en wilden daarnaast een vegetatief bestaan voor hun kind voorkomen.

Bij een zwangerschapsduur van 29 weken verzochten de ouders mededeling om beëindiging van de zwangerschap.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg/ moreel beraad. Ook is er een second opinion

gevraagd in een academisch 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 30 weken werd foeticide toegepast. Het kind kreeg eerst pijnstilling door middel van een intracardiale injectie fentanyl, gevolgd door een intracardiale injectie kaliumchloride waarna het kind overleed.

Ter in- en doorleiding van de baring kreeg de vrouw voorafgaand en na de foeticide respectievelijk mifepriston en misoprostol toegediend, waarna het kind levenloos ter wereld kwam.

Bij de uitwendige schouwing werden geen dysmorfieën of uitwendige beschadigingen gezien.

In de placenta werd een gebied van ca. 5-7 cm gezien dat qua kleur (wit/geel) duidelijk afweek van de rest van de placenta en harder aanvoelde, mogelijk als gevolg van infarcering van een deel van de placenta waardoor dit deel van de placenta niet meer van (zuurstofrijk) bloed werd voorzien.

## **Overwegingen van de commissie**

23

### **Categorie 2**

De commissie overweegt dat de gestelde diagnose en prognose van zodanige aard zijn 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 ernstige cognitieve beperkingen, ernstige motorische beperkingen (tetraparese), cerebrale blindheid, ernstige hydrocefalie en een grote kans op epilepsie.

Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet zelfredzaam zijn en minimaal kunnen communiceren.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

### **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 kennisgenomen 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. De deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams stemden onafhankelijk van elkaar en unaniem in met het verzoek tot late zwangerschapsafbreking omdat zij van oordeel waren 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 8

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

De vrouw had in een eerdere zwangerschap een zwangerschapsafbreking meegemaakt in het buitenland bij een zwangerschapsduur van 34 weken in verband met ernstige hersenafwijkingen bij het kind (microcefalie en lissencefalie). Er was destijds obductie en uitgebreid genetisch onderzoek verricht, maar een etiologische diagnose was niet gevonden. De herhalingskans was geschat rond 5%. Gedurende de huidige zwangerschap was het geavanceerde echoscopische onderzoek dat vanaf 15 weken werd verricht aanvankelijk normaal. Bij 23 weken rees verdenking op herhaling van het ziektebeeld en onderzoek bij 29 weken wees uit dat er bij het kind sprake was van een microcefalie en een ernstige gyrering stoornis, vallend binnen het spectrum 'simplified gyral pattern' tot aan lissencefalie. Een MRI verricht bij 30 weken bevestigde dat het gyratie patroon evident achterliep en paste bij een zwangerschapsduur van 22-23 weken. De prognose was zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestond uit een ernstig meervoudige cognitieve en neuromotorische ontwikkelingsachterstand, voedingsproblemen en een aanzienlijke kans op refractaire epilepsie.

De postnatale levensduur was niet exact te voorspellen. Er werd niet verwacht dat het kind postpartum op korte termijn zou komen te overlijden. De kans was heel reëel dat er op enig moment een medische situatie zou kunnen ontstaan die zou leiden tot abstineren van behandeling waarbij aanvullende en levensverlengende behandelingen medisch zinloos zouden worden geacht.

Voor wat betreft de mogelijkheden tot communicatie werd verwacht dat het kind ernstig beperkt zou zijn in het aangaan van interactie met de omgeving.

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 complicaties die zouden ontstaan zoals epileptische insulten en voedingsproblemen. Het was waarschijnlijk dat het kind refractaire epilepsie zou ontwikkelen. De te verwachten ernstige meervoudige ontwikkelingsachterstand gaat frequent gepaard met problemen van het bewegingsapparaat zoals spasticiteit waarbij pijn het lijden zal verzwaren.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner. Zij wilden hun kind lijden en een uitzichtloze toekomst zonder levenskwaliteit besparen. Daarnaast konden zij de belasting die de intensieve zorg voor hun kind met zich mee zou brengen als gezin emotioneel niet aan.

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken verzochten de vrouw en haar partner schriftelijk 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 academisch medisch centrum buiten de eigen regio waarbij men unaniem was over de gestelde diagnose en de verwachte prognose.

### **Uitvoering**

Bij een zwangerschapsduur van 33 weken werd foeticide toegepast. Het kind kreeg eerst pijnstilling door middel van een injectie fentanyl gevolgd door een intracardiale injectie kaliumchloride waarna het kind overleed. Vervolgens werd de bevalling ingeleid door toediening van mifepriston en misoprostol waarna het kind levenloos ter wereld kwam.

## **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 ernstig meervoudige cognitieve en neuromotorische ontwikkelingsachterstand, voedingsproblemen en te verwachten refractaire epileptische insulten.

Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit met veelvuldige ziekenhuisopnames, niet zelfredzaam zijn of kunnen worden en ernstig beperkt zijn voor wat betreft verdere ontwikkeling en het aangaan van communicatie over en weer met de omgeving. Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

### **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 kennisgenomen van het schriftelijke 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. De deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams stemden onafhankelijk van elkaar en unaniem in met het verzoek tot late zwangerschapsafbreking omdat zijn van oordeel waren 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 9

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van mitochondriale short-chain enoyl-CoA hydratase 1 deficiëntie. Daarbij is sprake van een tweetal verschillende mutaties in het ECHS1 gen (compound heterozygotie). Mutaties in dit gen geven als fenotype een metabole aandoening met ernstige ontwikkelingsstoornissen van de hersenen met als gevolg ernstige mentale retardatie en cardiomyopathie. Bijkomend waren een intra-uteriene groeirestrictie en oligohydramnion. De prognose was zeer somber. Er was sprake van een ernstige cerebrale ontwikkelingsstoornis bij het kind. Het was de verwachting dat het kind zeer beperkt motorisch en cognitief zou functioneren, voedingsproblemen zou ontwikkelen evenals axonale hypotonie met spasticiteit en epilepsie. Postpartum bestond een grote kans op vroegtijdig overlijden, voorafgegaan door complete ADL-afhankelijkheid. Bij virale infecties zou dit kunnen leiden tot verdere verslechtering met uiteindelijk de dood tot gevolg. Kinderen met deze aandoening hebben een mediane overlevingsduur van 20 maanden. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet kunnen communiceren en niet zelfredzaam zijn. 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 zoals voedingsproblemen, hypotonie en epilepsie.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner die bestond uit de wetenschap dat het kind motorisch en cognitief ernstig beperkt zou zijn en een grote kans had om postnataal te overlijden. Dit wilden zij niet afwachten. De onzekerheid over het moment van uiteindelijk overlijden en het lijden in die periode was voor hen ondraaglijk. Zij wilden hun kind een lijdensweg besparen.

Bij een zwangerschap van 32 weken verzochten de vrouw en haar partner mondeling aan de arts om beëindiging van de zwangerschap. Na vaststelling van de etiologische diagnose en genetisch onderzoek herhaalden de ouders hun verzoek. De arts kon zich vinden in het verzoek van de vrouw en haar partner om de zwangerschap af te breken.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na meerdere multidisciplinaire teamoverleggen. Ook is er een second opinion gevraagd in een academisch medisch centrum in het buitenland. 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 33 weken werd foeticide toegepast. Het kind kreeg eerst pijnstilling door middel van een injectie fentanyl gevolgd door een intracardiale injectie kaliumchloride waarna het kind overleed. Vervolgens werd de bevalling ingeleid door toediening van misoprostol waarna het kind dysmatuur en levenloos ter wereld kwam.

## **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 ernstige psychomotore retardatie, voedingsproblemen en epilepsie.

Al deze beperkingen zouden leiden tot een sterk verminderde levensverwachting met een grote kans op overlijden. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet zelfredzaam zijn en niet kunnen communiceren.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

### **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 kennisgenomen 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. Twee keer in het eigen medisch centrum en één keer in het buitenland in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. De deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams stemden onafhankelijk van elkaar en unaniem in met het verzoek tot late zwangerschapsafbreking. Zij waren van oordeel dat er geen twijfel bestond over het klinisch beeld 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 10

### Late zwangerschapsafbreking categorie 1

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van trisomie 18. Bij trisomie 18 heeft iedere cel drie in plaats van twee chromosomen 18. De prognose is infaust.

Het is een ernstige chromosale afwijking, waarbij het kind meestal groeirestrictie en multiple aangeboren afwijkingen heeft. Er is altijd een ernstige verstandelijke beperking. De meeste kinderen overlijden tijdens de zwangerschap (intra-uterien).

Indien een kind levend geboren wordt overlijdt 50% in de eerste levensmaand. Ongeveer 5% tot 10% overleeft het eerste levensjaar. Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### Lijden bij de vrouw

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de wetenschap dat het kind geen overlevingskansen had.

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. De vrouw kon het psychisch niet aan om de zwangerschap uit te dragen.

Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 23 weken mondeling om afbreking van de zwangerschap na 24 weken zodat het kind opgenomen kon worden in de basisregistratie.

#### Bespreking binnen eigen behandelteam

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na multidisciplinair teamoverleg. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap.

#### Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 26 weken, werd de bevalling ingeleid door het toedienen van mifepriston en misoprostol. Dezelfde dag kwam het kind levend ter wereld. Na de geboorte verbleef het kind bij de moeder waar het na 50 minuten overleed.

### Overwegingen van de commissie

#### Categorie 1

Er was sprake van trisomie 18. 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. Ten aanzien van het verzoek om na 24 te weken te bevallen overweegt de commissie dat het met de wijziging van de Wet basisregistratie personen per 3 februari 2019 mogelijk is om gegevens van kinderen die op het moment van geboorte niet meer in leven zijn op te nemen in de basisregistratie.

### **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. Dit is schriftelijk vastgelegd. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de vrouw tot beëindiging van de zwangerschap.

### **Medisch zorgvuldige uitvoering**

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inleiden van de bevalling bij de vrouw bij een zwangerschapsduur van 26 weken door middel van toediening van mifepriston en misoprostol. De commissie is van mening dat de late zwangerschapsafbreking lege artis en medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

### **Oordeel**

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



## Melding 11

### Late zwangerschapsafbreking categorie 2

#### Diagnose en prognose

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een posthemorragische hydrocefalus. Postnataal bleek uit genetisch onderzoek dat deze afwijking veroorzaakt was door een homozygote factor V-deficiëntie, een zeer zeldzame en ernstige stollingsstoornis. Als gevolg van de cerebrale afwijkingen die werden veroorzaakt door de hydrocephalus, bestond er een grote kans op zeer ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsstoornissen. Ook bestond er een grote kans op epilepsie. Er was geen kans op een normale ontwikkeling of een milde ontwikkelingsstoornis.

De prognose was zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestond uit een ernstige motorische en mentale ontwikkelingsachterstand met een grote kans op epilepsie. Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet zelfredzaam zijn en niet kunnen communiceren.

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 zeer ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsstoornissen en epilepsie.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner die bestond uit de wetenschap dat hun kind motorisch en cognitief ernstig beperkt zou zijn en een grote kans had op epilepsie.

Zij werden begeleid door een psycholoog.

#### 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 academisch medisch centrum buiten de eigen regio. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

#### Uitvoering

Bij een zwangerschapsduur van 26 weken werd de bevalling ingeleid met mifepriston en misoprostol waarna het kind levenloos ter wereld kwam.

### 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 zeer ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsstoornissen en een grote kans op epilepsie.

Het kind zou na de geboorte volledig afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, niet zelfredzaam zijn en niet kunnen communiceren.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

### **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 kennisgenomen van het schriftelijk 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 in een academisch medisch centrum buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. De deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams stemden onafhankelijk van elkaar en unaniem in met het oordeel dat er geen twijfel bestond over het klinisch beeld en de daarbij te verwachten zeer sombere prognose.

### **Medisch zorgvuldige uitvoering**

De commissie overweegt dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

### **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 ongeborene vrucht.

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

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

Bij **levensbeëindiging bij pasgeborenen** gaat het om het bewust 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<sup>1</sup> 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).

<sup>1</sup> Te downloaden via [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl)

## 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;
- b. de arts de overtuiging heeft gekregen dat bij de ongeborene sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- d. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- e. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

## Artikel 7

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

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

- redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

### ***Geen meldingsplicht bij late zwangerschapsafbreking op grond van maternale indicatie***

Afbreking van de zwangerschap na 24 weken als noodzakelijke en enige mogelijke behandeling van een ernstige aandoening bij de moeder behoort tot aanvaardbaar en adequaat, onvermijdbaar medisch handelen. Zulk handelen zal in de regel vallen onder de strafuitsluitingsgrond noodtoestand, waardoor de strafbaarheid van het handelen komt te ontvallen. Er is door de ministers geen noodzaak geacht deze gevallen te laten beoordelen in het kader van zwangerschapsafbreking die samenhangt met de toestand van het kind en ze hoeven dus niet te worden gemeld bij de commissie.

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

## 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 verlot tot begraven of cremen 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 (hierna: het College) 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 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 en Jeugd (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. Het College 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 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

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

#### *Strafrechtelijke verwijtbaarheid*

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

*Inzicht in casuïstiek die juridisch is getoetst kan bijdragen aan medisch inhoudelijke kennisontwikkeling binnen de beroepsgroep.*

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 niet besloten tot het instellen van nader strafrechtelijk onderzoek en evenmin tot het instellen van vervolging in de door haar beoordeelde meldingen.

### **Aanwijzing**

Nadere informatie over welke beslissingen het College 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](http://www.lzalp.nl)) en is te vinden onder het kopje Wet & Regeling.

### **Evaluatie**

Het College 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 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 (tot 1 maart 2019)
- Mw. mr. M.W.F. Eltink, secretaris (per 1 maart 2019)
- Mw. mr. C.J.M. Manders, plv. secretaris (per 1 maart 2019)
- 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