

Meldingsnummer: 2008/LZA/003

## **GEANONIMISEERD ADVIES LZA**

van de deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen betreffende de melding

van:

de heer / mevrouw naam, gynaecoloog  
gevestigd te plaatsnaam  
verder te noemen: de arts

betreffende:

mevrouw naam,  
geboren op dag maand jaar,  
verder te noemen: de moeder.

### **PROCEDURE**

Op 21 augustus 2008 heeft de commissie de stukken ontvangen als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging inzake de melding van een zwangerschapsafbreking na 24 weken. De stukken zijn aan de commissie toegezonden door de lijkschouwer.

De navolgende stukken zijn ontvangen:

- Verslag van de lijkschouwer betreffende een niet-natuurlijke dood
- Modelformulier ex artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging
- Meldingsformulier zwangerschapsafbreking na 24 weken d.d. dag maand jaar
- Zwangerschapskaart verloskundige
- Verslag echoscopisch onderzoek d.d. dag maand jaar
- Verzoek tot zwangerschapsafbreking van de ouders d.d. dag maand jaar
- Verslag Commissie Ad Hoc Late Zwangerschapsafbreking d.d. dag maand jaar
- Checklist aandachtspunten bij zwangerschapsbeëindiging
- Bevallingsverslag
- Modelprotocol NVOG: Medisch handelen late zwangerschapsafbreking

In een telefonisch gesprek d.d. 4 september 2008 met de secretaris van de commissie heeft de arts nadere informatie gegeven over de redenen voor de foeticide en de wijze waarop de foeticide is toegepast. Ook gaf de arts aan dat hij bij de melding heeft getwijfeld over de vaststelling categorie 1-geval of categorie 2-geval.

Op 18 september 2008 heeft de commissie ter aanvulling het obductieverslag ontvangen.

## **FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN**

Uit de verslaglegging van de arts en de overige van de arts ontvangen gegevens is gebleken ten aanzien van:

### **a. aandoening**

Bij een zwangerschapsduur van 30 weken voelde de moeder geen leven meer. Bij een zwangerschapsduur van 30 weken en 2 dagen werd nader onderzoek verricht, namelijk uitgebreid echoscopisch onderzoek en een MRI. Hieruit bleek dat zich een zeer grote tumor (8x9x8 cm, verdacht voor een teratoom) had ontwikkeld aan de linkerkant van de hersenen van het kind. Hierdoor waren de circulus van Willis en de ventrikels verdrongen en was er eigenlijk geen normale anatomie in de schedel te ontdekken. Het aangezicht toonde een uitpuilend linkeroog. Tumorherniatie door het foramen magnum, forse verplaatsing van de middellijn structuren naar rechts met hydrocephalie. Suggestie van destructie van de schedelbasis ter plaatse van de middelste en voorste schedelgroeve. Tijdens het structureel echoscopisch onderzoek bij een zwangerschapsduur van 20 weken was hier nog niets van te zien.

De tumor kon niet chirurgisch worden verwijderd en kende een uiterst snelle groei. Indien de zwangerschap zou worden voortgezet, zou destructie van de schedel van het kind plaatsvinden door de explosieve groei van de tumor. Ook de risico's voor de moeder zouden bij het voortzetten van de zwangerschap zeer hoog zijn (bijv. uterusruptuur, baringsproblemen).

Ook bestond er een enorme hepatomegalie, die niet anders kon worden verklaard dan door een mogelijk ernstige anemie.

Volgens de geconsulteerde neurochirurg was er geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. In de Commissie Ad Hoc late zwangerschapsafbreking werd gesproken over een infauste prognose. Als het kind al levend geboren zou worden, zouden de te verwachten postnatale levensduur en het toekomstbeeld voor wat betreft de lichamelijke toestand, de cognitieve ontwikkeling, de neuromotorische ontwikkeling, de mogelijkheden tot communicatie en de zelfredzaamheid, vanwege beschadiging van het grootste deel van de hersenen, beperkt zijn. Het kind zou mogelijk veel lijden, er zou geen behandeltraject mogelijk zijn en de afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit zou hoog zijn.

De arts en de geconsulteerde artsen waren het erover eens dat het ongeboren kind mogelijk veel pijn leed door de druk op de schedel en dat dit niet te verminderen of op te heffen was.

### **b. karakter van het lijden**

Met betrekking tot de mate van lijden wordt aangegeven dat het kind mogelijk veel pijn leed en nog zou lijden en dat er geen behandeltraject mogelijk was.

### **c. verzoek om zwangerschapsafbreking**

De moeder en haar partner hebben bij een zwangerschapsduur van 30 weken en 3 dagen, gezien de feitelijk niet aanwezige overlevingskans, verzocht om beëindiging van de zwangerschap. Dit verzoek hebben zij schriftelijk vastgelegd. De arts achtte de noodsituatie van de ouders evident. Het verzoek van de ouders is in een multidisciplinair overleg besproken en als gerechtvaardigd, weloverwogen en vrijwillig beoordeeld.

#### **d. voorlichting en alternatieven**

De arts heeft de ouders op de hoogte gesteld van de diagnose, prognose en alternatieven. Aan de ouders werd uitgelegd dat het kind een ernstige afwijking had die nog vóór of op korte termijn na de geboorte zou resulteren in het overlijden van het kind wegens het afzien van medisch zinloos handelen. Het uitdragen van de zwangerschap is besproken met de ouders maar was geen optie. Er heeft overleg plaatsgevonden met de huisarts, de eigen verloskundige en de eigen gynaecoloog. De arts heeft de ouders uitleg gegeven over de methode van afbreken (inleiding), mogelijke complicaties en pijnbestrijding. Verder hebben zij de volgende onderwerpen besproken: kind zien en afscheid nemen, naam geven, omgeving informeren, aangifte evt. bijschrijven in trouwboekje, crematie of begrafenis regelen. De ouders hebben toestemming gegeven voor obductie, hersenobductie en een consult Genetica.

Naar heersend medisch inzicht kon door verder onderzoek of door afwachten van het natuurlijk beloop wel een nauwkeuriger diagnose worden gesteld, maar dit zou onaanvaardbare risico's voor de moeder met zich meebrengen..

Er waren geen behandelingsmogelijkheden -noch antenataal noch postnataal- om de prognose (beduidend) te kunnen beïnvloeden.

#### **e. consultatie**

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na overleg in de Commissie Ad Hoc Late Zwangerschapsafbreking. Het team bestond, naast de arts, uit een kinderneuroloog, een gynaecoloog, een radioloog, een neonatoloog, een klinisch geneticus, een verliescounselor prenatale diagnostiek en therapie, een arts prenatale diagnostiek en therapie, het afdelingshoofd Obstetrie en Gynaecologie, de huisarts, een verloskundige en twee artsassistenten. Er bestond algehele consensus over de diagnose, prognose en het honoreren van het verzoek van de ouders tot beëindiging van de zwangerschap. Ook bestond er algehele consensus over de noodzaak de zwangerschap zo snel mogelijk af te breken vanwege de toenemende risico's voor moeder en kind.

Externe consultatie werd niet als zinvol gezien en er was geen reden om een second opinion aan te vragen.

#### **f. uitvoering**

Bij een zwangerschapsduur van 30 weken en 4 dagen, werd foeticide toegepast door middel van een intracardiale injectie Kaliumchloride. De arts heeft telefonisch aangegeven dat er twee redenen waren voor het toepassen van foeticide zo snel na de diagnose:

1. het kind leed waarschijnlijk veel pijn en
2. de tumor groeide zo snel dat langer laten voortduren van de zwangerschap grote risico's voor moeder (uterusruptuur) en kind (schedeldestructie) met zich meebracht.

Vijf dagen later werd de bevalling ingeleid door middel van het toedienen van Misoprostol en één dag hierna kwam de baby dood ter wereld. Hij had een groot week hoofd en een uitpuilend oog. Ter bevestiging van de diagnose is obductie verricht.

## OVERWEGINGEN

De commissie oordeelt met inachtneming van de volgende zorgvuldigheidseisen of de arts op een zorgvuldige wijze de zwangerschap heeft afgebroken:

*a. het betreft een aandoening 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.*

De commissie heeft getwijfeld of het een aandoening betreft die in categorie 1 of in categorie 2 valt.

De eerste categorie betreft gevallen waarin de ongeborene onbehandelbare aandoeningen heeft, waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of kort na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden. Het overlijden zal in de meeste gevallen tijdens of direct na de geboorte zijn, waarbij zich uitzonderingen kunnen voordoen van een wat langere levensduur.

De tweede categorie betreft gevallen waarin de ongeborene aandoeningen heeft die leiden tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen, waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat. Naar heersend medisch inzicht leidt postnataal levensverlengend handelen slechts tot voortzetting van een voor het kind uitzichtloze toestand. Gelet op de zeer slechte prognose kan levensverlengend handelen zelfs schadelijk worden geacht. De commissie overweegt dat de aandoening van zodanige aard is dat het kind feitelijk geen overlevingskansen had. Een medische behandeling na de geboorte zou zinloos zijn.

Gezien de huidige beperkte stand van de literatuur over en ervaring met vergelijkbare gevallen en de bestaande twijfel over de mogelijke indeling, heeft de commissie vanwege het belang van transparantie gemeend over te moeten gaan tot toetsing.

*b. bij het kind is sprake van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden.*

De commissie overweegt op basis van de door de arts gegeven informatie dat sprake was van mogelijk actueel lijden en in het verdere traject te voorzien uitzichtloos lijden bij het kind.

*c. de moeder heeft uitdrukkelijk verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie.*

De commissie heeft kennis genomen van het schriftelijke verzoek van de ouders en van de begeleidende e-mail waarin de ouders de arts bedanken voor zijn steun.

*d. de arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De arts is met de ouders tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was.*

De commissie overweegt dat de ouders volledig op de hoogte zijn gebracht. De arts is met de ouders tot de conclusie gekomen dat er geen andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond.

*e. de arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. In plaats hiervan kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam.*

De commissie overweegt dat het verzoek tot afbreking van de zwangerschap in een breed samengesteld team van artsen, een verliescounselor en een verloskundige is besproken en beoordeeld. Dit is schriftelijk vastgelegd.

*f. de afbreking van de zwangerschap is medisch zorgvuldig uitgevoerd.*

Het valt de commissie op dat gebruik is gemaakt van foeticide vóórdat de bevalling werd ingeleid. De arts heeft telefonisch uitgelegd waarom hiervoor is gekozen en op welke wijze de foeticide is toegepast. Er is onvoldoende aanleiding om te twijfelen aan de zorgvuldigheid van de uitvoering.

## **BEOORDELING**

De commissie toetst achteraf de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval heeft uitgevoerd. De bevoegdheid daartoe is vastgelegd in artikel 3 van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Gelet op bovenstaande feiten, omstandigheden en overwegingen is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een aandoening die in categorie-2 valt. Het is niet uit te sluiten dat een soortgelijk geval in de toekomst, indien er meer literatuur over is verschenen en er meer ervaring mee is opgedaan, wordt ingedeeld in categorie 1, maar omwille van de transparantie heeft de commissie gemeend in dit geval op dit moment toch te willen toetsen.

De aandoening was van zodanige aard dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijke inzicht zinloos was te achten en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestond over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose.

De arts heeft tot de overtuiging kunnen komen dat bij het kind sprake was van mogelijk actueel en in het verdere traject te voorzien uitzichtloos lijden. Voorts was sprake van een uitdrukkelijk verzoek van de moeder om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk en/of psychisch lijden onder de situatie en was er te verwachten lichamelijk risico voor de moeder bij uitdragen van de zwangerschap.

De arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De arts heeft een behandelteam geraadpleegd waarvan de leden gezamenlijk een oordeel hebben gegeven.

De arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in de Regeling centrale deskundigheidscommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval.

Den Haag, 11 november 2008