

**Gecombineerd
Jaarverslag van de Commissie
Late Zwangerschapsafbreking en
Levensbeëindiging bij Pasgeborenen
over de jaren 2011 en 2012**

0. Inhoud

1	Voorwoord	3
2	Wettelijk kader	4
	2.1 Algemeen	4
	2.2 Samenstelling commissie	4
	2.3 Procedure	4
	2.4 Zorgvuldigheidseisen	5
3	Werkzaamheden van de commissie in 2011 en 2012	6
	3.1 Meldingen	6
	3.2 Vergaderingen en initiatieven van de commissie	7
	3.3 Gesprek met de BOSK	8
4	Overzicht ontvangen meldingen en adviezen	9
	2011	9
	2012	9
	Casus late zwangerschapsafbreking 2012LZA01	9
5	Samenstelling commissie en secretariaat	11

1. Voorwoord

Voor u ligt het gecombineerd jaarverslag over 2011 en 2012 van de Commissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. In de verslagperiode zijn drie meldingen van late zwangerschapsafbreking ontvangen; er is bij de commissie geen melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen gedaan. Eerder heeft de commissie zich uitgelaten over mogelijke verklaringen hiervoor. Ook in dit jaarverslag komt dat onderwerp aan de orde.

Voor het overige verwijst de commissie naar haar website (www.lzalp.nl) waar ook de uitgebrachte adviezen (in geanonimiseerde vorm) worden gepubliceerd.

1 februari 2013

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

2. Wettelijk kader

2.1 Algemeen

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

Onder late zwangerschapsafbreking wordt in dit verband verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht na 24 weken wegens ernstige foetale aandoeningen, met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene. Een categorie 2-geval betreft een ongeborene bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

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

In geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen gaat het om het bewust bekorten van de levensduur van de pasgeborene ingeval de pasgeborene voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van de pasgeborene biedt dan geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.

De afbreking van een zwangerschap in geval van aandoeningen behorende tot categorie 2 en het beëindigen van het leven van een pasgeborene is in beginsel strafbaar. Een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van noodtoestand kan de strafbaarheid 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 informeert het College van procureurs-generaal over haar advies. Het Openbaar Ministerie zal het advies betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging van de arts over te gaan.

2.2. Samenstelling commissie

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

2.3 Procedure

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

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

2.4 Zorgvuldigheidseisen

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

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

- a. het een aandoening betreft die in categorie 2 valt, hetgeen betekent dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van een medische behandeling, omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijke inzichten zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. bij het kind sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
- c. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- d. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De arts heeft in geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

3. Werkzaamheden van de commissie in 2011 en 2012

3.1 Meldingen

De commissie ontving in 2011 geen meldingen van late zwangerschapsafbreking en geen meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen.

In 2012 heeft de commissie drie meldingen van late zwangerschapsafbreking¹ ontvangen; er is geen melding gedaan van levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Dat brengt het totaal aantal door de commissie ontvangen meldingen sinds haar instelling in 2007 op dertien meldingen van late zwangerschapsafbreking² en één melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen. In de jaren voorafgaand aan de instelling van de commissie zijn wel meerdere gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen behandeld door het Openbaar Ministerie³.

De commissie heeft zich in het Jaarverslag over de jaren 2009 en 2010 de vraag gesteld welke redenen aan het uitblijven van meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen ten grondslag kunnen liggen. In dat verband zijn, zonder uitputtend te zijn, de volgende redenen ter verklaring genoemd: de invoering van de 20-weeken-echo op 1 januari 2007, onvoldoende bekendheid bij de betrokken artsen met de criteria en de procedure, verschillen van inzicht binnen de beroepsgroep en wellicht ook de vrees om in een justitiële procedure te worden betrokken.

Om hierin meer inzicht te verwerven is de commissie in overleg getreden met de beroepsgroep van neonatologen en heeft daartoe meerdere bijeenkomsten belegd. Tijdens deze bijeenkomsten met vertegenwoordigers van de beroepsgroep heeft de commissie zichzelf en haar werkwijze gepresenteerd, heeft het OM zijn vervolgingsbeleid nader toegelicht, is fictieve casuïstiek besproken en was er gelegenheid om met elkaar in discussie te gaan.

In deze bijeenkomsten heeft de commissie benadrukt dat het melden geen doel op zichzelf is, maar dat de gedachtewisseling daarover ook van belang is voor het verdiepen van inzicht in de gecompliceerde problematiek die hierbij aan de orde is.

Daarnaast heeft de commissie alle tien neonatale intensive care units (NICU's) in Nederland bezocht en met de betrokken hulpverleners van gedachten gewisseld over de problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen. Over haar conclusies naar aanleiding van deze bezoeken heeft de commissie gerapporteerd in haar gecombineerd

¹ Kenmerk 2012LZA01 (de commissie oordeelde dat de arts had gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen) en kenmerken 2012LZA02 en 2012LZA03 (de commissie achtte zich niet bevoegd omdat er geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval). Zie verder hoofdstuk 4.

² Zeven van deze dertien door de commissie ontvangen meldingen van late zwangerschapsafbreking betroffen geen categorie 2-geval en de commissie heeft zich met betrekking tot deze zeven meldingen dan ook onbevoegd verklaard.

³ Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/04. A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J. Sauer, Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:183-8.

jaarverslag over de jaren 2009 en 2010. Een samenvatting daarvan publiceerde de commissie in het tijdschrift Medisch Contact⁴.

De belangrijkste bevinding van de commissie, neergelegd in het jaarverslag over 2009 en 2010, is dat tussen de NICU's onderling en de daar werkzame artsen onvoldoende overeenstemming bestaat over belangrijke aspecten die aan de orde zijn bij de besluitvorming over actieve levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. Met name gaat het daarbij om de volgende vragen:

- wanneer is er sprake van actueel ondraaglijk lijden?
- duidt gaspen op lijden?
- is het professioneel gerechtvaardigd om spierverslappers toe te dienen aan een kind in de stervensfase om het overlijden te bespoedigen?
- is het professioneel gerechtvaardigd om het toedienen van vocht en voeding te staken bij een uitbehandelde pasgeborene?
- kan goede palliatieve zorg de behoefte aan actieve levensbeëindiging in veel gevallen wegnemen?

In het jaarverslag over 2009 en 2010, en in de daarop gebaseerde publicatie in Medisch Contact, heeft de commissie de beroepsgroep opgeroepen tot meer eenheid te komen in de beantwoording van deze belangrijke vragen. Het vervolg dat daaraan is gegeven komt hierna aan de orde.

3.2 Vergaderingen en initiatieven van de commissie

De commissie is in 2011 drie maal bijeengekomen en in 2012 vier maal. Tijdens deze bijeenkomsten is onder andere van gedachten gewisseld over:

- de conclusies van de commissie naar aanleiding van de bezoeken van de commissie aan de NICU's in 2009 en 2010;
- de in 2012 verschenen publicaties over onwelbevinden en pijn bij neonaten met spina bifida⁵;
- het door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) aan de commissie ter becommentariëring toegestuurde concept rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen' en
- de drie in 2012 ontvangen meldingen van late zwangerschapsafbreking.

Medio 2011 heeft de commissie zich schriftelijk gewend tot alle hoofden van de NICU's met het verzoek om informatie over de wijze waarop, hetzij als afzonderlijke NICU, hetzij als gezamenlijke NICU's, aan de bevindingen van de commissie een vervolg wordt gegeven. Een afschrift van deze verzoeken is gestuurd aan de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De voorzitter van de NVK liet hierop weten van mening te zijn dat de hoofden van de NICU's in dit stadium geen activiteiten hoefden te ontplooiën om tot meer overeenstemming te komen, vanwege het feit dat de KNMG inmiddels in 2010 een commissie heeft ingesteld die zich buigt over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen en naar verwachting alle door de commissie geformuleerde vragen daarbij ook aan de orde zouden komen. De

⁴ Beëindigen babyleven te divers beoordeeld. Prof.mr. J.H. Hubben en prof.dr. L.A.A. Kollée (namens de commissie), Medisch Contact, 4 februari 2011, 66 nr. 5.

⁵ O.a. Discomfort and Pain in Newborns With Myelomeningocele: A Prospective Evaluation. Myrthe Ottenhoff, Ruben Dammers, Erwin Kompanje, Dick Tibboel en Rob de Jong. Pediatrics, Volume 129, Number 3, March 2012.

NVK-voorzitter sprak de verwachting uit dat de gesignaleerde verschillen in opvatting tussen de NICU's en artsen met het afronden van het rapport van de KNMG-commissie zouden worden weggenomen.

De commissie heeft de voorzitter van de NVK en de hoofden van de NICU's daarop bericht begrip te hebben voor deze benadering en te verwachten dat de door haar benoemde vraagpunten zouden worden beantwoord met het aangekondigde KNMG-rapport.

Op 11 september 2012 ontving de commissie van de KNMG een op 25 juni 2012 gedateerde conceptversie van het KNMG-rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen'. De commissie heeft haar bevindingen in een schriftelijk advies, gedateerd 25 september 2012, aan de KNMG doen toekomen.

Bij het ter perse gaan van dit jaarverslag was het eindrapport van de KNMG-commissie nog niet verschenen.

3.3 Gesprek met de BOSK

De commissie heeft medio 2012 een vervolgesprek gevoerd met de BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap en hun ouders. De commissie acht het van belang om voeling te houden met hetgeen leeft binnen deze organisatie.

In het gesprek kwam aan de orde het artikel Discomfort and Pain in Newborns With Myelomeningocele: A Prospective Evaluation (Pediatrics, Volume 129, Number 3, March 2012. Myrthe Ottenhoff, Ruben Dammers, Erwin Kompanje, Dick Tibboel en Rob de Jong).

Van de kant van de commissie zijn bij het hieraan ten grondslag liggend onderzoek onder andere de volgende kanttekeningen geplaatst:

- Alle kinderen uit bovengenoemd onderzoek zijn geopereerd. Inderdaad is standaard pijnbestrijding dan voldoende om het kind comfortabel te houden. Waar het om gaat is wat er gebeurt met kinderen als op basis van de ingeschatte slechte prognose besloten wordt tot niet opereren.
- Voor zover het artikel het Gronings protocol ter discussie wil stellen past de kanttekening dat het Gronings protocol niet alleen is opgesteld voor kinderen met spina bifida, maar voor een bredere groep kinderen, die als gevolg van een aandoening ondraaglijk en uitzichtloos lijden.
- Centraal staat de discussie over actueel en toekomstig lijden, de inschatting daarvan en de mogelijke consequenties voor al dan niet medisch ingrijpen. Wat is uitzichtloos en ondraaglijk lijden? De verdeeldheid daarover dwingt tot herbezinning

4. Overzicht ontvangen meldingen en adviezen

2011

De commissie heeft in 2011 geen meldingen van late zwangerschapsafbreking of van levensbeëindiging bij pasgeborenen ontvangen.

2012

De commissie heeft in 2012 drie meldingen van late zwangerschapsafbreking ontvangen.

In twee gevallen achtte de commissie zich niet bevoegd omdat geen sprake was van een categorie 2-geval, maar van een categorie 1-geval. In één van deze gevallen leed het ongeboren kind aan anencephalie. Bij anencephalie sluit het uiteinde van de neurale buis zich niet. De hoofdhuid, het schedeldak, het hersenvlies, de beide helften van de grote hersenen en de kleine hersenen zijn dan niet ontwikkeld; in de meeste gevallen is er wel een gedeelte van de hersenstam ontwikkeld. Het hersenweefsel dat wel is ontwikkeld ligt open. Alle anencephale babies sterven tijdens de geboorte of hebben na de geboorte een overlevingskans van enkele uren of dagen. In de andere casus leed het ongeboren kind aan trisomie 18. Kinderen met deze aandoening overlijden rond de geboorte; bij uitzondering kan de levensduur wat langer kan zijn.

In het andere geval was de commissie wel bevoegd en is zij tot het advies gekomen dat de arts had gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen. Hieronder wordt deze casus kort geschetst.

Casus late zwangerschapsafbreking 2012LZA01

De moeder had al drie levende kinderen, 1 intra-uteriene vruchtdood, 1 miskraam en 1 zwangerschapsafbreking bij een zwangerschapsduur van 22 weken wegens ernstige pre-eclampsie en HELLP syndroom. Tweemaal beviel zij per keizersnede. Alle zwangerschappen werden gecompliceerd door een ernstige pre-eclampsie (een combinatie van te hoge bloeddruk en eiwitverlies via de urine) of HELLP syndroom (een afbraak van rode bloedcellen, een gestoorde leverfunctie en een tekort aan bloedplaatjes).

Bij een zwangerschapsduur van 28 weken kwam de moeder voor een zwangerschapscontrole naar ziekenhuis X in verband met stijgende bloeddruk. Tijdens echoscopisch onderzoek is een afwijking in de hersenen bij het kind geconstateerd. De moeder werd verwezen naar het prenatale diagnostiek team in ziekenhuis Y voor een uitgebreide echo. Dezelfde dag nog is zij daar opgenomen en werd uitgebreid echoscopisch onderzoek uitgevoerd. Drie dagen later, bij een zwangerschapsduur van 28 weken en drie dagen, werd dit echoscopisch onderzoek herhaald en werd de diagnose bevestigd. Er is een beeld gezien van een uitgebreide asymmetrische verwijding van de hersenkamers met nauwelijks nog herkenbare hersenschors. Het beeld was het meest passend bij een grote bloeding in de hersenkamers. Daarnaast was de aanwezigheid van echodense massa (weefsel dat op de echo witter oplicht) in de rechter hersenkamer passend bij een stolsel. Er was een duidelijke verplaatsing van de middenlijn tussen de beide hersenhelften en een vergrote hoofdomtrek. De kleine hersenen leken normaal aangelegd, maar in de achterste schedelbasis gedrukt door de vergrote hersenkamers. Er was verhoogde bloedstroomsnelheid in de middelste hersenslagader hetgeen op bloedarmoede duidde

(door de bloeding in de hersenkamers). In het interval van drie dagen was een forse groei van de schedel opgetreden.

Er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur zou zeer beperkt zijn. Er was sprake van infauste hogere hersenfuncties en twijfelachtige stamfuncties. Door de verwoesting van de hersenschors zou er sprake zijn van het volgende toekomstbeeld: ernstige lichamelijke beperkingen, geen neuromotorische ontwikkeling, geen mogelijkheden tot communicatie en geen zelfredzaamheid. Het kind zou veel lijden, er zou geen zinvolle behandeling mogelijk zijn (anders dan gericht op comfort) en de afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit zou volledig zijn. De geconsulteerde neonatologen waren unaniem in hun besluit dat postnataal beleid uitsluitend op comfort gericht zou worden.

Aan het continueren van de zwangerschap waren ernstige risico's verbonden voor de moeder. De doorsnede en omtrek van de schedel van het kind waren reeds in een interval van drie dagen fors toegenomen, waardoor er bij afwachtend beleid een groot risico zou dreigen op een baringsonmogelijkheid of een uterusruptuur bij een littekenuterus tengevolge van de twee eerdere keizersnedes. Daarbij waren al haar eerdere zwangerschappen gecompliceerd door een ernstige pre-eclampsie danwel HELLP syndroom, waarvoor eenmaal opname op de coronary care unit.

Gezien de zeer sombere foetale en neonatale prognose en de maternale risico's vroegen de ouders, ondersteund door een door hen geschreven brief, bij een zwangerschapsduur van 28 weken en drie dagen, om een late zwangerschapsafbreking.

Middels het inbrengen van een foley katether via de baarmoedermond en verdere rijping van de baarmoedermond met tabletten misoprostol werd de bevalling opgewekt. Vijftig uur later, bij een zwangerschapsduur van 28 weken en zes dagen, werd het kind levend geboren. De diagnoses intracraniale bloeding en macrocephalie werden bevestigd. Het kind overleed dertien minuten later, in de armen van moeder.

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

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 8 weken en 1 dag, als gevolg van het feit dat de commissie aanvullende informatie aan de arts heeft gevraagd.

Het College van procureurs-generaal is bij het ter perse gaan van dit jaarverslag in deze zaak nog niet tot een oordeel gekomen.

5. Samenstelling commissie en secretariaat

Naam

prof.mr.dr. J.H. Hubben
prof.mr.dr. T.M. Schalken
prof.dr. L.A.A. Kollée, neonatoloog
mw. prof.dr. J.H. Kok, neonatoloog
prof.dr. W.F.M. Arts, kinderneuroloog
prof.dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog
mw. dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog
mw. dr. G.G. Zeeman, gynaecoloog
prof.dr. J.J.M. van Delden
prof.dr. D.L. Willems

mw. drs. M. Biesot
mw. N. de Lima en mw. N. Wissink

Functie

voorzitter
plv. voorzitter
lid-arts
plv. lid-arts
lid-arts
plv. lid-arts
lid-arts
plv. lid-arts
lid-ethicus
plv. lid-ethicus

secretaris
procesondersteuners