

GEANONIMISEERD ADVIES

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 7 oktober 2010 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 gedeeltelijk aan de commissie toegezonden door de lijkschouwer en gedeeltelijk door de arts.

De navolgende stukken zijn ontvangen:

- Verslag van de lijkschouwer betreffende de vroegtijdige zwangerschapsafbreking
- Modelformulier ex artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging
- Aanbiedingsbrief van de arts aan de commissie d.d. dag maand jaar
- Meldingsformulier zwangerschapsafbreking na 24 weken, ingevuld d.d. dag maand jaar
- Verslag MRI d.d. dag maand jaar
- Verslag kinderneurologiebespreking d.d. dag maand jaar
- Notitie neuro-radioloog d.d. dag maand jaar
- Verslag obstetrisch overleg d.d. dag maand jaar
- Verslag antenataal gesprek met de moeder en haar partner d.d. dag maand jaar
- Notitie medisch maatschappelijk werkster d.d. dag maand jaar
- Verslag perinatologiebespreking d.d. dag maand jaar
- Verslag multidisciplinair overleg verzoek tot zwangerschapsbeëindiging d.d. dag maand jaar
- Verslag gesprek met moeder en haar partner d.d. dag maand jaar
- Notitie beleid post partum d.d. dag maand jaar
- Zwangerschapskaart gynaecoloog
- Bevallingsverslag

Op verzoek van de commissie is nagestuurd en ontvangen op 8 oktober 2010:

- Schriftelijk verzoek van de moeder en haar partner tot zwangerschapsafbreking d.d. dag maand jaar.

Op verzoek van de commissie is nagestuurd en ontvangen op 22 oktober 2010:

- Verslag van het postnataal onderzoek d.d. dag maand jaar.

FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

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

a. aandoening

De moeder stond vanwege uterus anomalie (uterus bicornis bicollis) tijdens haar zwangerschap onder controle bij de polikliniek Gynaecologie van ziekenhuis X.

Bij een zwangerschapsduur van 19 weken en 4 dagen was structureel echoscopisch onderzoek verricht. Hierbij waren geen afwijkingen bij het kind gedetecteerd.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken werd een routine echo gemaakt. Hierbij werden macrocefalie en ernstige intracraniele afwijkingen (verdenking op intracraniele tumor) gezien.

Dezelfde dag werd een antenataal MRI onderzoek van het foetale cranium verricht. Er werden een zeer grote intracraniele tumor (verdacht voor een teratoom), die leidde tot compressie van de hersenstam, en doorgroei van de tumor in de oogkas (exophthalmos) vastgesteld. Hierdoor was er eigenlijk geen normale anatomie in de schedel te ontdekken. De omtrek van het foetale hoofd was abnormaal groot, 36 cm, wat gelijk is aan de hoofdomtrek van een voldragen kind.

De tumor zou niet chirurgisch kunnen worden verwijderd en kende zeer waarschijnlijk een uiterst snelle groei. De risico's voor de moeder zouden bij het voortzetten van de zwangerschap zeer hoog zijn (bijv. uterusruptuur, baringsproblemen) vanwege de zeer grote hoofdomvang van het kind.

Volgens de geconsulteerde kinderneurologen was er geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur zou zeer beperkt zijn. Als het kind al levend geboren zou worden, zou er, gezien de omvang van deze niet operabele hersentumor, sprake zijn van het volgende toekomstbeeld: ernstige neurologische beschadigingen, hydrocephalus, ernstige respiratoire en hemodynamische problemen (of mogelijk zou het kind helemaal niet in staat zijn tot ademen), ernstige lichamelijke beperkingen, geen neuromotorische ontwikkeling, geen mogelijkheden tot communicatie en geen zelfredzaamheid. Het kind zou veel lijden, er zou geen behandeltraject mogelijk zijn en de afhankelijkheid van palliatieve zorg 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. Ook werden er reeds in utero abnormale schokkende bewegingen (mogelijk epileptische insulden) van het kind waargenomen.

b. karakter van het lijden

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

c. verzoek om zwangerschapsafbreking

De moeder en haar partner hebben bij een zwangerschapsduur van 32 weken en 4 dagen, gezien de feitelijk niet aanwezige overlevingskans van hun kind, 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 bij een zwangerschapsduur van 32 weken, 32 weken en 1 dag en 32 weken en 4 dagen 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 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 en naam geven. De ouders gaven aan dat zij geen foeticide wilden vóór de inleiding; zij wilden zo mogelijk afscheid kunnen nemen van een levend kind. De ouders hebben toestemming gegeven voor obductie en genetisch onderzoek.

Naar heersend medisch inzicht zou afwachten van het natuurlijk beloop 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 interne consultatie van een neuro-radioloog en twee kinderneurologen en na multidisciplinair teamoverleg. Het team bestond, naast de arts, uit drie andere gynaecologen/perinatologen, een kinderneuroloog, een neonatoloog, een medisch maatschappelijk werkster, een regie verpleegkundige, een hoofdverpleegkundige en een gynaecoloog fellow perinatologie. 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 33 weken werd de bevalling ingeleid door middel van het toedienen van Misoprostol en één dag later kwam de baby dood ter wereld. Hij had een groot week hoofd en een uitpuilend linkeroog. 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.

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 is besproken en beoordeeld. Dit is schriftelijk vastgelegd.

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

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

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, 17 december 2010