



## Uitspraak Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg

Nr. C2018.178

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.

### 1. 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. De zaak is in beroep behandeld ter openbare terechtzitting van het Centraal Tuchtcollege van 29 januari 2019, waar zijn verschenen klagers en de neuroloog, bijgestaan door mr. De Vries. Partijen hebben hun standpunten toegelicht aan de hand van pleitnotities die aan het Centraal Tuchtcollege zijn overgelegd.

### 2. 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 op 2 oktober 1996. R had vanaf (kort voor) zijn tweede levensjaar te kampen met epileptische aanvallen. R stond hiervoor onder behandeling van de kinderneurologen van het F. te G. (hierna: F.). R kreeg medicatie, waaronder in tweede instantie Trileptal. Eerder geprobeerde medicatie was onvoldoende effectief of gaf veel bijwerkingen.*
- 2.2 *R reageerde redelijk op deze medicatie, maar bleef last houden van een nachtelijk c.q. vroege ochtend ‘kokhalzen’. R maakte dan geluiden met zijn keel, bleef bij bewustzijn, maar was daarna enige tijd erg moe.*
- 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: “Hierbij verzoek ik je bovengenoemde patiënt op te roepen voor een poliklinische afspraak.*

*Reden:*

*Verdenking op nachtelijke epileptische aanvallen bij een patiënt waarbij gedacht word[t] aan een Rolandische epilepsie, waarvoor Tegretol medicatie in een dosering van 2 x daags 300 mg.*

*Voorgeschiedenis:*

*(…)*

*Kort samengevat is patiënt bekend met epileptische aanvallen sinds 1998. Uitgebreide analyse vond plaats waarbij geen oorzaak werd gevonden. Gezien het buitengewoon gunstige beloop en op grond van de klinische symptomatologie en de EEG-bevindingen is toch gedacht dat er waarschijnlijk sprake is van een Rolandische epilepsie. Onder de medicatie Trileptal 2 x daags 300 mg ging het eigenlijk heel goed met patiënt. De ouders bemerkten echter in de zomervakantie van 2008 op dat hij in de vroege ochtend zo kokhalst. De vraag is, is dit epileptisch of niet?*

*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 zonodig 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.

- 2.5 Op 19 januari 2009 en van 4 juli 2011 tot en met 8 juli 2011 volgde een opname bij Sein en werd bij R een MRI van de hersenen gemaakt evenals een 24-uurs EEG. Het MRI-onderzoek gaf geen blijk van een structurele hersenafwijking. Uit het EEG volgde dat sprake was van aanvallen met een frontale bron, waarschijnlijk in de linker hersenhelft. De exacte locatie bleek echter niet vastgesteld te kunnen worden. Beide keren werd eveneens het ECG mee geregistreerd; er werd beide keren een regulair hartritme vastgelegd.
- 2.6 In 2014 maakte R een tonisch-clonisch verlopende 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 klaagster**

De klacht houdt zakelijk weergegeven in dat verweerder:

1. geen juiste en onvolledige informatie heeft verstrekt over de risico's die epilepsie met zich brengt; 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;
3. onvoldoende kennis heeft van SUDEP.

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**

5.1 Vooropgesteld wordt dat het overlijden van de zoon van klagers een tragische gebeurtenis is, die zowel de ouders alsook verweerder diep heeft geraakt. Het college heeft daar oog voor, maar zal dienen te beoordelen of verweerder van zijn handelen of nalaten een tuchtrechtelijk verwijt kan worden gemaakt, dit los van de ernst van het verloop van het ziekteproces dat in het overlijden heeft geresulteerd. De beoordeling gebeurt aan de hand van de vraag of verweerder de grenzen van een redelijk bekwame beroepsuitoefening heeft overschreden, rekening houdend met de stand van de wetenschap ten tijde van het klachtwaardig geachte handelen en met hetgeen toen in de beroepsgroep ter zake als norm of standaard was aanvaard. Deze norm is voor zover van belang vervat in het Burgerlijk Wetboek (BW) en de Richtlijn Epilepsie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (versies 2011, 2013, 2015).

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. In artikel 7:448, tweede lid, BW is door een opsomming van omstandigheden waarover de patiënt moet worden geïnformeerd inhoud gegeven aan de informatieplicht. Dit betreft – kort gezegd – de onderzoeken of behandelingen die nodig zijn en de mate waarin de onderzoeken of de behandelingen de arts zekerheid kunnen bieden en waarover, de gevolgen van de behandeling en de risico's die daarmee gepaard gaan – zij het dat de arts een zekere vrijheid heeft om de patiënt over een bepaald risico niet te informeren – en de ziekte zelf, de oorzaak, het te verwachten ziekteproces en het proces van genezing. Aan artikel 7:448 BW is invulling gegeven door de Richtlijn Epilepsie. 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 verwijsbrief staan dergelijke aanvallen niet beschreven. Uit 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 mediatie 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 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 brengt.*

*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.*

- 5.4 *Het laatste klachtonderdeel ziet op de kennis van verweerder van SUDEP. Het college is van oordeel dat niet is gebleken dat verweerdens kennis van SUDEP niet vol-doende was. Verweerder werkt in een expertisecentrum waar SUDEP tot de onderzoeks-lijnen behoort. Dat publicatie/informatie over SUDEP niet in die mate plaatsvindt als in J. is juist en de ouders hebben duidelijk verwoord dat hen de verschillen bevreemden, maar betekent niet dat verweerdens kennis tekortschiet.*

*Ook het laatste klachtonderdeel wordt daarom afgewezen.*

- 5.5 *De conclusie van het voorgaande is dat de klacht ongegrond is en zal worden afgewezen. Verweerder kan met betrekking tot de klacht geen verwijt als bedoeld in artikel 47, eerste lid, van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg worden gemaakt.*



*Nogmaals wijst het college erop dat deze uitspraak geen oordeel behelst over de ernst van het overlijden en het verdriet van de ouders.*

*5.6 Om redenen, aan het algemeen belang ontleend, zal de beslissing zodra zij on-herroepelijk is op na te melden wijze worden bekendgemaakt. (...)*

### 3. Vaststaande feiten en omstandigheden

Voor de beoordeling van het beroep gaat het Centraal Tuchtcollege uit van de feiten en omstandigheden zoals weergegeven in de beslissing in eerste aanleg onder het kopje “**2. De feiten**”, welke weergave in beroep niet, althans onvoldoende, is bestreden.

### 4. Beoordeling van het beroep

- 4.1 In beroep hebben klagers hun klacht herhaald en nader toegelicht.
- 4.2 De neuroloog heeft gemotiveerd verweer gevoerd en geconcludeerd tot verwerping 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. Voorop wordt gesteld dat het bij de tuchtrechtelijke beoordeling van het professionele handelen van de neuroloog niet gaat om de vraag of dat handelen beter had gekund, maar om het geven van een antwoord op de vraag of de neuroloog bij zijn beroepsmatige handelen vanuit tuchtrechtelijk standpunt gezien is gebleven binnen de grenzen van een redelijk bekwame beroepsuitoefening. Bij beoordeling daarvan wordt rekening gehouden met de stand van de wetenschap ten tijde van het door klagers klachtwaardig geachte handelen en met hetgeen toen in de beroepsgroep ter zake als norm was aanvaard, een en ander zoals ook door het Regionaal Tuchtcollege in de beslissing in eerste aanleg is overwogen.
- 4.4 In beroep zijn de schriftelijke klachten over het beroepsmatig handelen van de neuroloog nog een keer ter beoordeling voorgelegd. Het Centraal Tuchtcollege heeft kennisgenomen van de inhoud van die in eerste aanleg geformuleerde klachten en het daarover in eerste aanleg door partijen schriftelijk en mondeling gevoerde debat. Het door het Regionaal Tuchtcollege gevormde zaaksdossier is aan het Centraal Tuchtcollege gestuurd.
- 4.5 In beroep is het debat door partijen schriftelijk nog een keer gevoerd, waarbij door ieder van hen standpunten zijn ingenomen naar aanleiding van de door het Regionaal Tuchtcollege vastgestelde feiten en de door dat College gegeven beschouwingen en beslissingen. Tijdens de mondelinge behandeling op 29 januari 2019 is dat debat voortgezet.
- 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. Het Centraal Tuchtcollege neemt dan ook over hetgeen door het Regionaal Tuchtcollege ten aanzien van de drie klachtonderdelen in de overwegingen 5.1 tot en met 5.5 van de beslissing in eerste aanleg is overwogen. 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 risico verhogende 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 tekort schieten. Daarbij wijst het Centraal Tuchtcollege erop dat de neuroloog in 2017 werkzaam was als één 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.

## **5. Beslissing**

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg:  
verwerpt het beroep;

bepaalt dat deze beslissing op de voet van artikel 71 Wet BIG zal worden bekendgemaakt in de Staatscourant, en zal worden aangeboden aan het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, Gezondheidszorg Jurisprudentie, Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie en Medisch Contact met het verzoek tot plaatsing.

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 en P.J. Koehler en C.C. Tijssen, leden-beroepsgenoten en J.S. Heidstra, secretaris.

Uitgesproken ter openbare zitting van 14 maart 2019.

*Voorzitter*

*Secretaris*