



beoordelingscommissie  
late zwangerschapsafbreking  
en levensbeëindiging bij  
pasgeborenen

A decorative graphic consisting of three overlapping, thick, curved lines that form a stylized 'C' or 'G' shape. The lines are colored in a gradient from light green at the top to light purple at the bottom. The bottom portion of the page has a solid light purple background.

# JAARVERSLAG 2022 & 2023

# JAARVERSLAG 2022 & 2023

BEOORDELINGSCOMMISSIE

LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING EN  
LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN

## INHOUD

1. Voorwoord	3
2. Werkzaamheden van de Beoordelingscommissie in 2022 en 2023	5
2.1. Meldingen	5
2.2. Bevindingen en leerpunten van de Beoordelingscommissie	6
2.3. Activiteiten/bespreekpunten van de Beoordelingscommissie	8
2.4. Overzicht meldingen inclusief beoordeling	8
3. Regeling en wettelijk kader	64
3.1. Algemeen	64
3.2. Procedure en oordeel van de Beoordelingscommissie	68
3.3. Juridische toets en eindoordeel van het College	70
4. De beoordelingscommissie – samenstelling commissie en secretariaat	72

# 1. VOORWOORD

Voor u ligt het gecombineerde jaarverslag 2022 en 2023 van de Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de commissie). Dit is tevens het laatste jaarverslag van de commissie in de huidige samenstelling, daarover hieronder meer.

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). Zie voor de omschrijving van categorie 1 en 2 bladzijde 64 van dit jaarverslag.

In 2022 zijn bij de commissie 6 meldingen van late zwangerschapsafbreking gedaan, waarvan 2 in categorie 1 en 4 in categorie 2. In 2023 zijn bij de commissie 15 meldingen van late zwangerschapsafbreking gedaan, waarvan 7 in categorie 1 en 8 in categorie 2. Er zijn wederom geen meldingen ontvangen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Wij zien vooral in 2023 een stijging van het aantal meldingen en de commissie hoopt dat dit een reflectie is van het vertrouwen van artsen in de beoordelingsprocedure. Dit vertrouwen is essentieel voor de meldingsbereidheid en de goede uitvoering van de Regeling.

In februari 2022 is de Evaluatie ‘Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen’ verschenen. Dit heeft ertoe geleid dat er vanaf 2024 een aantal veranderingen in de werkwijze en in de samenstelling van de commissie zal plaatsvinden.

De eerste belangrijke verandering is dat late zwangerschapsafbrekingen categorie 1 voortaan weer door een commissie van de Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) zullen worden beoordeeld, net als vóór 2016: de Commissie Late Zwangerschapsafbreking. Dit betekent dat alle stukken betreffende categorie 1 meldingen naar deze commissie worden gestuurd en daar worden afgehandeld. Indien het advies van de commissie is dat de zwangerschapsafbreking zorgvuldig is verricht, dan is de casus daarmee afgerond. Alleen indien het oordeel onzorgvuldig is, zal melding worden gemaakt bij het Openbaar Ministerie en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. De nieuwe Commissie Late Zwangerschapsafbreking van de NVOG is inmiddels gevormd en bestaat uit Wendy Manten (gynaecoloog), Minke van Tuijl (neonatoloog), Audrey Coumans (gynaecoloog), Maureen Franssen (gynaecoloog), Claar Lap (gynaecoloog) en Sanne van Hout (ethicus).

Meldingen betreffende late zwangerschapsafbreking categorie 2 en levensbeëindiging pasgeborenen blijven bij de huidige beoordelingscommissie. Daar wordt per 1 februari 2024 de regeling levensbeëindiging 1-12 jaar aan toegevoegd. Een andere verandering is dat de commissie per 1 februari 2024 enkel haar oordeel naar het OM en de IGJ stuurt en niet meer alle onderliggende relevante stukken, waaronder het medische dossier. De voorwaarde die aan deze wijziging werd verbonden is dat geen arts, maar een strafrechtjurist voorzitter is van de beoordelingscommissie. Wij hopen dat deze verandering het vertrouwen in de commissie niet schaadt.

Van de huidige twaalf commissieleden treden per 1 januari 2014 negen commissieleden af vanwege het einde van hun termijn en één commissielid treedt af vanwege de voorwaarde dat de jurist een strafrechtelijk profiel heeft. De commissie bestaat per 1 januari 2024 uit de volgende leden: Polly van Dijk (voorzitter, strafrechtjurist), Liesbeth van Leeuwen (gynaecoloog), Monique Haak (gynaecoloog), Rogier de Jonge (neonatoloog), Inge Cuppen (kinderneuroloog), Ghislaine van Thiel (ethicus), Robert-Jan van Eenennaam (plv. voorzitter, strafrechtjurist), Sander Galjaard (plv. gynaecoloog), Esther Sikkels (plv. gynaecoloog), Anton van Kaam (plv. neonatoloog), Joost Nicolai (plv. kinderneuroloog) en Marije Brouwer (plv. ethicus).

Rest mij om met dit voorwoord afscheid te nemen van de beoordelingscommissie. Ik denk dat ik namens alle vertrekkende (plaatsvervangende) leden spreek als ik zeg dat wij de afgelopen 8 jaar met veel plezier onze functie in deze multidisciplinaire commissie hebben uitgeoefend. Ik hoop dat wij er met elkaar toe hebben bijgedragen dat de mogelijkheid van een late zwangerschapsafbreking in Nederland voortaan eerder besproken zal worden in de spreekkamer en dat artsen niet meer denken dat de patiënt als eerste over dit onderwerp hoeft te beginnen.

Prof. dr. Eva Pajkrt,  
voorzitter

## 2. WERKZAAMHEDEN VAN DE BEOORDELINGSCOMMISSIE IN 2022 EN 2023

### 2.1. MELDINGEN

In 2022 en 2023 heeft de commissie in totaal 21 meldingen van een late zwangerschapsafbreking ontvangen; 6 in 2022 en 15 in 2023. Er zijn geen meldingen ontvangen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. In hoofdstuk 2.4 staan de samenvattingen van de meldingen.

De commissie kwam in negentien meldingen tot het oordeel dat de arts heeft gehandeld conform de criteria vastgelegd in de Regeling. Naar aanleiding van één melding kwam de commissie tot het oordeel dat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, behalve aan de eis omtrent de consultatie van een onafhankelijk arts (artikel 6, sub e van de Regeling). Bij één melding kwam de commissie tot het oordeel dat zij onbevoegd is om over de melding te oordelen omdat sprake was van een afbreking van de zwangerschap op maternale indicatie.

De volgende tabel bevat een overzicht van alle meldingen in de periode van 2016 t/m 2023.

	Aantal meldingen	LZA 1	LZA 2	LP
2016	3	2	1	
2017	4	1	2	1
2018	11	5	6	
2019	3	2	1	
2020	4	1	3*	
2021	7	1	6	
2022	6	2	4	
2023	15	7*	8	
<b>Totaal</b>	<b>53</b>	<b>21</b>	<b>31</b>	<b>1</b>
* waarvan in 1 onbevoegd				

## 2.2 BEVINDINGEN EN LEERPUNTEN VAN DE BEOORDELINGSCOMMISSIE

Naar aanleiding van haar ervaringen met de ontvangen meldingen brengt de commissie graag een aantal punten naar voren die naar haar oordeel van belang zijn voor het veld.

- In twee meldingen<sup>1</sup> was sprake van een selectieve foeticide bij een tweelingzwangerschap. Strikt genomen is in beide meldingen de zwangerschap gecontinueerd ten aanzien van de gezonde foetus. Nu ten aanzien van de aangedane foetus de zwangerschap is beëindigd na 24 weken, heeft de commissie de meldingen beoordeeld als een late zwangerschapsafbreking.
- De commissie heeft in 2022 naar aanleiding van de ontvangen meldingen geen aanleiding gezien om op eigen initiatief een arts uit te nodigen voor een mondelinge toelichting. De meldingen zijn volledig en voorzien van alle benodigde informatie aangeleverd, dan wel werd ontbrekende informatie op verzoek zo spoedig mogelijk toegestuurd. De commissie kreeg zo een duidelijk beeld van het proces rond de afbrekingen en kon deze – na bespreking – tijdens een commissievergadering beoordelen. Eén arts gaf dit verslagjaar op eigen verzoek een mondelinge toelichting tijdens de commissievergadering. De arts wilde diens visie en overwegingen in een melding duidelijk naar voren brengen. Door deze persoonlijke uitwisseling heeft de commissie in haar oordeel in de desbetreffende casus aandacht kunnen besteden aan het vraagstuk waar de arts over inzat. De commissie waardeert het zeer dat een arts een dergelijk initiatief neemt. De commissie wil graag zo transparant mogelijk zijn en artsen, door middel van inzicht in haar oordelen, handvatten en verduidelijking geven over de interpretatie van de eisen.
- De commissie heeft in 2023 artsen standaard de gelegenheid gegeven om de melding mondeling toe te lichten. Twee artsen hebben daar gebruik van gemaakt. In twee meldingen achtte de commissie het noodzakelijk om de arts te spreken om een volledig beeld te krijgen van de melding. De commissie heeft de betrokken artsen op eigen initiatief uitgenodigd om een toelichting te geven.
- Voor een categorie 1 melding is een second opinion geen vereiste. De commissie ziet dat in drie categorie 1 meldingen<sup>2</sup> wel een second opinion is gedaan. In twee daarvan heeft de arts deze als een categorie 2 gemeld, waarna de commissie heeft geoordeeld dat het een categorie 1 melding betreft.

1 Zie onder hoofdstuk 2.4 melding 2 en 3 (op [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl). samenvatting: LZA2-2022-002 en LZA2-2022-003).

2 Zie onder hoofdstuk 2.4. melding 5, 6 en 8 (op [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl) samenvatting: 2022 LZA1-002 en LZA1-001 en 2023 LZA1-001).

- Het College van procureurs-generaal heeft naar aanleiding van een melding<sup>3</sup> te kennen gegeven dat zij niet slechts kijkt naar het handelen van de meldend arts, maar ook – en met name – naar de handelingen van de arts die de handelingen heeft verricht die tot de daadwerkelijke zwangerschapsafbreking hebben geleid. Naar de mening van het College is laatsgenoemde aan te merken als arts conform de definitie van arts in de ‘Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen’. De commissie heeft ervoor gekozen om in een dergelijke situatie in haar oordelen de meldend arts te duiden als “arts” en de arts die de handeling verricht die leidt tot de daadwerkelijke zwangerschapsafbreking te duiden als “uitvoerend arts”.
- In de ‘Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen’ staat geen termijn genoemd waarbinnen een arts bij de commissie moet melden. Het viel de commissie op dat een aantal meldingen geruime tijd na de beëindiging van de zwangerschap werden ingediend. De commissie heeft bij de herziening van de Regeling daarom gepleit voor het instellen van een daarvoor geldende termijn van drie maanden.

<sup>3</sup> Zie onder hoofdstuk 2.4 melding 1 (op [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl) samenvatting: LZA2-001).

## 2.3 ACTIVITEITEN/BESPREEKPUNTEN VAN DE BEOORDELINGSCOMMISSIE

### *Evaluatiecommissie van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*

Het jaar 2022 stond in het teken van de evaluatie van de Regeling LZA/LP<sup>4</sup>. Ook de commissieleden hebben daar aan deelgenomen.

### *Aanpassen Reglement betreffende de werkwijze van de beoordelingscommissie LZA/LP*

Zoals ook in het jaarverslag 2021 is opgenomen, is het Reglement van de commissie op 1 juli 2016 vastgesteld, in beginsel voor de duur van vier jaar. De commissie heeft in 2020 en 2021 na beraad besloten om te wachten met het aanpassen van het Reglement tot de uitkomst van de evaluatie van de Regeling dan wel op de wijziging van de Regeling in verband met de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie met de beoordeling van de zorgvuldigheid van levensbeëindiging van kinderen bij 1 tot 12 jaar. Zodra de herziene Regeling is vastgesteld, zal de commissie haar reglement aanpassen.

### *Bestuurlijk overleg met de procureur-generaal van het Openbaar Ministerie*

In het jaar 2022 heeft overleg plaatsgevonden met één van de procureurs-generaal van het College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie. In dit overleg is o.a. gesproken over de meldingen en de ontwikkelingen met betrekking tot de evaluatie van de Regeling LZA/LP, die op dat moment recent gestart was. Ook is de evaluatie van de Wet Afbreking Zwangerschap besproken.

## 2.4 OVERZICHT MELDINGEN INCLUSIEF BEOORDELING

De meldingen ontvangen in 2022 en 2023 zijn hierna geanonimiseerd en samengevat weergegeven met daarbij de beoordeling van de commissie.

4 Het rapport van de evaluatie is op 22 maart 2022 aan de Tweede Kamer overhandigd.



### MELDING 1 LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Beeldvormend onderzoek wees uit dat bij het kind sprake was van meerdere ernstige congenitale afwijkingen, hetgeen bleek te berusten op een op basis van een middels seroconversie bij de moeder en positieve PCR in vruchtwater aangetoonde primo infectie met cytomegalievirus (CMV). Het kind had een microcefalie met achtergebleven gyrering van de grote hersenen en intracerebrale calcificaties, alsmede een verwijd ventrikelsysteem en hypoplasie van het cerebellum. Tevens was er cardiomegalie en een hepatomegalie met calcificaties.

De prognose was zeer somber. Er was sprake van een zeer ernstige aandoening met een beperkte te verwachten levensduur en geen kans op genezing. Als gevolg van de ernstige cerebrale schade waren zeer ernstige cognitieve en motorische beperkingen te verwachten met zeer beperkte tot afwezige mogelijkheid tot communicatie en zelfredzaamheid. Naar verwachting zou bij overleven sprake zijn van lijden mede als gevolg van de epilepsie en de te verwachten slikproblemen en een continue noodzaak tot en afhankelijkheid van medisch handelen. Gelet op de cardiale en intra-abdominale (in de buikholte) afwijkingen bestond een grote kans op ernstige anemie waardoor multi-orgaanfalen. Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien, bestond uit het ondergaan van continu noodzakelijke, medische behandelingen van te verwachten complicaties en infecties. Het kind zou volledig afhankelijk zijn van het medisch circuit en zou niet zelfredzaam kunnen worden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat hun kind zou lijden. Een kind met beperkingen zou zwaar en psychisch niet draagbaar zijn voor de vrouw en haar partner. Zij wilden geen lijdensweg voor het kind maar wilden ook de bestaande balans in hun gezin niet verstoren.

De vrouw en haar partner zijn op de hoogte gesteld van de diagnose en de prognose. Ook is het uitdragen van de zwangerschap inclusief alternatief besproken. Dit was voor de vrouw en haar partner geen optie. De vrouw en haar partner verzochten de arts herhaaldelijk om een zwangerschapsafbreking.

Zij werden gedurende het traject begeleid door een verliescounselor.

### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg. Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio. Er bestond consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van een late zwangerschapsafbreking.

### *Uitvoering*

Voorafgaand aan de inleiding, bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 3 dagen, heeft er, na het geven van foetale pijnstilling, foeticide plaatsgevonden door het intracardiaal toedienen van KCL. Daarna werd de bevalling ingeleid door toediening van misoprostol. Het kind kwam een dag later, bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 4 dagen, levenloos ter wereld.

## 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. Uit de stukken is gebleken dat de diagnose congenitale cytomegalovirusinfectie in het 1ste trimester van de zwangerschap met zekerheid is gesteld. Deze diagnose verklaart volledig de middels beeldvormend onderzoek (echo, MRI) vastgestelde aangeboren afwijkingen in de diverse organen.

### *Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij de ongeborene*

Op grond van de hierboven onder prognose genoemde problematiek is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat bij de ongeborene sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

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 redelijke andere oplossing was voor de situatie. De vrouw en haar partner wilden het kind lijden besparen.

### *Uitdrukkelijk verzoek moeder om beëindiging van de zwangerschap*

De commissie maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner hebben

verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 eenmaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en eenmaal 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 de diagnose en de daarbij te verwachten zeer sombere prognose. Er was consensus over het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De commissie constateert dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

### OORDEEL

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

## MELDING 2

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Er was sprake van een monochoriale gemelli zwangerschap. Bij een zwangerschapsduur van 23 weken + 2 dagen bleek er sprake van het tweeling transfusie syndroom (TTS) Quintero 3, waarbij de ontvangende foetus (foetus B) in slechte conditie was. Dezelfde dag werd een foetoscopische laserbehandeling verricht. De laserbehandeling leek te zijn geslaagd, hoewel de recipient aan het eind van de procedure een bradycardie doormaakte, die de volgende dag hersteld was.

Bij een zwangerschapsduur van 24 weken + 5 dagen vond er een geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) plaats. Op dat moment was bij foetus B zeer uitgebreide hersenschade zichtbaar. Daarna werden nog meerdere GUO onderzoeken en een MRI verricht, waarmee ernst en omvang van de hersenschade alleen maar duidelijker werden. Er was sprake van een uitgebreid gedestruueerd brein als gevolg van hypoxie/ischemie bij TTS.

De prognose was zeer somber. Gelet op het volledig gedestruueerde brein was de levensverwachting van het kind zeer beperkt. De verwachting was dat het kind bij in leven blijven een ernstige vorm van cerebrale parese zou hebben met ernstige cognitieve beperkingen en het kind had een grote kans op onbehandelbare epilepsie en (cerebrale) blindheid. Er zou naar verwachting een drain geplaatst moeten worden om verdere progressieve schedelgroei te voorkomen en om het kind verpleegbaar te maken. De verwachting was dat het kind zowel motorisch als cognitief in de ernstigste categorie zou vallen.

Er waren geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Indien het kind levend zou zijn geboren, was de verwachting dat het ernstig cognitief en motorisch beperkt zou zijn. Er zou sprake zijn van een ernstige cerebrale parese met de noodzaak voor gebruik van diverse hulpmiddelen. De verwachting was dat de mogelijkheden tot communicatie afwezig dan wel ernstig belemmerd zouden zijn. Het kind zou nooit zelfredzaam zijn en altijd afhankelijk van anderen voor zorg. De verwachting was dat de kwaliteit van leven zeer laag zou zijn. Gelet op de ernstige afwijkingen bij het kind zouden, ook als het kind levend geboren zou worden, geen levensverlengende behandelingen plaatsvinden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat hun kind ernstig zou gaan lijden. Zij en haar partner wilden het

lijden van het kind voorkomen. Ook wilden zij het lijden voor henzelf en hun andere kind beperken.

Zij werden gedurende het gehele traject begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking (selectieve foeticide) is genomen na een multidisciplinair teamoverleg. Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio. Er bestond consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot selectieve foeticide.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken + 4 dagen vond, na het toedienen van foetale pijnstilling, foeticide plaats bij foetus B middels het intracardiaal toedienen van KCl.

De zwangerschap werd na de foeticide gecontinueerd.

Bij een zwangerschapsduur van 35 weken + 1 dag braken spontaan de vliezen en kwam de vrouw in partu. Eén dag later kwam één kind levend ter wereld en één kind levenloos.

## 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. Uit de stukken is gebleken dat het kind een uitgebreid gedestruëerd brein had bij een ernstig TTS, Quintero 3. Deze diagnose kon met zekerheid worden gesteld op basis van meerdere beeldvormende onderzoeken.

### *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. Er was sprake van een zeer ernstige aandoening waarbij de levensverwachting zeer beperkt was. Er was sprake van een zeer sombere prognose waarbij het kind bij in leven blijven onder andere een ernstige vorm van cerebrale parese zou hebben, een grote kans op onbehandelbare epilepsie en (cerebrale) blindheid. Het kind zou zowel motorisch als cognitief ernstig aangedaan zijn.

Indien het kind levend geboren zou worden, zou er vanwege de ernstige afwijkingen geen levensverlengende behandeling worden gestart. Er zou sprake zijn van medisch zinloos handelen.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner hebben verzocht om selectieve foeticide. Uit de verslaglegging blijkt dat het verzoek van de vrouw en haar partner vrijwillig en consistent was en het besluit tot selectieve foeticide weloverwogen is genomen.

#### *Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts*

De commissie stelt vast dat het verzoek tot selectieve foeticide eenmaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en eenmaal 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. Er bestond consensus over het honoreren van het verzoek tot selectieve foeticide.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De commissie constateert dat de uitvoering van de selectieve foeticide zorgvuldig is geweest.

## OORDEEL

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

## MELDING 3

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

De vrouw was zwanger van een tweeling, er was sprake van een dichoriale gemelli (DCDA). Bij het structureel echoscopisch onderzoek (SEO) ontstond bij foetus 2 de verdenking op een hydrocefalie. Uit geavanceerd ultrageluidsonderzoek (GUO) type II bleek dat bij foetus 2 sprake was van een ernstige progressieve hydrocefalie en onderontwikkeling van de kleine hersenen. Er bestond zekerheid over de diagnose. Het beeld werd bevestigd op meerdere GUO's en de MRI. Een onderliggende infectieuze of genetische oorzaak werd niet gevonden.

De prognose was zeer somber. De te verwachten postnatale levensduur was lastig in te schatten maar deze was beperkt. De toekomstverwachting van het kind bestond uit het volledig afhankelijk zijn voor alle dagelijkse levensbehoeften, het zou verzorgingsafhankelijk zijn en op geen enkele manier zelfredzaam zijn. Het kind zou zowel cognitief als motorisch ernstig beperkt zijn. Het kind zou nooit kunnen lopen, zitten of spreken. Er was een risico op epilepsie. Het kind zou een ernstige ontwikkelingsvertraging hebben.

Op grond van deze slechte prognose zou na de geboorte, mocht het kind nog in leven zijn, worden afgezien van actief medisch handelen omdat dit zinloos werd geacht. Indien het kind zou overleven, zou het een langdurig behandeltraject moeten ondergaan zonder uitzicht op verbetering, waarbij alleen palliatie mogelijk zou 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 het totaal afhankelijk zijn van intensieve verzorging. Het ontbreken van perspectief en de te verwachten complicaties, als gevolg van infecties, decubitus en epilepsie, maakten dat bij het kind sprake zou zijn van te voorzien uitzichtloos lijden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat haar kind zou lijden. Zij werden begeleid door een verliescounselor.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot selectieve foeticide is genomen na tweemaal een multidisciplinair teamoverleg in het eigen centrum. Ook is het verzoek tweemaal besproken in een medisch centrum buiten de eigen regio. Dit vond plaats bij een zwangerschapsduur van 23 weken + 3 dagen én bij een zwangerschapsduur van 29 weken + 1 dag.

Er bestond consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot de selectieve foeticide.

### *Uitvoering*

Gelet op het gegeven dat sprake was van een DCDA gemelli zwangerschap werd besloten om een zo laat mogelijke termijn van de bevalling na te streven om de kansen voor het niet aangedane kind te optimaliseren. De selectieve foeticide van foetus 2 heeft plaatsgevonden bij een zwangerschapsduur van 31 weken + 4 dagen.

De uitvoerend arts heeft de selectieve foeticide verricht door het intracardiaal toedienen van 15 ml KCl bij de foetus. De zwangerschap werd daarna gecontinueerd.

Bij een zwangerschapsduur van 35 weken + 2 dagen kwam de vrouw spontaan in partu. Dezelfde dag kwam één kind levend ter wereld en één kind levenloos.

## 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. Uit de stukken is gebleken dat de diagnose ernstige progressieve hydrocefalie met secundaire hersenschade in combinatie met een hypoplastisch cerebellum werd bevestigd middels MRI en opeenvolgende GUO's.

### *Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij ongeborene*

Op grond van de hierboven onder prognose genoemde problematiek is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat bij de ongeborene sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

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. De vrouw en haar partner wilden hun kind lijden besparen.



### *Uitdrukkelijk verzoek moeder om beëindiging van de zwangerschap (feitelijk selectieve foeticide)*

De commissie maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner hebben verzocht om selectieve foeticide te verrichten. Uit de verslaglegging blijkt dat het verzoek van de vrouw en haar partner vrijwillig en consistent was en het besluit tot selectieve foeticide weloverwogen is genomen.

### *Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts*

De commissie constateert dat de arts heeft voldaan aan de raadpleging van ten minste één andere arts.

Het verzoek is tweemaal besproken in het eigen centrum en tweemaal in een medisch centrum buiten de eigen regio. 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. Er was bij de tweede bespreking consensus over het honoreren van het verzoek tot selectieve foeticide.

### *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.

## MELDING 4

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een ernstige CMV foetopathie. Bij de foetus was sprake van algehele groeiachterstand, microcefalie met uitgebreide intracraniële afwijkingen met een achterlopende gyrering, verspreide witte stof afwijkingen, ventriculomegalie en verdenking op calcificaties, alsmede cardiomegalie, hepatosplenomegalie en verdenking op anemie en trombopenie.

De prognose was zeer somber. De kans werd zeer groot ingeschat dat het kind niet levend geboren zou worden dan wel kort na de bevalling zou overlijden. Indien het kind levend geboren zou zijn, dan was de kans groot op ernstige cognitieve, motorische, visuele en auditieve beperkingen, epilepsie en verstoorde orgaanfuncties. De verwachting was dat bij het kind sprake zou zijn van een ernstige mentale en motorische ontwikkelingsachterstand. Er zou weinig tot slechts beperkte mogelijkheid zijn tot communicatie met het kind gelet op de visuele beperking en het gehoorverlies naast de ernstig verstoorde cognitieve ontwikkeling. Het kind zou nooit zelfredzaam zijn. De verwachting was dat het kind langdurig en herhaaldelijk ziekenhuisopnames zou moeten ondergaan in verband met de verstoorde orgaanfunctie zonder uitzicht op genezing. Het kind zou gedurende het hele leven afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit.

Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit blijvende ernstige beperkingen zonder perspectief op zinvolle communicatie en herhaaldelijk noodzakelijke langdurige ziekenhuisopnames in verband met de verstoorde orgaanfunctie zonder uitzicht op genezing. Het kind zou gedurende het hele leven afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat het kind enkel postnataal een comfort care traject kon ingaan, terwijl het kind ernstig en meervoudig beperkt zou zijn en onder deze behandelingen en gezondheidstoestand zou lijden.

De vrouw en haar partner zijn gedurende het gehele traject begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na eenmaal een multi-

disciplinair teamoverleg in het eigen centrum. Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

In beide centra bestond onder de aanwezigheid van de MDO's consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken + 6 dagen heeft de meldend arts – in samenwerking met een collega – foeticide verricht, middels het toedienen van KCl. Dit vond plaats onder algehele narcose. De vrouw heeft na de foeticide misopristol gekregen. Aangezien er sprake was van een langdurige inleiding heeft de vrouw bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 1 dag mifepriston toegediend gekregen.

Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 1 dag levenloos ter wereld.

## 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. Uit de stukken is gebleken dat de diagnose CMV foetopathie met zekerheid is gesteld. Deze diagnose werd op basis van serologisch en beeldvormend onderzoek (echo, foetale MRI) gesteld.

### *Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij ongeborene*

Op grond van de hierboven onder prognose genoemde problematiek is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat bij de ongeborene sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 eenmaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en eenmaal buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. In het medisch centrum buiten de eigen regio is eigen onderzoek verricht en het verzoek tot late zwangerschapsafbreking is besproken in een MDO. Er bestond consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

### *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.

## MELDING 5

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van Osteogenesis Imperfecta. Bij de foetus was sprake van meerdere fracturen in de ribben en in de bovenste en onderste ledematen, en van sterk verkorte ribben en verkorte lange pijnbeenderen. Tevens werden een driehoekvormig voorhoofd, enige frontal bossing, geopende naden en een zeer smalle, klokvormige thorax gezien. Er was sprake van een de novo missense variant in het COL1A2 gen. Deze variant is niet eerder beschreven in de wetenschappelijke literatuur zodat er geen zekerheid bestond over de vraag of deze variant best passend was bij Osteogenesis Imperfecta type II of het letale type III. Op basis van het echobeeld en de grote kans op longhypoplasie werd door het eigen team uitgegaan van een letale variant.

De prognose was zeer somber. Een nauwkeurige prognose over de te verwachten levensduur kon niet worden gegeven, maar deze werd als zeer beperkt ingeschat door de fenotypische afwijkingen. Er was een zeer grote kans op longhypoplasie waarmee er nauwelijks een overlevingskans bestond. Op basis van deze bevindingen was de prognose dat de foetus niet ouder zou worden dan hooguit enkele weken. Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit zeer veel fysieke pijn zowel in utero als tijdens de bevalling en daarna, er was sprake van een zeer beperkte levensverwachting.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat het kind zowel tijdens de zwangerschap, als tijdens en na de bevalling, zeer veel pijn zou lijden.

Zij werden begeleid door een verliescounselor.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg in het eigen centrum. Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio. Dit vond plaats bij een zwangerschapsduur van 35 weken + 2 dagen.

Hoewel in de twee centra onder de aanwezigheid van de MDO's discussie bestond over het definitieve Osteogenesis Imperfecta type, was er consensus over de prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

### *Uitvoering*

Uiteindelijk is ervoor gekozen om bij deze lethale aandoening foeticide te verrichten om het kind lijden te besparen tijdens de bevalling. Bij een zwangerschapsduur van 37 weken + 4 dagen heeft de meldend arts – in samenwerking met een collega – foeticide verricht door het toedienen van KCl. De vrouw heeft een dag na de foeticide misopristol gekregen.

Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 37 weken + 5 dagen levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 1*

Bij de meldende arts bestond twijfel of het bij deze casus een late zwangerschapsafbreking categorie 1 dan wel categorie 2 betrof. Voorzichtigheidshalve is deze gemeld als een categorie 2. De commissie is van mening dat op basis van de aangeleverde stukken, het hier om een letale variant Osteogenesis Imperfecta ging en dus een categorie 1 betrof.

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 grond van de hierboven onder prognose genoemde problematiek is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat bij de ongeborene sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling/schriftelijk hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. Uit de ver-

slaglegging 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 eenmaal is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en eenmaal buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. In beide overlegteams bestond consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De commissie overweegt dat de uitvoering ervan zorgvuldig is geweest.

### OORDEEL

De commissie heeft het handelen van de arts beoordeeld op basis van de zorgvuldigheidseisen behorend bij een categorie 1 zwangerschapsafbreking. De commissie is van oordeel dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de geldende zorgvuldigheidseisen.

## MELDING 6

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van meerdere ernstige aangeboren afwijkingen op basis van het Neu-Laxova syndroom. De prognose is infaust. Er zijn 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 kans op overleven had. Bij deze infauste prognose wilden zij de zwangerschap uiteindelijk niet langer continueren. Dit werd psychisch te zwaar.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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 en haar partner hadden aanvankelijk nog hoop dat het kind toch levensvatbaar zou zijn, maar na enige tijd verzochten de vrouw en haar partner mondeling om beëindiging van de zwangerschap. Dit verzoek werd geuit in aanwezigheid van de voogd van de vrouw. In verband met de taalbarrière werd nog via een tolkentelefoon alleen met de vrouw gesproken en zij bevestigde nogmaals het verzoek.

#### *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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Uitvoering*

De afbreking van de zwangerschap bestond uit inductie van de baring door toediening van misoprostol, na voorbehandeling met mifepriston, bij een zwangerschapsduur van 29 weken + 0 dagen. Het kind kwam de volgende dag levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

#### *Categorie 1*

Er was sprake van het Neu-Laxova syndroom. De commissie komt 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 mon-



deling 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. Daarnaast heeft de arts zorgvuldig onderzocht of de vrouw in staat was tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake en of het verzoek van de vrouw en haar partner weloverwogen was door het betrekken van de voogd van de vrouw en door via de tolkentelefoon de bestendigheid van het verzoek van de vrouw vast te stellen.

#### *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 moeder 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 29 weken + 0 dagen door middel van toediening van 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.

## MELDINGEN 2023

### MELDING 1

#### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

##### *Diagnose en prognose*

Er was sprake van een tweelingzwangerschap, een dichoriale gemelli. Onderzoek wees uit dat er bij kind 1 sprake was van een dysgenesie (gebrekkige aanleg) van het cerebellum (de kleine hersenen) en de hersenstam en een ernstige groeivertraging.

De prognose was zeer somber. De te verwachten postnatale levensduur was lastig in te schatten. Vanwege de betrokkenheid van de hersenstam zouden slikfunctie en ademhaling mogelijk zijn aangedaan, hetgeen zou kunnen betekenen dat het kind direct post partum zou komen te overlijden. Dit was echter niet met zekerheid te stellen, waardoor er een realistisch scenario was dat het kind voor langere tijd in leven zou blijven.

De verwachting was dat het kind bij in leven blijven ernstig motorisch en cognitief beperkt zou zijn, waarbij de mogelijkheden tot communicatie en zelfredzaamheid hoogstwaarschijnlijk zeer beperkt zouden zijn. Naar verwachting zou het kind volledig afhankelijk zijn van constante (medische) zorg, met een reële kans op ziekenhuisopnames door complicaties van de lichamelijke toestand, zonder uitzicht op herstel.

Er waren geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

##### *Lijden bij kind en vrouw*

Indien het kind levend zou zijn geboren, was de verwachting dat het ernstig cognitief en motorisch beperkt zou zijn. Het kind zou nooit zelfredzaam zijn en altijd afhankelijk van anderen voor (medische) zorg. De verwachting was dat de kwaliteit van leven zeer laag zou zijn. Gelet op de ernstige afwijkingen bij het kind zou bekeken worden of er een mogelijk palliatief beleid gevoerd zou kunnen worden. Gelet op het lijden zouden geen levensverlengende behandelingen plaatsvinden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw dat bestond uit de wetenschap dat haar kind ernstig zou gaan lijden. Zij wilde het lijden van het kind voorkomen. Ook wilde zij het lijden voor haarzelf en haar andere kinderen beperken.

Zij werd begeleid door een doula en medisch maatschappelijk werk.

##### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De arts heeft een centrum in België verzocht of zij op basis van de op dat moment bekende gegevens zouden overwegen om patiënte te zien en zouden overwegen om een reductie in het 3<sup>e</sup> trimester uit te voeren. Bij een niet afwijkende Whole

Exome Sequencing (genetisch onderzoek), zou volgens de arts in Nederland geen late zwangerschapsafbreking kunnen worden verricht. Het centrum in België heeft het verzoek tot late selectieve reductie in haar eigen centrum unaniem goedgekeurd.

Vervolgens hebben binnen het eigen behandelteam multidisciplinaire overleggen plaatsgevonden waarin is besloten in het eigen centrum over te gaan tot zwangerschapsafbreking (selectieve foeticide). Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose, het honoreren van het verzoek tot selectieve foeticide in het eigen centrum en dat werd voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen.

### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken + 6 dagen vond, na het toedienen van foetale pijnstilling, foeticide plaats bij foetus 1. De uitvoerend arts heeft de foeticide uitgevoerd middels het intracardiaal toedienen van eerst een mengsel van lidocaine en sulfentanil en vijf minuten later KCl.

De zwangerschap werd na de foeticide gecontinueerd.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 6 dagen is de bevalling spontaan op gang gekomen. Het aangedane kind kwam levenloos en het andere kind kwam in goede conditie ter wereld.

## 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. Uit de stukken is gebleken dat de diagnose dysgenesie (gebrekkige aanleg) van het cerebellum (de kleine hersenen) en de hersenstam en een ernstige groeivertraging met zekerheid is gesteld op basis van beeldvormend onderzoek (echo, foetale MRI).

### *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. Het kind had een zeer ernstige aandoening waarbij het zou kunnen betekenen dat het kind direct post partum zou komen te overlijden. Het kind had bij in leven blijven een zeer sombere prognose; het kind zou ernstig motorisch en cognitief beperkt zijn en levenslang intensieve (medische) verzorging nodig hebben. Ook ontbrak perspectief op enige ontwikkeling en werden ziekenhuisopnames door complicaties als gevolg van de lichamelijke toestand, pijn van contracturen en voedingsproblemen verwacht.

Indien het kind levend geboren zou worden, zou vanwege de ernstige afwijkingen bekeken worden of er een mogelijk palliatief beleid gevoerd zou kunnen worden. Er zouden geen levensverlengende behandelingen worden gestart. Er zou sprake zijn van medisch zinloos handelen.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

De arts meende overigens aanvankelijk dat geen afbreking van de zwangerschap mogelijk was zonder afwijkend genetisch onderzoek. Op dit punt overweegt de commissie, evenals in eerdere casus<sup>5</sup>, het volgende. Indien op basis van beschikbare onderzoeksbevindingen blijkt dat het om een structurele aandoening gaat, volstaat een beschrijvende diagnose. Een diagnose op basis van (nader) genetisch onderzoek dient in zo'n geval slechts als bevestiging van de diagnose, maar niet als voorwaarde om tot de overtuiging te komen dat sprake is van een aandoening van zodanige aard dat een medische behandeling na de geboorte zinloos wordt geacht.

#### *Volledige informatieverstrekking m.b.t. diagnose/prognose en geen redelijke andere oplossing*

De commissie constateert dat de vrouw volledig op de hoogte is gebracht en uitgebreid is 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 tot de conclusie gekomen dat er geen andere redelijke oplossing was.

#### *Uitdrukkelijk verzoek moeder om beëindiging van de zwangerschap*

De commissie maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw mondeling verzocht om selectieve foeticide. Uit de verslaglegging blijkt dat het verzoek van de vrouw vrijwillig en consistent was en het besluit tot selectieve foeticide weloverwogen is genomen.

#### *Raadpleging ten minste één onafhankelijke arts*

De commissie stelt in het kader van de toets van deze zorgvuldigheidseis vast dat de arts, nadat hij zelf de overtuiging had gekregen dat voldaan was aan de zorgvuldigheidseisen a t/m d van artikel 6 van de Regeling, een centrum in België heeft gevraagd of het op basis van de informatie zou overwegen om de vrouw te zien en een selectieve reductie in het 3<sup>e</sup> trimester uit te voeren. Hij wilde daarmee de optie voor behandeling in België open houden. Het Belgische centrum keurde het verzoek voor een late selectieve reductie in zijn eigen centrum unaniem goed. Het voorstel van het Belgische centrum was dat de vrouw rond 28 weken zwangerschapsduur naar België zou komen voor nader onderzoek met nadien rond 30 weken zwangerschapsduur de verrichting van de selectieve reductie aldaar.

<sup>5</sup> Zie hiervoor ook samenvatting LZA2-2021-004 en LZA2-2021-006 op de website [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl).

Dat laatste was niet de bedoeling van de arts, maar het oordeel van het team in België vormde wel de bevestiging voor het MDO in het eigen centrum. De besluitvorming aangaande de late zwangerschapsafbreking in het eigen centrum is, na de consultatie in België, gefinaliseerd in een drietal MDO's. De verslagen van deze MDO's geven blijk van inhoudelijke afwegingen omtrent de zorgvuldigheidseisen.

Dit in ogenschouw genomen, is de commissie ten eerste van mening dat zonder meer sprake is geweest van goede zorg door de late zwangerschapsafbreking (feitelijk foeticide) in het eigen centrum te verrichten. Zoals de commissie heeft geconstateerd, was immers voldaan aan de zorgvuldigheidseisen a tot en met d van artikel 6 van de Regeling, en werd de vrouw zo niet belast met een onnodige verwijzing naar een Belgisch centrum. Inhoudelijk heeft de commissie dan ook geen bedenkingen ten aanzien van de late zwangerschapsafbreking.

De commissie is evenwel ten tweede van mening dat een procedurele bedenking op zijn plaats is, hetgeen zij als volgt motiveert.

De zorgvuldigheidseis onder e. van artikel 6 van de Regeling vereist dat ten minste één andere, onafhankelijke arts is geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen a t/m d. Dat veronderstelt dat de arts in het eigen centrum tot de overtuiging is gekomen dat aan die zorgvuldigheidseisen is voldaan, alvorens de onafhankelijke consultatie elders in te winnen. Niettemin kan de commissie zich voorstellen dat zich de situatie voordoet dat het definitieve besluit in het eigen centrum wordt genomen *nadat* een onafhankelijke consultatie elders heeft plaatsgevonden. Hoewel deze gang van zaken niet gebruikelijk is, kan de commissie haar billijken alsook dat in dat geval niet alsnog een tweede onafhankelijke consultatie wordt gevraagd.

Wel geldt ook onder deze omstandigheden de eis dat de geconsulteerde onafhankelijk arts een oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen zoals vastgelegd in artikel 6 a t/m d van de Regeling, waarbij zij benadrukt dat die zorgvuldigheidseisen de Nederlandse situatie behelzen. Een en ander betekent aldus tevens dat er op voorhand niet van kan worden uitgegaan dat een arts verbonden aan een centrum buiten Nederland de vereiste toets kan uitvoeren. Dit zou anders kunnen zijn als de vraagstelling aan de te consulteren arts toegespitst is op een schriftelijk oordeel over de zorgvuldigheidseisen en aangenomen kan worden dat de arts in het buitenlandse centrum goed bekend is met de Nederlandse Regeling LZA-LP.

Kort en goed betekent dit voor de onderhavige melding dat de commissie een consultatie van een arts uit een Belgisch centrum als zorgvuldig had kunnen aanmerken, mits het verzoek als zodanig en met inachtneming c.q. verificatie van het

voorgaande was ingestoken. Dit laatste is echter niet gebleken. Zoals de arts ook zelf heeft aangegeven, had de vraagstelling aan het Belgische centrum duidelijker gekund en duidelijker moeten en is het verzoek zoals het nu aan dit centrum is gedaan veeleer een vraag tot overname van de zorg geweest. Ook los van het verzoek is niet gebleken dat het Belgische centrum eigenstandig de zorgvuldigheidseisen heeft getoetst. In die zin kan dan ook niet worden geconcludeerd dat is voldaan aan de zorgvuldigheidseis van een onafhankelijke consultatie in de zin van artikel 6 van de Regeling.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De commissie overweegt dat de uitvoering van de selectieve foeticide zorgvuldig is geweest.

#### OOORDEEL

De commissie is van oordeel dat de arts en de uitvoerend arts hebben gehandeld overeenkomstig de geldende zorgvuldigheidseisen, behoudens de eis omtrent de consultatie van een onafhankelijk arts.

## MELDING 2

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek bij een amenorrhoeë (AD) van 28 weken + 5 dagen wees uit dat er bij het kind sprake was van massieve hydrops foetalis en ernstige hypertrofische cardiomyopathie ten gevolge van dysplastische en insufficiënte hartkleppen. Virus-serologie en eerste genetisch onderzoek waren niet afwijkend. De prognose is op basis van beeldvormend onderzoek alleen al infaust te noemen.

Er zijn geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit het ervaren van een noodsituatie door het tegen de verwachting in uitblijven van een vruchtdood waarin zij geen nut meer zag in het voortzetten van de zwangerschap. Voortzetting werd ook lichamelijk steeds meer belastend voor de vrouw, terwijl er voor het kind geen kans op overleven was.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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

Ook zijn een afwachtend beleid in de verwachting dat er uiteindelijk een intra-uteriene vruchtdood zou optreden en foeticide met de vrouw besproken. Tevens is een “traject in het buitenland” aangeboden. Gezien de infauste prognose en maternelle belasting verzochten de vrouw en haar partner bij een zwangerschapsduur van 29 weken + 4 dagen mondeling om afbreking van de zwangerschap.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg in het eigen centrum. Ook is er, mede gezien de twijfel of sprake was van een categorie 1 dan wel categorie 2 afbreking, een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de regio. Door dit centrum is aangegeven dat de casus ook voldoet aan een categorie 1 afbreking.

In beide centra bestond onder de aanwezigen van de multidisciplinaire bijeenkomst consensus over de diagnose met bijhorende prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

#### *Uitvoering*

Omdat een ernstige baringsbelemmering van het zeer hydropische kind in stuit-

ligging werd voorzien is de zwangerschap bij een amenorroeduur van 31 weken + 2 dagen middels een sectio caesarea beëindigd. Het kind kwam levend ter wereld en is na ongeveer een half uur op de borst van moeder overleden. Als comfort care heeft het kind ketamine en midazolam toegediend gekregen.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 1*

Bij de meldende arts bestond twijfel of het bij deze casus een late zwangerschapsafbreking categorie 1 dan wel categorie 2 betrof. Voorzichtigheidshalve is deze gemeld als een categorie 2. De commissie is van mening dat op basis van de aangeleverde stukken, sprake was van een dermate ernstige aandoening dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling, omdat er geen overlevingskans bestond voor het kind en het dus een categorie 1 betrof.

### *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. Ook is er vanwege twijfel of het een zwangerschapsafbreking categorie 1 of categorie 2 betrof, een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio. Dit is schriftelijk vastgelegd. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

Na uitvoerige counseling van de baringsopties is vanwege de zeer ernstige hydrops foetalis en de stuitligging besloten het kind per sectio caesarea bij 31 weken + 2 dagen geboren te laten worden. Van voorafgaande foeticide werd afgezien. Het kind kwam levend ter wereld en is na ongeveer een half uur op de borst van moeder overleden. Als comfort care heeft het kind ketamine en midazolam toegediend gekregen.



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

De commissie constateert tevens dat bij de behandelopties ook een “traject in het buitenland” is aangeboden. De commissie hecht eraan te melden dat dit met de Regeling eigenlijk niet meer geëigend is.

### OORDEEL

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

## MELDING 3

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een zeer ernstige aanlegstoornis van de grote hersenen zich uitend in een microcefalie en de meest ernstige vorm van lissencefalie met volledig ontbreken van windingen en groeven van de hersenschors (agyrie). Dit bleek te berusten op een de novo mutatie in het TUBG1 gen. Bij dit kind gaat het om de meest ernstige variant binnen het met TUBG1 geassocieerde fenotypisch spectrum.

De prognose was zeer somber. De verwachting was dat het kind totaal ADL afhankelijk zou zijn en zowel cognitief, motorisch als communicatief ernstig beperkt. Voor eten en drinken zou het kind waarschijnlijk afhankelijk zijn van een sonde. Er bestond een zeer grote kans op het op jonge leeftijd ontstaan van een moeilijk behandelbare epilepsie. De verwachting was dat het kind levenslang afhankelijk zou zijn van medische zorg, met frequente controles in het ziekenhuis.

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 ernstige mentale en motorische beperkingen zonder perspectief op verbetering en levenslange afhankelijkheid van het medische circuit. Het kind zou volledig ADL afhankelijk zijn en beperkt kunnen communiceren.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap van de ernstige prognose van hun kind.

De vrouw en haar partner zijn gedurende het gehele traject begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

Nadat de diagnose en prognose bekend waren hebben de ouders er gezien hun wens tot late zwangerschapsafbreking voor gekozen zich daarvoor in eerste instantie te wenden tot een centrum in België. Na beoordeling aldaar, waarbij hen werd medegedeeld dat afbreking (ook) in Nederland mogelijk zou zijn, besloten de ouders dat een verdere procedure in Nederland hun voorkeur had.

De beslissing tot zwangerschapsafbreking in het eigen centrum is genomen na multidisciplinair teamoverleg (MDO). Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

In deze beide centra bestond onder de aanwezigheid van de MDO's consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 0 dagen heeft een collega van de meldend arts de foeticide verricht middels het toedienen van KCl intracardiaal. Twee dagen later heeft de vrouw mifepriston gekregen, dit tegelijkertijd met het opstarten van de inleiding middels misoprostol.

Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 3 dagen levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 2*

De commissie overweegt dat de gestelde diagnose en prognose van zodanige aard is dat actief medisch handelen na de geboorte zinloos wordt geacht. Er bestaat geen redelijke twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Uit de stukken is gebleken dat de diagnose met zekerheid is gesteld. Deze diagnose werd op basis van echoscopisch, foetale MRI en genetisch onderzoek gesteld.

### *Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij ongeborene*

Op grond van de hierboven onder prognose genoemde problematiek is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat bij de ongeborene sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. Uit de verslaglegging blijkt tevens 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en buiten de eigen regio in het kader van een second opinion. Dit is schriftelijk vastgelegd. De deelnemers van de multidisciplinaire overlegteams stemden unaniem in met het oordeel dat er geen twijfel bestond over het klinisch beeld en de daarbij te verwachten zeer sombere prognose. Er bestond consensus over het honoreren van het verzoek tot late zwangerschapsafbreking.

De commissie hecht er voor de duidelijkheid aan op te merken dat het bij een late zwangerschapsafbreking categorie 2 voldoende is om één onafhankelijke arts te consulteren. Volgens de Regeling mag dat een arts binnen het eigen centrum zijn, die niet bij de casus betrokken is; de arts moet voldoende onafhankelijk zijn. Om de schijn van betrokkenheid zoveel mogelijk te vermijden, heeft de commissie niettemin geadviseerd om een arts buiten het eigen centrum te raadplegen. Dit zou onder omstandigheden ook een arts in een centrum buiten Nederland mogen zijn. Wel is vereist dat deze arts in het kader van de gevraagde second opinion zich ook een oordeel vormt over de toelaatbaarheid van een late zwangerschapsafbreking overeenkomstig de Nederlandse zorgvuldigheidseisen als bedoeld in de Regeling.

### *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.

## MELDING 4

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van Potter sequentie met een afwijkende dysplastische nier rechts, een niet aangelegde nier links, een anhydramnion en een kleine thorax.

De prognose was infaust vanwege de niet ontwikkelde longen als gevolg van de zeer slechte nierfunctie; het kind zou sterven tijdens de partus of hooguit enkele minuten leven.

Er waren zowel prenataal als postnataal geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit de gedachte om een zwangerschap zonder enige hoop uit te dragen en de impact daarvan op haar sociale leven en mogelijke complicaties bij de partus bij een voortschrijdende zwangerschapsduur.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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. Na een periode van bezinning verzochten de vrouw en haar partner gezien de infauste prognose bij een zwangerschapsduur van 25 weken + 0 dagen 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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Op eigen verzoek van de vrouw en haar partner vond er een second opinion plaats in een ander centrum. De artsen van dit centrum onderschreven de infauste prognose.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 27 weken +1 dag werd na voorbehandeling met mifepriston, de bevalling ingeleid door het toedienen van misoprostol. Dezelfde dag kwam het kind levenloos ter wereld; tijdens de baring was het kind overleden.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 1*

Er bleek op basis van herhaald echoscopisch onderzoek sprake van een Potter sequentie met één multicysteuze dysplastische nier en één afwezige nier, de ontwikkeling van een anhydramnion en een kleine thorax. De prognose was gezien de verwachte ontbrekende longontwikkeling infaust. Er waren prenataal en postnataal geen behandelopties. De te verwachten levensduur was hooguit enkele minuten. De commissie komt 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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Op eigen verzoek van de vrouw en haar partner vond er een second opinion plaats in een ander centrum. De artsen van dit centrum onderschreven de infauste prognose.

### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inleiden van de bevalling bij de vrouw bij een zwangerschapsduur van 27 weken + 1 dag met misoprostol na voorbehandeling met mifepriston. Dezelfde dag kwam het kind levenloos ter wereld; tijdens de baring was het kind overleden. 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 5

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van uitgesproken microcefalie, ventriculomegalie bij subdurale effusies en bilaterale polymicrogyrie ten gevolge van een intrauteriene CMV infectie in het eerste trimester van de zwangerschap.

De prognose was zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestond uit ernstige cognitieve, motorische en zintuiglijke beperkingen met grote kans op epilepsie.

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 de hierboven benoemde beperkingen welke tot gevolg zouden hebben dat het kind niet tot een zelfstandig leven zou kunnen komen en het hele leven afhankelijk zou zijn van ondersteuning en zorg en van het medische circuit. Het ontbrak aan perspectief op enige ontwikkeling.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit het geschetste beeld over de prognose van hun kind en daarnaast de impact die het zou hebben op het gezin.

Zij werden begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *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 medisch centrum buiten de eigen regio.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

#### *Uitvoering*

De uitvoerend arts heeft bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 2 dagen foeticide verricht middels het toedienen van sufentanil en lidocaïne. Aansluitend aan de foeticide heeft de vrouw mifepriston gekregen. Twee dagen later heeft de vrouw misoprostol gekregen. Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 4 dagen levenloos ter wereld.

## 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 ernstige beperkingen op het gebied van cognitief, motorisch en zintuiglijk functioneren met tevens grote kans op epilepsie. Het kind zou gedurende het hele leven intensieve verzorging nodig hebben, aangezien het volledig ADL afhankelijk zou zijn, en afhankelijk zijn van medische zorg.

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 op basis van de verslaglegging 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.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## OOORDEEL

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



## MELDING 6

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1 - ONBEVOEGD

#### *Feiten en omstandigheden*

Bij het kind was sprake van een zeer grote occipitale encefalocèle waarbij vrijwel het gehele cerebrum en het volledige cerebellum buiten de schedel van het kind waren gelegen. Het schedeldak was nauwelijks gevormd, waarbij de schedel net boven de oogkassen direct naar achteren liep. Op het niveau van de oren stopte de schedelaanleg en begon het defect, waardoor de schedelinhoud zich naar buiten had verplaatst. Daarnaast was er sprake van een progressief polyhydramnion (te veel vruchtwater). De prognose was infaust; het kind had een levensverwachting van minuten tot enkele uren. Als gevolg van de toenemende omvang van het afwijkende cranium en de inhoud van de dorsale cèle, alsmede de progressieve polyhydramnion, nam bij het continueren van de zwangerschap het risico op een keizersnede aanzienlijk toe.

Bij een zwangerschapsduur van 28 weken + 2 dagen vond een MDO plaats. Er bestond algehele consensus over de diagnose en de prognose. Allen konden zich vinden in zowel een inleiding op maternale indicatie met bij na de geboorte in leven zijn van het kind uitsluitend aanbieden van comfort care, als in een late zwangerschapsafbreking (categorie 1). Uiteindelijk had een inleiding op maternale indicatie de voorkeur.

Belangrijke overwegingen waren de psychische nood van de ouders en de obstetrische toekomst van de vrouw. Met de evidente afwijkingen bij het kind, wilde het team in ieder geval een sectio in verband met een dwarsliggend kind of een baringsbelemmering vermijden.

De arts heeft de uitslag van het MDO met de ouders besproken. De arts heeft ouders uitleg gegeven over een inleiding op maternale indicatie met als gevolg het bevallen bij deze termijn en het afscheid nemen van het kind. De arts heeft geverifieerd of dat hetgeen was wat zij wensten. De ouders bevestigden dit en gaven daarmee toestemming voor de inleiding op maternale indicatie.

Na het starten van de inleiding, bij een zwangerschapsduur van 29 weken + 2 dagen, kwam het besef bij de arts dat hij twee dagen voorafgaand aan de inleiding per abuis mifepriston aan de moeder had voorgeschreven. Mifepriston staat geregistreerd als een middel ter voorbehandeling van een zwangerschapsafbreking en inductie van de baring in geval van een vruchtdood. Conform protocol wordt het middel mifepriston niet gegeven bij een inleiding op maternale indicatie, aangezien het onduidelijk is welk effect dit middel heeft op het kind. Het middel past wel binnen het medicamenteuze protocol van een zwangerschapsafbreking.

Het kind is bij een zwangerschapsduur van 29 weken + 4 dagen levend ter wereld gekomen. Het kind heeft comfort care gekregen met morfine via een navelinfuus en is ongeveer vier uur na de geboorte overleden.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *De melding*

De arts heeft de melding ter toetsing aan de commissie voorgelegd. De reden hiervoor was de ontdekking – achteraf – dat hij de vrouw per abuis het middel mifepriston had voorgeschreven. Het middel mifepriston past binnen het medicamenteuze protocol van een late zwangerschapsafbreking. Een late zwangerschapsafbreking zou bij de commissie moeten worden gemeld, zulks in tegenstelling tot een zwangerschapsafbreking op maternale indicatie.

### *Kwalificatie zwangerschapsafbreking*

De centrale vraag is dan ook of door de feitelijke gang van zaken de beëindiging van deze zwangerschap moet worden gekwalificeerd als een inleiding op maternale indicatie of een late zwangerschapsafbreking.

De commissie is van mening dat voor het antwoord op deze vraag doorslaggevend is welk traject is ingezet. De commissie stelt vast dat dit in het onderhavige geval een traject voor inleiding op maternale indicatie is geweest. In het MDO is immers de voorkeur voor een inleiding op maternale indicatie uitgesproken, waarna de ouders hierover uitvoerig zijn geïnformeerd door de arts. De ouders hebben met de inleiding op maternale indicatie ingestemd en hiervoor expliciet toestemming gegeven.

De commissie is verder van mening dat een onbedoeld gegeven middel niet – alsnog achteraf en met terugwerkende kracht – bepaalt van welk traject sprake is; het is niet zo dat *omdat* mifepriston gegeven is, het dus een late zwangerschapsafbreking betreft.

De commissie spreekt haar goedkeuring uit voor de keuze voor een traject van inleiding op maternale indicatie nu zich een situatie voordeed waarbij ingrijpen medisch noodzakelijk was om schade aan de gezondheid van de vrouw te voorkomen.

De commissie hecht eraan te benadrukken dat zij, in het geval een late zwangerschapsafbreking zou zijn verricht (met inachtneming van ook de zorgvuldigheidseisen ter uitvoering van de afbreking), zou hebben geoordeeld dat aan de zorgvuldigheidseisen van een late zwangerschapsafbreking categorie 1 was voldaan. Redengevend hiervoor is de eerder beschreven diagnose en prognose. Het lijdt wat de commissie betreft geen twijfel dat dit kind na de geboorte, zo het niet zou komen

te overlijden vóór of tijdens de geboorte, binnen enkele minuten tot enkele uren zou komen te overlijden. Er zijn geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren. Ook het lijden van de vrouw is volgens de commissie niet aan twijfel onderhevig.

### *Slotsom*

Hoewel uiteindelijk de zwangerschap is afgebroken om maternale redenen en een melding bij de commissie dus in beginsel niet nodig was, vindt de commissie het zorgvuldig dat deze zaak vanwege het aanvankelijk verkende beleid en het onbedoeld gegeven middel dat passend is bij een late zwangerschapsafbreking, aan haar is voorgelegd. Dit heeft haar de gelegenheid gegeven te beoordelen of de zaak juist was gekwalificeerd.

Een en ander neemt niet weg dat het oordeel van de commissie uiteindelijk zal zijn dat zij zichzelf onbevoegd acht en dat de zaak volgens de gebruikelijke regels rondom zwangerschapsafbrekingen op basis van een maternale indicatie en onbedoeld gegeven medicatie moet worden afgewikkeld.

### OORDEEL

De inleiding bij de vrouw heeft plaatsgevonden op basis van maternale indicatie.

In de toelichting op de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen is vastgelegd dat het inleiden op grond van maternale indicatie niet bij de beoordelingscommissie hoeft te worden gemeld. Niettemin is de melding in dit geval zorgvuldig geweest, teneinde te beoordelen of de zaak juist was gekwalificeerd.

De commissie acht zich onbevoegd om over de melding te oordelen.

## MELDING 7

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat bij het kind sprake was van multiple ernstige congenitale afwijkingen, waaronder ernstige hersenafwijkingen, nieragenesie c.q. -aplasie met ernstige longhypoplasie en afwijkingen aan de extremiteiten.

De prognose was infaust.

Er zijn geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit het uitdragen van een zwangerschap terwijl er geen hoop meer was vanwege de infauste prognose, de risico's voor de gezondheid van de vrouw bij het continueren van de zwangerschap en het effect op het gezin.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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. Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner zowel mondeling als schriftelijk 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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 33 weken + 5 dagen, werd de bevalling ingeleid door het inbrengen van een Foley catheter, één dag later kreeg de vrouw oxytocine toegediend. Op dezelfde dag kwam het kind levenloos ter wereld; het kind was tijdens de baring overleden.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

#### *Categorie 1*

Er was sprake van een infauste prognose gezien de te verwachten ernstige longhypoplasie, naast uitgebreide ernstige congenitale afwijkingen. De commissie komt 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 zowel mondeling als schriftelijk 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. De commissie merkt op dat het geen voorwaarde is dat een verzoek tot zwangerschapsafbreking door de ouders schriftelijk wordt gedaan.

### *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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inbrengen van een Foley catheter en één dag later, bij een zwangerschapsduur van 33 weken + 6 dagen, het geven van oxytocine. Het kind kwam diezelfde dag 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 8

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van uitgebreide hypoxisch-ischemische hersenschade als gevolg van uitgebreide hart-long embolieën ten gevolge van een niet bekende cardiale afwijking bij de moeder, dan wel ten gevolge van de operatieve correctie hiervan onder perfusie middels de hart-longmachine.

De prognose was zeer somber. Mocht het kind overleven dan bestond de toekomstverwachting uit ernstige cognitieve, motorische en zintuiglijke beperkingen. Het kind zou volledig afhankelijk zijn van ondersteuning en zorg van het medische circuit.

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 het hebben van genoemde ernstige beperkingen met tevens kans op epilepsie. Het kind zou intensieve verzorging nodig hebben vanwege volledige ADL afhankelijkheid en tevens altijd afhankelijk blijven van medische zorg. Het daarnaast ontbreken van perspectief op enige ontwikkeling maakte dat bij het kind sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit het feit dat het kind geen enkele zelfredzaamheid zou hebben, zonder enige hoop op verbetering.

Zij werden begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg.

Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 33 weken + 0 dagen heeft de arts foeticide verricht middels het toedienen van Fentanyl en KCl. Direct aansluitend heeft de vrouw op maternale indicatie een keizersnede ondergaan. Het kind kwam levenloos ter wereld.

## 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 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 de ernstige cognitieve, motorische en zintuigelijke beperkingen, en het volledig afhankelijk zijn en blijven van intensieve verzorging en het medische circuit.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## MELDING 9

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een PFAH1B1 gerelateerde lissencefalie. De beeldvorming liet naast een milde ventriculomegalie een duidelijk achterblijvende vorming van corticale windingen en groeven zien. Bij genetisch onderzoek werd een de novo pathogene missense mutatie in genoemd gen gevonden. Door de combinatie van afwijkende beeldvorming en de als pathogeen geduide mutatie in bovengenoemd gen (voorheen LIS1 gen) ontstond de overtuiging dat sprake was van een zeer ernstige aandoening in het meest ongunstige deel van het klinisch spectrum.

De prognose was zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestond naast een zeer ernstige ontwikkelingsachterstand met een maximaal te verwachten ontwikkeling op het niveau van een kind van 3-5 maanden oud, uit een zich binnen enkele maanden manifesterende ernstige moeilijk behandelbare vorm van epilepsie. Het kind zou levenslang 24 uur per dag volledig ADL afhankelijk zijn. De communicatieve mogelijkheden van het kind zouden zeer beperkt zijn vanwege de verhoogde kans op cerebrale slechtziendheid en auditieve neuropathie. De levensverwachting zou beperkt zijn, maar mede afhankelijk van ingestelde behandelbeperkingen.

Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit een ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsstoornis met onbehandelbare epilepsie, uiterst beperkte communicatiemogelijkheden en levenslange ADL-afhankelijkheid met intensieve verzorging.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit hun grote angst om hun kind te zien lijden na de geboorte en dat zij, vanwege de aangeboren hersenafwijking, geen contact zouden kunnen maken met hun kind.

Zij werden begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg.

Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.



Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 36 weken + 3 dagen heeft de arts foeticide verricht middels het eerst toedienen van atracurium en fentanyl in de bilspier als sedatie, gevolgd door fentanyl, KCl, en lidocaïne intracardiaal waardoor vlot asytolie ontstond. Na de foeticide is direct de inductie van de baring opgestart middels het toedienen van mifepriston en misoprostol. Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 36 weken + 4 dagen levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 2*

De commissie overweegt dat de klinische betekenis van de niet eerder beschreven missense mutatie in het PFAH1B1 gen in samenhang met de bevindingen van de beeldvorming op zorgvuldige wijze is geïnterpreteerd. De gestelde diagnose en prognose zijn van zodanige aard dat een medische behandeling na de geboorte zinloos wordt geacht. Er bestaat hoegenaamd geen 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 vroeg beginnende ernstige moeilijk behandelbare vorm van epilepsie naast een uitgesproken ontwikkelingsachterstand met zeer beperkte communicatieve mogelijkheden en volledige ADL-afhankelijkheid.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner schriftelijk hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## MELDING 10

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een therapieresistent epilepsiesyndroom, een klein cerebellum, een korte femur en humerus, klompvoeten en een afwijkende stand van de vingers. Daarnaast bestond een verdenking op anemie.

De prognose was zeer somber. Naar verwachting zou de postnatale levensduur beperkt zijn. Bij de geboorte bestond een reële kans op ademhalingsproblemen, waarbij overgegaan zou moeten worden op mechanische ventilatie om het kind in leven te kunnen houden. Naar verwachting zouden er ernstige ontwikkelingsproblemen optreden, die mogelijk gepaard konden gaan met een bijbehorende spraakstoornis. Ook was ernstige motorische achterstand te verwachten. Het kind zou niet zelfredzaam zijn. De verwachting was dat het kind zorgafhankelijk zou blijven met kans op langdurige ziekenhuisopnames.

Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit ernstige ontwikkelings- en ademhalingsproblemen. Het kind zou zeer sterk afhankelijk zijn van het medisch zorgcircuit, onder andere ten gevolge van therapieresistente epilepsie bij psychomotorische retardatie. Op langere termijn zou sprake zijn van een ernstige ontwikkelingsachterstand.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner wegens het geschetste beeld over de prognose van hun kind. Het was hierdoor mentaal erg zwaar om nog langer zwanger te zijn. Voor de vrouw, haar partner en hun drie kinderen was het een lijdensweg.

De vrouw en haar partner werden begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg.

Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 30 weken + 4 dagen heeft de arts foeticide verricht door middel van eerst een navelstrengpunctie voor het toedienen van pijnstilling aan de foetus middels sufentanyl, gevolgd door een intracardiale punctie met lidocaïne, waarna asystolie optrad.

Twee dagen later heeft de moeder mifepriston gekregen. De dag daarop is de baring opgestart middels het toedienen van misoprostol. Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 30 weken + 0 dagen levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *Categorie 2*

De commissie overweegt dat bij de foetus sprake was van multiple afwijkingen. De gestelde diagnose en prognose zijn van zodanige aard dat een medische behandeling na de geboorte zinloos wordt geacht. Er bestaat hoegenaamd geen 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, motorische en zintuiglijke beperkingen, met daarbij grote kans op ernstige ademhalingsproblemen, ernstige ontwikkelingsproblemen en therapieresistente epilepsie. Het kind zou gedurende het hele leven intensieve verzorging nodig hebben, aangezien het blijvend ADL afhankelijk zou zijn.

Het ontbrak aan perspectief op enige ontwikkeling. 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.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner zowel mondeling als schriftelijk hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## MELDING 11

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van een microcefalie met meerdere intracranieële afwijkingen, cardiale afwijkingen passend bij een myocarditis en echogene darmen ten gevolge van een congenitale CMV infectie vroeg in de zwangerschap.

De prognose was zeer somber. Mocht het kind overleven dan bestond de toekomstverwachting uit ernstige cognitieve en motorische beperkingen met grote kans op visuele en auditieve handicaps en op de ontwikkeling van epilepsie. Het kind zou volledig afhankelijk zijn van ondersteuning en zorg van het medische circuit.

Er waren zowel pre- als postnataal geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit het hebben van genoemde ernstige beperkingen met tevens kans op epilepsie. Het kind zou intensieve verzorging nodig hebben vanwege volledige ADL-afhankelijkheid en tevens altijd afhankelijk blijven van medische zorg. Het daarnaast ontbreken van perspectief op enige ontwikkeling maakte dat bij het kind sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

Er was sprake van psychisch lijden bij de vrouw en haar partner dat bestond uit de wetenschap dat hun kind volledig afhankelijk zou zijn van het medisch circuit; het lijden van de ouders kwam voort uit het voorzien lijden van hun kind.

Zij hebben een begeleidingsgesprek gevoerd met medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg.

Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 28 weken + 2 dagen heeft de arts foeticide verricht. De vrouw heeft op dezelfde dag Mifepriston gekregen. Twee dagen later is de inleiding gestart middels het toedienen van Misoprostol. Op dezelfde dag, bij een zwangerschapsduur van 28 weken + 4 dagen, is het kind levenloos ter wereld gekomen.

## 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 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 de ernstige cognitieve, motorische en zintuiglijke beperkingen, de epilepsie en het volledig afhankelijk zijn en blijven van intensieve verzorging en het medische circuit. 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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner mondeling hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## MELDING 12

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat bij het kind sprake was van een ernstige skeletafwijking, thanatofore dysplasie. De prognose was infaust.

Er zijn geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

De vrouw leed aan toenemende fysieke klachten door het polyhydramnion. Het psychisch lijden bij de vrouw bestond uit het uitdragen van een zwangerschap en het effect dat de situatie had op het gezin.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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

Het uitdragen van de zwangerschap is met de vrouw en haar partner besproken. Aanvankelijk besloten zij de zwangerschap uit te dragen. Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner uiteindelijk om afbreking van de zwangerschap nadat de vrouw toenemende fysieke klachten kreeg. Zij hebben gebruik gemaakt van counseling via medisch maatschappelijk werk.

#### *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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 30 weken + 3 dagen, werd de bevalling ingeleid door het inbrengen van een Foley catheter en het toedienen van mifepriston. Eén dag later kreeg de vrouw misoprostol toegediend en werd op diezelfde dag het kind levend geboren. Ongeveer een kwartier na de geboorte overleed het kind.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

#### *Categorie 1*

Er was sprake van een infauste prognose gezien de te verwachten ernstige longhypoplasie, naast uitgebreide ernstige skelet afwijkingen. De commissie komt 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 zowel mondeling als schriftelijk 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 in een verslag. Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

De afbreking van de zwangerschap bestond uit het inbrengen van een Foley catheter en mifepriston. Eén dag later werd misoprostol toegediend en werd het kind levend geboren. Ongeveer een kwartier daarna overleed het kind. 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 13

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat er bij het kind sprake was van microcefalie, waarbij een toenemende afbuiging van de foetale hoofdomtrek werd vastgesteld en geen groei van het cerebellum werd geconstateerd op basis van een gereactiveerde CMV-infectie. Echo- en MRI-onderzoek toonden een beeld passend bij congenitale CMV-infectie, naast intracerebrale afwijkingen was er sprake van een combinatie van polymicrogyrie en afwijkingen in het lissencefalie-pachygyrie spectrum.

Gezien de microcephalie was de prognose zeer somber. De verwachting was een ernstige afwijkende neurologische ontwikkelingen met een zeer grote kans op ernstige epilepsie, motorische problemen, spasticiteit en doof- en blindheid. Het kind zou volledig afhankelijk zijn van medische zorg, waarbij behandelingen ook niet kunnen lijden tot een verbetering van de prognose. Ook zou er geen tot zeer beperkte communicatie mogelijk zijn.

Er waren geen behandel mogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij kind en vrouw*

Het lijden dat bij het kind was voorzien bestond uit ernstige cognitieve, motorische en zintuiglijke beperkingen. Het kind zou volledig afhankelijk zijn van medische zorg.

Dat het kind niet zelfredzaam zou zijn, zich niet kon ontwikkelen en er geen kans op behandeling of verbetering was werd door de vrouw en haar partner als een ondraaglijk te voorzien lijden van hun kind gezien.

Zij werden begeleid door medisch maatschappelijk werk.

#### *Bespreking binnen eigen behandelteam en second opinion*

De beslissing tot zwangerschapsafbreking is genomen na een multidisciplinair teamoverleg.

Ook is er een second opinion gevraagd in een medisch centrum buiten de eigen regio.

Er bestond algehele consensus over de diagnose en prognose.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 34 weken + 5 dagen heeft de arts foeticide verricht middels intra cardiaal KCL onder algehele anaesthesia. Na de foeticide is direct de inductie van de baring opgestart met mifepriston en mifegyn. Het kind kwam bij een zwangerschapsduur van 35 weken + 0 dagen levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

### *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 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 afwijkende neurologische ontwikkeling met zeer beperkte tot geen communicatieve mogelijkheden en volledige afhankelijkheid van medische zorg.

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 maakt uit de verslaglegging op dat de vrouw en haar partner schriftelijk hebben verzocht om beëindiging van de zwangerschap. 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 is besproken in een multidisciplinair overlegteam in het eigen medisch centrum en 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.

## MELDING 14

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat bij het kind sprake was van een SCEH (short chain enoyl-Co hydratase) deficiëntie met een progressieve aanlegstoornis in het brein, een ernstige achterstand in gyratiepatroon (lissencefalie), polymicrogyrie, (germinolytische) cystevorming op basis van een homozygote pathogene variant in gen ECHS1. De prognose was infaust.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

De vrouw en haar partner waren in psychische nood en gaven aan de zwangerschap af te willen breken vanwege het te verwachten zinloze lijden van hun kind.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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. Gezien de infauste prognose verzochten de vrouw en haar partner zowel mondeling als schriftelijk 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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 5 dagen is foeticide verricht middels 50 mg fentanyl en 10cc 7,5% KCL. De vrouw kreeg mifepriston en misoprostol toegediend. Twee dagen later kwam het kind levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

#### *Categorie 1*

Er was gezien de ernstige afwijkingen sprake van een infauste prognose. De commissie komt 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 zowel

mondeling als schriftelijk 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. De commissie merkt op dat het geen voorwaarde is dat een verzoek tot zwangerschapsafbreking door de ouders schriftelijk wordt gedaan.

#### *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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

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 15

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 1

#### *Diagnose en prognose*

Onderzoek wees uit dat bij het kind sprake was van een anencefalie (open schedel), iniencefalie met extreem gefixeerde positie, spina bifida (open rug), schisis, kleine thorax en grote nieren zonder blaasvulling. De prognose was infaust.

Er waren geen behandelingsmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

#### *Lijden bij de vrouw*

De vrouw wilde vanwege haar geloofsovertuiging de zwangerschap voortzetten. Door vroegtijdig gebroken vliezen en toenemende psychische en fysieke surmenage, heeft de vrouw toch een verzoek tot late zwangerschapsafbreking gedaan.

#### *Voorlichting en alternatieven*

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, hetgeen de voorkeur van de vrouw had. Gezien de toenemende psychische en fysieke surmenage hebben de vrouw en haar partner toch gekozen voor late zwangerschapsafbreking.

#### *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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Uitvoering*

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 2 dagen kreeg de vrouw Mifegyne, drie dagen later, bij een zwangerschapsduur van 32 weken + 5 dagen kreeg zij eenmalig misoprostol. Op dezelfde dag kwam het kind levenloos ter wereld.

## OVERWEGINGEN VAN DE COMMISSIE

#### *Categorie 1*

Er was gezien de ernstige afwijkingen sprake van een infauste prognose. De commissie komt 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 moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

#### *Medisch zorgvuldige uitvoering*

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.

## 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.

#### RELEVANTE BEGRIPSOMSCHRIJVINGEN:

Onder late zwangerschapsafbreking wordt verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht na 24 weken wegens geconstateerde 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 één of meer aandoening(en) 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.

Een pasgeborene is een kind dat de leeftijd van één jaar nog niet heeft bereikt.

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 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>6</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 of dit het geval is.

## ZORGVULDIGHEIDSEISEN

### *Artikel 5 Regeling*

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 (te weten: Wet afbreking zwangerschap en modelprotocol van de NVOG).

<sup>6</sup> Te downloaden via: [www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl).

### *Artikel 6 Regeling*

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 Regeling*

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 Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) 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 verlov tot begraven of cremieren.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, registratienummer 2017A003, Staatscourant nr. 68445, 1 februari 2017.

## 3.2 PROCEDURE EN OORDEEL VAN DE BEOORDELINGSCOMMISSIE

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 verlof tot begraven of cremen afgeeft. De lijkschouwer heeft verder geen rol in de meldingsprocedure. Vervolgens stuurt de arts het door hem/haar ingevulde meldingsformulier 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.

### LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING 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 IGJ. De IGJ kan besluiten een onderzoek in te stellen en bepalen of en zo ja welke stappen tegen de arts moeten worden ondernomen.

## LATE ZWANGERSCHAPSAFBREKING CATEGORIE 2 EN LEVENSBEEÏNDIGING 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 om tot onderzoek over te gaan en op grond van de resultaten daarvan eventueel 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 VERWIJTBAAARHEID

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 onderzoek en eventueel tot vervolging over te gaan. Indien de arts conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, zal in de regel voor het College geen aanleiding bestaan een onderzoek in te stellen.

Indien de arts volgens de commissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, kan het College overgaan tot onderzoek en eventueel vervolging. Of hiertoe zal worden overgegaan 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.

In het geval de commissie tot de conclusie komt dat een substantiële zorgvuldigheidseis is geschonden kan het College tot onderzoek en eventueel tot vervolging overgaan. Volgens de Aanwijzing van het Openbaar Ministerie is vervolging bij schending van een substantiële zorgvuldigheidseis geïndiceerd, maar zijn zaken zelden tot nooit zwart-wit. Tot op heden heeft het College niet besloten tot het instellen van onderzoek en evenmin tot het instellen van vervolging in de door het College beoordeelde meldingen van de commissie.

## 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 BEOORDELINGS-COMMISSIE

De commissie bestaat uit zes leden. De voorzitter is een arts. Er zijn in totaal vier leden-arts, 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. Pajkrt, gynaecoloog (voorzitter)
- Mw. mr. A.C. de Die, rechtsgeleerde (tevens plaatsvervangend voorzitter, tot 1 maart 2023)
- Mw. mr. dr. R.P. Wijne, rechtsgeleerde (tevens plaatsvervangend voorzitter, vanaf 1 maart 2023)
- Dhr. prof. dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog
- Mw. prof. dr. J.H. Kok, kinderarts/neonatoloog (niet praktiserend)
- Dhr. drs. F.J.C.M. Klumper, gynaecoloog (niet praktiserend)
- Mw. prof. dr. M.C. de Vries, medisch ethicus

### PLAATSVERVANGEND LEDEN

- Mw. dr. A.B.C. Coumans, gynaecoloog
- Mw. mr. dr. R.P. Wijne, rechtsgeleerde (tot 1 maart 2023)
- Mw. mr. E.M. Deen, rechtsgeleerde (vanaf 1 maart 2023)
- Dhr. prof. dr. M.A.A.P. Willemsen, kinderneuroloog
- Dhr. prof. dr. A.H.L.C. van Kaam, kinderarts/neonatoloog
- Mw. dr. G.T.R. Manten, gynaecoloog
- Mw. dr. G.J.M.W. van Thiel, ethicus

### SECRETARIAAT

- Mw. mr. H.J.W. van Lent-van de Rijdt, secretaris
- Mw. mr. J.A.M. Verdijk, plaatsvervangend secretaris (vanaf 1 maart 2023)
- Dhr. A. Lahdidioui, procesondersteuner





beoordelingscommissie  
late zwangerschapsafbreking  
en levensbeëindiging bij  
pasgeborenen



Uitgave: beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking  
en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Ontwerp: Inge Croes-Kwee (Manifesta idee en ontwerp)

juni 2024