

Meldingsnummer: 2009/LP/001

GEANONIMISEERD ADVIES LP

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

van:

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

betreffende:

voornaam achternaam,
geboren op dag maand jaar,
overleden op dag maand jaar,
verder te noemen: het kind

PROCEDURE

Op 9 oktober 2009 heeft de commissie de stukken ontvangen als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging inzake de melding van een niet-natuurlijke dood. De stukken zijn aan de commissie toegezonden door de lijkschouwer.

De navolgende stukken zijn ontvangen:

- Aanbiedingsbrief van de lijkschouwer aan de commissie
- Verslag lijkschouwer betreffende niet-natuurlijke dood
- Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen
- Verslag consultatie door onafhankelijke arts
- Verslag overleg met Raad van Bestuur en checklist euthanasie van ziekenhuis X
- Advies Commissie Ethiek van ziekenhuis X
- Door arts gevoerde correspondentie met:
 - o huisarts;
 - o apotheek van ziekenhuis X;
 - o onafhankelijke kinderarts van ander ziekenhuis Y;
 - o Sectie DNA-diagnostiek van ander ziekenhuis Y;
- Twee brieven van ander ziekenhuis Y aan ziekenhuis X d.d. dag maand jaar over diagnose en behandeling patiënt
- Literatuur:
 - o Protocol actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening (het Gronings protocol), versie 23 juni 2005;
 - o Interne Richtlijn Actieve levensbeëindiging van de neonat met een ernstige aandoening;
 - o Van gen naar ziekte; epidermolysis bullosa door mutaties in eiwitten in of rond het hemidesmosoom, M.F. Jonkman, H.F.C. Rulo en J.C. Duipmans, Ned Tijdschr Geneeskd 2003 7 juni; 147 (23);
 - o Epidermolysis Bullosa – An Outline for Professionals, David J. Atherton en Jacqueline Denyer, DebRA, November 2003;

- Treatment decision-making for patients with the Herlitz subtype of junctional epidermolysis bullosa, E.G. Yan, J.J. Paris, J. Ahluwalia, A.T. Lane en A.L. Bruckner, Journal of Perinatology (2007) 27, 307-311
- Partusverslag van de moeder van het kind
- Beschrijving euthanasie set
- Medische status van het kind

FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

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

a. uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind

Het kind werd op dag maand jaar in ziekenhuis X geboren bij een termijn van 38 weken en 6 dagen en had een geboortegewicht van 3385 gram. De Apgarscore bedroeg 9 en 10 na respectievelijk 1 en 5 minuten. Vanwege gelige blaarvorming en ontvelling op het voorhoofd en de rechterduim en mogelijke infectie volgde observatie op de Kinderafdeling.

In de daaropvolgende dagen breidden de ontvellingen en blaren zich uit over het gehele lichaam. Er werd gestart met antibiotica in verband met verdenking Staphylococcal Scalded Skin Syndrome (SSSS) danwel geïnfecteerde blaren.

Differentiaal diagnostisch werd gedacht aan epidermolysis bullosa danwel een andere blaarziekte.

Na uitsluiting van SSSS en infecties werd het kind zes dagen na de geboorte voor verdere diagnostiek en verzorging overgeplaatst naar ziekenhuis Y.

Daar werden de volgende onderzoeken verricht: lichamenlijk onderzoek, bloedonderzoek, elektronenmicroscopisch onderzoek, immunofluorescentie onderzoek en DNA-analyse. Op basis van deze onderzoeken werd de diagnose Junctionele Epidermolysis Bullosa, type Herlitz, vastgesteld.

Eén week en vier dagen na de geboorte werden de diagnose en de prognose met de ouders besproken.

De prognose bij junctionele epidermolysis bullosa, type Herlitz, is infaust. Negentig procent van de kinderen overlijdt in het eerste levensjaar. Bij aanraken, verschon en neerleggen laat de huid los en vormt zich een blaar. Er ontstaan huiddefecten met typisch hypergranulatieweefsel vorming; deze wonden hebben een zeer slechte genezingstendens. De mond en pharynx worden aangedaan, vaak ernstig, wat zeer pijnlijk is en ernstige voedingsproblematiek met zich meebrengt. Het kind gaat onvoldoende drinken, wordt bleek (anemie), stopt met groeien en valt daarna zelfs af; uiteindelijk mergelt het kind uit. Ook wanneer sondevoeding wordt gestart (wordt terughoudend mee omgegaan vanwege de schade aan het slijmvlies in de slokdarm) zal het kind niet groeien. Vaak drinkt het kind dan nog 100 à 150 milliliter per dag. De blaren en wonden zijn zeer pijnlijk; alleen een luierwissel (ca. 8 per dag) is al heel pijnlijk. Maar ook de verbandwissels die dagelijks of om de dag nodig zijn, zijn zeer pijnlijke episodes. Zelfs met uitgebreide pijnmedicatie is de pijn niet helemaal te vermijden. De reden van overlijden is meestal uitputting door failure-to-thrive (het

niet aankomen in gewicht of zelfs afvallen) met anemie en later door respiratoire insufficiëntie bij larynxstricturen.

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

Twee weken en vier dagen na de geboorte werd het kind ontslagen uit ziekenhuis Y. Hij ging met zijn ouders mee naar huis en werd daar door hen en de thuiszorg verzorgd.

Twee dagen later, twee weken en zes dagen na de geboorte, brachten de ouders het kind weer naar ziekenhuis X. Hij was toenemend moe en klaaglijk, daarbij was er sprake van progressieve blaarvorming en was het onderlichaam geheel ontveld. Ook het drinken ging steeds slechter. Het kind werd opgenomen voor palliatieve zorg bij toenemend discomfort thuis. Besloten werd de behandeling puur te richten op comfort.

De morfine werd opgehoogd, de paracetamol en sucrose gecontinueerd. Het was noodzakelijk de morfine regelmatig op te hogen om de pijn onder controle te houden. Daarnaast werd gestart met aanvankelijk chloralhydraat en later midazolam als sedativum. Dit gebeurde in overleg met ziekenhuis Y. De paracetamol werd door problemen met inname omgezet in neurofendrank. Het kind kreeg afgekolfde borstvoeding op basis van aangegeven behoefte. Hij dronk gemiddeld circa 200 milliliter per dag (in plaats van de voor zijn leeftijd gebruikelijke 600 tot 750 milliliter). Het drinken gaf hem duidelijk troost en comfort. Dagelijks vond een verbandwissel plaats, eerst door een verpleegkundige samen met de ouders, later alleen door de verpleging. De huid liet een recidiverend beeld zien van blaarvorming, ontvelling, enige genezing en opnieuw blaarvorming. Aanvankelijk was het kind met de pijnstilling en sedatie comfortabel, met uitzondering van sommige verzorgingsmomenten. Hij liet ook ontwikkeling zien. Hij reageerde goed op zijn ouders, volgde met zijn ogen en heeft gelachen.

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

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

Tien weken en zes dagen na de geboorte heeft de arts het leven van het kind actief beëindigd. Bij zijn overlijden woog het kind 2580 gram, dit is ongeveer 800 gram beneden het geboortegewicht.

b. instemming van de ouders met de levensbeëindiging

De ouders waren zeer regelmatig aanwezig en waren volgens de arts heel liefdevol naar hun kind toe.

De vader heeft zijn wens tot actieve levensbeëindiging geuit vanaf drie weken en één dag na de geboorte van zijn kind, tijdens het eerste gesprek met de arts na heropname in ziekenhuis X. Hij vond het lijden niet draaglijk voor zijn kind. De moeder gaf op dat moment aan dat zij haar kind het liefst door het toedienen van pijnstilling zou laten wegglijden. Zij kon niet achter actieve levensbeëindiging staan.

Acht weken en zes dagen na de geboorte van haar kind gaf de moeder aan dat zij inmiddels ook neigde naar actieve levensbeëindiging, maar dat ze in tweestrijd verkeerde.

Vanaf tien weken en één dag na de geboorte van hun kind uitten beide ouders (uiteindelijk) consistent en overtuigd de wens om actieve levensbeëindiging toe te passen. Het kind was, ook met steeds hogere doses pijnstilling en sedatie, al gedurende circa anderhalve week niet meer comfortabel te krijgen.

c. volledig op de hoogte stellen van de ouders van de diagnose en prognose door de arts

De ouders zijn één week en vier dagen na de geboorte in ziekenhuis Y geïnformeerd over de diagnose en de prognose.

Gedurende de opname van het kind in ziekenhuis X heeft de arts minimaal één maal per week met de ouders gesproken. De arts vroeg de ouders of zij begrepen wat hen werd verteld en of zij in hun eigen bewoordingen wilden weergeven wat werd verteld. Tijdens die gesprekken werd ook geïnformeerd naar de gevoelens van de ouders, hoe zij met de situatie omgingen en wat hun wensen waren ten aanzien van de behandeling van hun kind.

De ouders hebben, in overleg met de arts, ook regelmatig contact gehad met een verpleegkundige van ziekenhuis Y. Hier ondervonden zij veel steun van.

d. raadpleging onafhankelijke arts of behandelteam

Tien weken en drie dagen na de geboorte heeft de arts het verzoek tot actieve levensbeëindiging van de ouders besproken tijdens de grote visite. De aanwezige kinderartsen en verpleegkundigen gaven aan volledig achter het verzoek te staan.

Eén dag later heeft de arts afstemmingsoverleg gevoerd over de procedure en het besluit tot actieve levensbeëindiging met de Raad van Bestuur van ziekenhuis X. Hiervan is een schriftelijk verslag gemaakt. De Raad van Bestuur stelde vast dat de procedure correct en zorgvuldig werd gevolgd en stemde in met het verzoek tot actieve levensbeëindiging.

Op dezelfde dag heeft de arts de casus voorgelegd aan de Commissie Ethiek van ziekenhuis X. Een dag later heeft de Commissie Ethiek aan de arts laten weten dat zij van mening is dat het antwoord op de vraag “is het ethisch verantwoord om bij dit kind actieve levensbeëindiging toe te passen?” ja is.

Tien weken en vier dagen na de geboorte is een kinderarts uit ziekenhuis Y, geconsulteerd. De arts onderzocht het kind en sprak met beide ouders. Hiervan is een schriftelijk verslag gemaakt. De conclusies waren de volgende:

- de diagnose en de prognose zijn zeker;
- pijnstilling is niet meer adequaat te krijgen;
- er is sprake van een ernstig lijdend kind, dat niet is te troosten;

- er is sprake van uitzichtloos lijden;
- de ouders willen hun kind verder lijden besparen en vragen weloverwogen om levensbeëindiging;
- actieve levensbeëindiging is de enige uitweg om verder lijden te voorkomen;
- aan alle zorgvuldigheidseisen van het Groninger protocol wordt voldaan.

e. medisch zorgvuldige uitvoering van de levensbeëindiging

Tien weken en zes dagen na de geboorte, om XX:XX uur, werd aangevangen met de actieve levensbeëindiging. Er vond intraveneuze toediening plaats van achtereenvolgens:

- een pijnstillertje, te weten Fentanyl 50 microgram (bolus injectie);
- een sedativum, te weten Propofol 20 milligram (bolus injectie) gevolgd door onderhoud 40 milligram per uur, en als laatste
- een spierverslapper, te weten Rocuronium 2 milligram.

Dit werd gevolgd door nogmaals Rocuronium 2 milligram en Fentanyl 50 microgram.

33 Minuten later overleed het kind rustig in de armen van zijn vader.

OVERWEGINGEN

De commissie oordeelt met inachtneming van de volgende zorgvuldigheidseisen of de arts in geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene zorgvuldig heeft gehandeld:

a. er is sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot absteren 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.

De commissie overweegt dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind op basis van de volgende argumenten:

- de diagnose van Junctionele Epidermolysis Bullosa, type Herlitz, was zeker;
- de (infauste) prognose was zeker; de situatie waarin het kind zich bevond zou alleen nog maar verslechteren; er was geen enkele kans op verbetering;
- zelfs met uitgebreide pijnmedicatie was de pijn niet te vermijden. Orale toediening van pijnmedicatie gaf problemen met de inname. De commissie is van oordeel dat zelfs de poging tot langdurige intraveneuze toediening van pijnmedicatie bij patiënten met dit ziektebeeld lijden toevoegt omdat fixatie op de huid onmogelijk is. Pleisters laten onmiddellijk los en beschadigen de huid. Voor een traject van intraveneuze palliatieve sedatie is daarom niet gekozen. De commissie is van oordeel dat er in dit geval geen redelijk ander alternatief voor actieve levensbeëindiging voorhanden was.

b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging.

De commissie overweegt dat de ouders vanaf het moment dat hen de infauste prognose duidelijk was geworden, beiden de wens te kennen hebben gegeven om het kind zonder onnodig lijden te laten overlijden. De commissie stelt vast dat de ouders een weloverwogen en uiteindelijk consistent verzoek tot actieve levensbeëindiging hebben gedaan.

c. de arts heeft de ouders volledig op de hoogte 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.

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

d. de arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts 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.

De commissie overweegt dat een andere, onafhankelijke arts is geraadpleegd. Deze arts heeft het kind gezien, met de ouders gesproken en schriftelijk zijn oordeel gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen. Voordien bestond reeds volledige consensus binnen het behandelteam (de drie betrokken kinderartsen en verpleegkundigen), terwijl tevens het advies was gevraagd aan de Commissie Ethiek en aan de Raad van Bestuur van ziekenhuis X, die beide met actieve levensbeëindiging instemden. Ook de geraadpleegde huisarts kon zich daarin vinden. Hoewel de commissie zich kan voorstellen dat in dit geval gekozen is voor raadpleging van een deskundige uit een centrum voor blaarziekten, is zij van oordeel dat in gevallen als deze bij voorkeur een arts geraadpleegd wordt uit een ander behandelcentrum dan waarin het kind bekend is.

e. de levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

De commissie overweegt dat de levensbeëindiging lege artis en medisch zorgvuldig is uitgevoerd. Zij heeft uit het beschikbare medisch dossier kunnen opmaken hoe de levensbeëindiging is gepland en verlopen hoewel in het decursus-deel van de medische status geen gedetailleerd verslag aanwezig is.

BEOORDELING

De commissie toetst achteraf de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die het leven van een pasgeborene actief heeft beëindigd. 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 er naar heersend medisch inzicht sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind. Er bestond naar heersend medisch inzicht geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Voorts was sprake van een consistent en weloverwogen verzoek van de ouders tot actieve levensbeëindiging bij het kind. De arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De arts heeft een andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. De levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

De commissie komt tot het slotoordeel dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in de Regeling centrale deskundigheidscommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Den Haag, 1 december 2009