



NIET -
ONTVANKELIJK

▶ ONGEGROND/
AFGEWEZEN

Neuroloog vertelt patiënt niets over kleine kans op overlijden

'Hoe ernstig en hoe waarschijnlijk moet een complicatie zijn om een arts te verplichten de patiënt erover in te lichten?', vroeg Ben Crul, voormalig hoofdredacteur van Medisch Contact, zich naar aanleiding van een tuchtzaak in 2002 al af. Die zaak ging over een ingreep waarbij een zeer zeldzame complicatie was opgetreden. Het Centraal Tuchtcollege (CTG) merkte toen op: 'Daarbij geldt dat een patiënt niet vooraf nodeloos ongerust behoort te worden gemaakt.'

In de tuchtzaak hieronder gaat het niet om een complicatie tijdens of na een behandeling, maar op een risico bij een ziekte, namelijk de kans dat iemand met epilepsie plotseling en onverwachts komt te overlijden (*sudden*

unexpected death in epilepsy, SUDEP). Dit gebeurde bij een jonge man. Zijn ouders vinden dat de neuroloog hen over dit risico had moeten voorlichten. Maar deze jongen had geen verhoogde kans op SUDEP en volgens de toen geldende richtlijn was het verstrekken van informatie daarover niet verplicht. De klacht is ongegrond.

Maar toch, de tijden veranderen, blijkt wel uit wat het CTG aan het eind van de uitspraak opmerkt. Namelijk dat er een tendens is in Nederland en daarbuiten om voorlichting te geven over kleinere risico's op ingrijpende gevolgen van ziekte of behandeling. Ook zonder een verhoogde kans op SUDEP zouden epilepsiepatiënten daarom moeten worden voorgelicht over het

bestaan van en de mate van een risico op SUDEP. Het CTG beveelt de beroepsgroep aan om dit te overwegen. De NVN-commissie die de richtlijn epilepsie herziet, is vooralsnog niet voornemens de richtlijn zo aan te passen dat ook patiënten zonder verhoogde kans op SUDEP hierover zouden moeten worden ingelicht. Overigens gaat dit wat ons betreft niet alleen de neurologen aan. Wij zijn benieuwd hoe u omgaat met voorlichting over kleine risico's op ernstige gevolgen.

Sophie Broersen, arts niet-praktiserend/
journalist
mr. Sjaak Nouwt, adviseur gezondheidsrecht

Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg d.d. 14 maart 2019

(ingekort door redactie Medisch Contact)

Beslissing in de zaak onder nummer C2018.178 van 1. A 2. B, beiden wonende te C, appellanten, klagers in eerste aanleg, tegen D, neuroloog, destijds werkzaam te E, verweerder in beide instanties, gemachtigde mr. F.F. de Vries, juridisch staffunctionaris H.

01

Verloop van de procedure

De heer A en mevrouw B, hierna klagers, hebben op 24 oktober 2017 bij het Regionaal Tuchtcollege te Amsterdam tegen de heer D, hierna de neuroloog, een klacht ingediend. Bij beslissing van 3 april 2018, onder nummer 17/394 heeft dat college de klacht

afgewezen. Klagers zijn van die beslissing tijdig in beroep gekomen. De neuroloog heeft een verweerschrift in beroep ingediend. (...)

02

Beslissing in eerste aanleg

Het regionaal tuchtcollege heeft aan zijn beslissing het volgende ten grondslag gelegd.

'(...) 2 De feiten

2.1 Klagers zijn de ouders van R, geboren in 1996. R had vanaf (kort voor) zijn tweede levensjaar te kampen met epileptische aanvallen. (...)

2.3 Vlak na de 12de verjaardag van R (2008) kwam hij op verzoek

van het F onder behandeling bij de Stichting H. In de verwijfsbrief van 2 oktober 2008 staat het volgende:

“(…) Kort samengevat is patiënt bekend met epileptische aanvallen sinds 1998. Uitgebreide analyse vond plaats waarbij geen oorzaak werd gevonden. (...) Verdere ontwikkeling van patiënt is heel goed gegaan. In 2006 heeft hij nog eenmaal een epileptische aanval gehad, na te weinig slaap te hebben gehad en daarna is het eigenlijk niet meer voorgekomen.

Hierbij verzoek ik u patiënt op te roepen voor een second opinion t.a.v. deze episodes en zo nodig overname van de behandeling.”

2.4 Verweerder werd de behandelend arts van R. Verweerder nam de voorgeschreven medicatie over tot R in de loop van zijn 14de levensjaar vaker last had van een epileptische aanval. Op dat moment werd de dosering Trileptal verhoogd en schreef verweerder daarnaast andere medicatie voor (Keppra, Depakine, Lamictal, Vimpat, Frisium en Diphantoïne). Geen van deze middelen was voldoende effectief; R bleef last houden van aanvallen, variërend in ernst en frequentie. (...)

2.6 In 2014 maakte R een tonisch-clonisch verloopende aanval door. Dit was tijdens een autorit naar I. R was vergeten zijn medicatie in te nemen. Verweerder heeft dit als volgt genoteerd in het medisch dossier:

*“14-08-2014 Aantekeningen neuroloog
Op heenreis auto naar I 1x AED vergeten. Prompt die nacht een TC en nog 2 aanvallen. Heeft zelf nu wat meer last van zijn aanvallen. Merkt het altijd, ook al kan hij tijdens een aanval niet reageren. Volgende week introductie. OCB opnieuw omhoog. Nu meer geleidelijk en in de ochtend.”*

2.7 R bleef onder behandeling van verweerder en kreeg medicatie tot hij op 3 juni 2017 is komen te overlijden. Omdat er geen andere doodsoorzaak kon worden vastgesteld, is de epilepsie als doodsoorzaak aangemerkt (*sudden unexpected death in epilepsy*, SUDEP).

3 De klacht en het standpunt van klagster

De klacht houdt zakelijk weergegeven in dat verweerder:

1. geen juiste en onvolledige informatie heeft verstrekt over de risico's die epilepsie met zich meebrengt; het bestaan van SUDEP is nooit aangekaart, zodat R geen maatregelen heeft kunnen treffen om de kans op SUDEP te verkleinen en waardoor de kans op overlijden is vergroot;
2. geen lichamelijk onderzoek heeft verricht en hartproblemen niet heeft besproken of onderzocht; (...)

4 Het standpunt van verweerder

Verweerder heeft de klacht en de daaraan ten grondslag gelegde

stellingen bestreden. Hoewel het juist is dat hij geen informatie heeft verstrekt over SUDEP is dit niet verwijtbaar want de situatie van R was dermate dat SUDEP niet in de lijn der verwachtingen lag. Het overlijden van R was niet te voorkomen, hoe tragisch ook. Verweerder heeft geen onderzoek naar de functie van het hart verricht, omdat er geen aanleiding was om aan een hartprobleem te denken. R was onder behandeling geweest van het F en daar was geen hartprobleem geconstateerd.

5 De beoordeling

(...)

5.2 Wat het eerste klachtonderdeel betreft, het niet informeren van de ouders en van R zelf over SUDEP, zij vooropgesteld dat ingevolge artikel 7:448, eerste lid, BW de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk, moet worden ingelicht over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand. Informatieverstrekking heeft tot doel te voorkomen dat de patiënt ten opzichte van de arts een informatieachterstand heeft waar het zijn gezondheid betreft. (...). De richtlijn gaat uit van de eigen beslissingsruimte van de arts, omdat de begeleiding van de epilepsiepatiënt sterk afhankelijk is van de individuele patiënt. Specifiek over SUDEP is in de richtlijn beschreven dat SUDEP deel hoort uit te maken van de voorlichting over epilepsie, met name als de kans op SUDEP is verhoogd, zoals bij mensen met medisch-refractaire tonisch-clonische aanvallen, en als er sprake is van onregelmatige medicatie-inname. Beschreven is ook dat er gediscussieerd kan worden over de zin van het bespreken van SUDEP met mensen met goed behandelbare vormen van epilepsie, omdat bij hen de kans op SUDEP veel kleiner is. Zowel uit de wettekst als uit de richtlijn Epilepsie volgt dus enerzijds dat (het risico van) SUDEP besproken moet worden als daartoe aanleiding bestaat en anderzijds dat de arts de afweging mag maken dit niet te vertellen als de omstandigheden dit toelaten of daartoe nopen.

Dat verweerder het risico van SUDEP aan R had moeten vertellen volgt het college niet; R nam trouw zijn medicatie in, zoals nog ter zitting werd bevestigd, en het college heeft niet kunnen vaststellen dat R, behoudens de in 2.6 omschreven aanval na een autorit naar Frankrijk, te kampen had met medisch-refractaire tonisch-clonische aanvallen. Hoewel het college heeft gehoord en begrepen dat de ouders dit laatste anders zien en het op zichzelf genomen niet is uitgesloten dat R meer aanvallen van dat type heeft gehad, is het college van oordeel dat voor een andersluidende conclusie aanwijzingen ontbreken. In het medisch dossier worden dergelijke aanvallen niet beschreven, terwijl verweerder er geen belang bij heeft de aanvallen anders te typeren dan hem

op basis van zijn ervaring juist voorkomt. Ook in de verslaglegging van het F en de verwijfsbrief staan dergelijke aanvallen niet beschreven. Uit (de) zinsnede in een brief van 4 mei 1999 van (het toen geheten) ziekenhuis G dat er een enkele keer naast de tonische ook een clonische component aanwezig is, volgt niet dat R (met regelmaat) te kampen had met tonisch-clonische aanvallen. Voorts is aan R (behoudens medi(c)atie die hij meekreeg bij de overgang van F naar H) nimmer noodmedicatie verstrekt en is er geen bezoek aan een SEH geweest terwijl dit bij een tonisch-clonische aanval wel in de lijn der verwachtingen ligt en spreken de ouders niet over specifieke kenmerken van een tonisch-clonische aanval, zoals een tongbeet.

Een en ander betekent tevens dat verweerder ervoor mocht kiezen het risico van SUDEP niet ter sprake te brengen. Verweerder heeft ter zitting afdoende toegelicht dat hij altijd het beeld heeft gehad van een jongen die last had van aanvallen in de nacht en ochtend, dat de impact van die aanvallen ook zwaar was, maar dat overigens sprake was van een jongen die een redelijk normaal leven kon leiden, zij het met de beperkingen die epilepsie met zich meebrengt.

Hier komt bij dat ook al zou verweerder de mogelijkheid van SUDEP hebben besproken, het overlijden niet per definitie had kunnen worden voorkomen, zoals de ouders ook inzien. Er is voorts geen wetenschappelijke onderbouwing voor de stelling dat bepaalde verdergaande maatregelen dan reeds door R getroffen een bijdrage hadden kunnen leveren aan een verkleining van het risico van overlijden.

Dat de ouders zich, tot slot, niet in de richtlijn Epilepsie kunnen vinden en met name de daarin genoemde beslissingsvrijheid omtrent de voorlichting over SUDEP, zeker gezien de andersluidende conclusies in het buitenland (met name J), heeft het college goed beluisterd en is vanuit het oogpunt van de ouders begrijpelijk. De inhoud van de richtlijn of consensus over die inhoud kan verweerder als individuele beroepsbeoefenaar echter niet worden verweten.

Het eerste klachtonderdeel is daarom ongegrond.

5.3 Wat het tweede klachtonderdeel betreft, het niet verrichten van (cardiaal) lichamelijk onderzoek, stelt het college voorop dat het doen van onderzoek tot de minimumeisen van behandeling behoort, met dien verstande dat de aard van de klachten en de medische voorgeschiedenis bepalend zijn voor het soort onderzoek dat noodzakelijk is. Dit betekent dat, zo er bij R aanwijzingen waren voor een cardiaal probleem, daarnaar onderzoek had moeten worden verricht als dit niet reeds in het F was gedaan. Die aanwijzingen waren er echter niet. Dat geldt zowel voor een cardiaal probleem samenhangend met epilepsie als voor een cardiaal probleem los van de epilepsie. Ook de familieanamnese gaf geen reden om te denken aan cardiale problematiek. Het tweede klachtonderdeel is daarom eveneens ongegrond. (...)

5.5 De conclusie van het voorgaande is dat de klacht ongegrond is en zal worden afgewezen. (...)

03

Vaststaande feiten en omstandigheden

(...)

04

Beoordeling van het beroep

(...)

4.3 Het Centraal Tuchtcollege hecht eraan eerst op te merken dat het overlijden van de zoon van klagers een zeer trieste, tragische en ingrijpende gebeurtenis is die zeer valt te betreuren, maar dat het bij de beoordeling van de klachten en thans dit beroep alleen kan gaan en behoort te gaan over de vraag of de neuroloog tuchtrechtelijk verwijtbaar heeft gehandeld. (...)

4.6 Het beraad in raadkamer na de behandeling in beroep heeft het Centraal Tuchtcollege geen aanleiding gegeven tot de vaststelling van andere feiten en tot andere beschouwingen en beslissingen dan die van het college in eerste aanleg. (...) Hieraan voegt het Centraal Tuchtcollege ten aanzien van het eerste klachtonderdeel toe dat op grond van de in het geding gebrachte stukken en hetgeen door partijen over en weer ter terechtzitting in beroep nog naar voren is gebracht, ook in beroep niet is gebleken dat bij de zoon van klagers de kans op SUDEP was verhoogd. Daarbij is van belang dat, mede gelet op de verklaring van klagers ter zitting, de zoon van klagers zijn medicatie trouw innam en dat in zijn medisch dossier geen aanwijzingen zijn te vinden die erop duiden dat hij met enige regelmaat ook tonisch-clonische aanvallen had. Bij dergelijke aanvallen is in ieder geval sprake van een verhoogd risico op SUDEP. Nu in het onderhavige geval bij de zoon van klagers geen sprake was van deze risicoverhogende omstandigheid, was de neuroloog op grond van de destijds, in 2017, geldende richtlijn Epilepsie niet verplicht het bestaan en het risico van SUDEP ter sprake te brengen en mocht hij hierin een eigen afweging maken. Deze afweging is ook geheel in overeenstemming met het bepaalde in artikel 7:448 BW. Het regionaal tuchtcollege heeft dan ook terecht geoordeeld dat de neuroloog niet tuchtrechtelijk verwijtbaar heeft gehandeld door klagers en de zoon van klagers niet te informeren over het risico van SUDEP.

4.7 Ten aanzien van het derde klachtonderdeel voegt het Centraal Tuchtcollege, naar aanleiding van de opmerkingen van klagers hierover, nog toe dat niet is gebleken van enig aanknopingspunt voor de stelling dat de kennis van de neuroloog over SUDEP zou tekortschieten. Daarbij wijst het Centraal Tuchtcollege erop dat de neuroloog in 2017 werkzaam was als een van de neurologen in een expertisecentrum voor epilepsie en onder meer spreker is geweest op een door H georganiseerde voorlichtingsbijeenkomst over dit onderwerp.

4.8 Ten slotte merkt het Centraal Tuchtcollege – ten overvloede –

in dit verband nog op dat in het buitenland en ook in Nederland een tendens is te zien, waarbij meer openheid en voorlichting ook over kleinere risico's op ingrijpende gevolgen van een ziekte of behandeling wenselijk wordt geacht. Deze tendens heeft er al in enkele landen toe geleid dat epilepsiepatiënten op grond van de daar geldende richtlijnen, ook zonder een verhoogde kans op SUDEP, (moeten) worden voorgelicht over het bestaan van en de mate van een risico op SUDEP. Deze ontwikkeling acht het Centraal Tuchtcollege ook voor Nederland, in het licht van de wettelijke informatieplicht in het huidige tijdsgewricht, aanbevelingswaardig en die verdient een nadere bespreking en overweging binnen de beroepsgroep. Daarom acht het Centraal Tuchtcollege publicatie van deze beslissing ook wenselijk.

4.9 Al het voorgaande leidt tot de conclusie dat het beroep zal worden verworpen.

05

Beslissing

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg

- verwerpt het beroep; (...)

Deze beslissing is gegeven door T.L. de Vries, voorzitter, J.M. Rowel-van der Linde en J.M.T. van der Hoeven-Oud, leden-juristen, P.J. Koehler en C.C. Tijssen, leden-beroeps-genoten, en J.S. Heidstra, secretaris. Uitgesproken ter openbare zitting van 14 maart 2019. ■

web

De volledige tekst van deze uitspraak staat op medischcontact.nl/tuchtrecht. Log in, bekijk deze en eerdere uitspraken en discussieer mee.

Voor meer uitspraken zie tuchtrecht.nl.

OPVALLENDE UITSPRAKEN

● **Dochter overleden patiënt niet-ontvankelijk in tuchtklacht**

Volgens artikel 65 lid 1 Wet BIG wordt een tuchtzaak aanhangig gemaakt door een schriftelijke klacht van – onder meer – een rechtstreeks belanghebbende. Rechtstreeks belanghebbende is in ieder geval de patiënt zelf. Na zijn overlijden kunnen nabestaanden klachtgerechtigd zijn, maar dit recht berust op de te veronderstellen wil van de overleden patiënt.

Aan de orde was de vraag of klagster als oudste dochter van de overleden patiënt in haar klacht kan worden ontvangen.

Volgens het Centraal Tuchtcollege bestaat in dit geval gerede twijfel dat klagster met het indienen van haar klacht de veronderstelde wil van de patiënt vertegenwoordigt. Zo zou klagster (dochter) eerst na het overlijden van haar vader op initiatief van de betrokken geriatrisch verpleegkundige zijn overgegaan tot het indienen van de klacht, die zij (enkel) gebaseerd heeft op door deze psychiatrisch verpleegkundige gestelde feiten en omstandigheden. Voorts staat vast dat de levensgezel van de patiënt de klacht niet ondersteunt. Ook is niet gebleken dat de zoon van de patiënt (broer van de klagster), die medisch opgeleid is en contactpersoon voor medische aangelegenheden was, de klacht ondersteunt.

CTG, 28 maart 2019

● **Psychiater schrijft medicijnen voor eigen gebruik uit op naam secretaresse**

Klaagster was de secretaresse van verweerder. Klaagster klaagde voor het Regionaal Tuchtcollege (RTG) te Zwolle eerder onder andere dat verweerder op haar naam medicijnen uitschreef die hij vervolgens zelf terugvroeg voor eigen gebruik. Het RTG oordeelde dat het onacceptabel is dat een arts medicijnen die hij uitschrijft voor een patiënt, terugvraagt om zelf te gebruiken. Het RTG legde hem hiervoor een berisping op. Verweerder is hiertegen in beroep gegaan, maar gaf tijdens de terechtzitting aan het tuchtrechtelijk verwijt hieromtrent bij nader inzien terecht te vinden. Het CTG komt tot dezelfde conclusie als het RTG en handhaaft de maatregel van berisping.

CTG, 28 maart 2019

Elke week selecteren KNMG-juristen opvallende uitspraken in het gezondheidsrecht. Een volledig overzicht kunt u vinden op medischcontact.nl/recht. Tegen uitspraken van regionale tuchtcolleges kan tot zes weken na de uitspraak nog hoger beroep worden aangekend.

