

CENTRAAL TUCHTCOLLEGE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Beslissing in de zaak onder nummer van: C2015.431 en C2015.432

CENTRAAL TUCHTCOLLEGE voor de Gezondheidszorg

Beslissing in de zaak onder nummer C2015.431 van:

A., wonende te B., appellante, klaagster in eerste aanleg,
gemachtigde: C., moeder van klaagster,
tegen

D., kinderneuroloog, thans met pensioen, destijds werkzaam te E., verweerder in beide instanties, gemachtigde:

mr. A.J. Verbout, verbonden aan het J. te E.,
en onder nummer C2015.432 van:

F., kinderneuroloog, werkzaam te E., verweerder in beide instanties, gemachtigde:

mr. A.J. Verbout, verbonden aan het J. te E..

1. Verloop van de procedure

A. - hierna klaagster - heeft op 23 december 2014 bij het Regionaal Tuchtcollege te Amsterdam tegen de kinderneurologen D. en F. een klacht ingediend. Bij beslissing van 15 september 2015, onder nummer 14/453 en 14/454 heeft dat College de klachten afgewezen.

Klaagster is van die beslissing tijdig in beroep gekomen. D. en F. hebben een verweerschrift in beroep ingediend. Op 16 november 2016 is bij het Centraal Tuchtcollege nog ingekomen een brief gedateerd 10 november 2016 van de gemachtigde van klaagster (hierna ook: de moeder) met bijlagen.

De zaken zijn in beroep gevoegd behandeld ter openbare terechtzitting van het Centraal Tuchtcollege van 1 december 2016, waar zijn verschenen klaagster, bijgestaan door de moeder, en D. en F., bijgestaan door mr. Verbout.

De zaak is over en weer bepleit. Mr. Verbout heeft dat gedaan 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.**

Op grond van de stukken kan van het volgende worden uitgegaan:

2.1. A. (klaagster), geboren op 9 augustus 1994 had een ernstige vorm van therapieresistente epilepsie. In 2005 heeft zij daarom in het G.-Kinderziekenhuis (hierna: G.) te E. een hersenoperatie ondergaan, waarbij de frontaalkwab gedeeltelijk is verwijderd in combinatie met multiplele subpiale transecties over de centrale gebieden.

2.2. Deze operatie heeft niet tot verbetering geleid. De epileptische aanvallen bleven en de aanvalsfrequentie nam toe. Daardoor was de functie van de linker lichaamshelft verslechterd en was reeds sprake van een hemiparese.

2.3. Op 1 december 2006 is A. opgenomen in het G.. Zij had meerdere epileptische aanvallen per uur, waarbij ook sprake was van ernstige saturatiedalingen. A. werd op

de intensive care opgenomen. Er werd een ketogeen dieet opgestart, de anti-epileptica doseringen werden verhoogd en zij werd met hoge doseringen midazolam intraveneus behandeld. De situatie verbeterde enigszins en A. werd teruggeplaatst naar de afdeling.

2.4. Op 3 januari 2007 heeft verweerder D. een gesprek gehad met de ouders van A. en heeft hij hen medegedeeld dat indien de epileptische status terug zou keren, een langdurige IC-behandeling, zoals A. eerder al had gehad, wat hem betreft niet meer aan de orde was en dat een hemisferectomie als enige behandelmogelijkheid zou overblijven. Voor die tijd heeft verweerder D. deze chirurgische optie meerdere malen besproken in nationaal (landelijke werkgroep epilepsiechirurgie, LWEC) en internationaal verband (U-task, European taskforce for epilepsy surgery in children).

2.5. De tweede week van januari 2007 verslechterde de toestand van A.. De aanvalsfrequentie nam toe tot meerdere malen per uur, gepaard gaande met diepe saturatiedalingen, ondanks optimaliseren van de orale en intraveneuze medicamenteuze behandeling, waaronder midazolam en fenobarbital.

2.6. Op 9 januari 2007 heeft een gesprek plaatsgevonden tussen de ouders van A. en (onder meer) verweerder F.. In het dossier staat bij die datum onder meer het volgende genoteerd.

- (...) Gesprek met ouders+ F. (...)
- gaat slecht met aanvalsfreq
 - levensbedreigende situatie i.p. met saturatiedalingen. Op zijn minst gevaarlijk voor gezonde brein. (...)
 - belangrijk dat ouders + artsen 1 lijn trekken naar A. toe
 - moeder geeft aan nog niet volledig achter hemisferectomie te staan ondanks dat ze geen andere optie weet en dit geen leefbare situatie vindt
 - Wederom gezegd dat advies van H. wat ons betreft gepasseerd station is.
 - Vanmiddag gesprek F.-I.-A. zonder ouders. Moeder geeft aan het moeilijk te vinden het gevaar van de huidige situatie te bespreken.
 - Zijn erg bezorgd over beenfunctie. Stijf been is niet voldoende voor A./ouders. (...)
 - Moeder vraagt of overwogen wordt ze uit ouderlijke macht te ontzetten -> volgens F. nog geen sprake van: gaat er vooralsnog vanuit dat arts+ouders een blok kunnen vormen
 - Indien A. structureel blijft weigeren voor OK -> inschakelen METC + juristen om positie te bepalen.
 - OK is onvermijdelijk, geen reële andere optie.

2.7. Eveneens op 9 januari 2007 heeft verweerder F. gesproken met A.. Tijdens dit gesprek had zij meerdere aanvallen, was zij bradyfreen, onder forse invloed van medicatie en extreem angstig.

2.8. Op 10 januari 2007 is A. wederom opgenomen op de intensive care in verband met een dreigende respiratoire insufficiëntie.

2.9. Op 12 januari 2007 heeft verweerder F. ertoe besloten met spoed een medisch ethisch beleidsoverleg bijeen te roepen om de optie van hemisferectomie te bespreken. Daarbij waren naast verweerder F. aanwezig een arts-assistent neurologie, twee psychologen, een ethicus, een jurist en een maatschappelijk werkster.

2.10. In het verslag dat verweerder F. van bovengenoemd overleg heeft gemaakt staat onder meer het volgende.

(...) Overzicht van de afwegingen die uiteindelijk geleid hebben tot het behandeladvies van een hemisferectomie bij A..

- *A. heeft een focale epilepsie die volledig resistent is voor anti-epileptica en het ketogene dieet. Alle gedocumenteerde aanvallen komen vanuit de rechter hersenhelft. De oorzaak van de epilepsie is een grote corticale dysplasie. De epilepsie komt uit meerdere gebieden verspreid in deze hemisfeer. (...)*
- *Alle behandelaars in het J. (D. en F. [kinderneurologen], K. en L. [neurochirurgen] en M. [epileptoloog/klinisch neurofysioloog] zijn van mening dat:*
 - o *Een hemisferectomie de enige zinvolle behandeloptie is*
 - o *De kans op aanvalsvrijheid hierna groot is*
 - o *Andere chirurgische behandelopties (zoals nieuwe multipole subpiale transecties) niet zinvol zijn; geen verbetering van de epilepsie, technisch moeilijk uitvoerbaar, onnodig blootstellen aan risico's van grote operatie zonder redelijkerwijs te verwachten effect. De keuze voor de behandeloptie hemisferectomie is voorgelegd aan, en wordt gedragen door de werkgroep epilepsiechirurgie Nederland. Meerdere Europese collega's, waarmee de ziektegeschiedenis is besproken, staan achter deze beslissing.*
- *De operatie zal helaas een blijvende halfzijdige verlamming links tot gevolg hebben. Er is een grote kans dat A. uiteindelijk met een stijf verlamd linker been wél zal kunnen lopen. Een deel van het gezichtsveld zal ook uitvallen en zij zal vrijwel zeker haar linker handfunctie verliezen, maar zij heeft nu ook al een forse krachtsvermindering in de linker lichaamshelft door alle aanvallen. Het blijft een bijzonder moeilijke beslissing om een behandeling voor te stellen die een hemiparese tot gevolg heeft. Toch denken we dat de kwaliteit van leven na een operatie, zonder aanvallen maar met een halfzijdige verlamming, vele malen beter kan zijn dan in de huidige situatie, waar de zeer hoge aanvalsdruk haar volledig ziekenhuis- en zelfs intensive care-afhankelijk maakt.*
- *De laatste weken is gebleken dat de epilepsie van A. zodanig ernstig is geworden dat haar leven nu bedreigd is en herhaaldelijke intensive care opname noodzakelijk is. De vele aanvallen die gepaard gaan met ernstige onderdrukking van de ademhaling kunnen blijvende schade aan de hersenen opleveren. Indien A. niet geopereerd wordt loopt zij een reëel risico om te overlijden aan haar epilepsie.*
- *Op 5 januari jl. vond een gesprek plaats met A. (door mevr. M., GZ-Psycholoog, en N., GZ-Psycholoog) om een inschatting te maken van de emotionele- en cognitieve beleving over haar huidige lichamelijke functioneren en een mogelijke hemisferectomie. A. geeft in dit gesprek aan verdrietig te zijn. Ze is verdrietig over een operatie en over de aanvallen. Zij zegt dat ze na de operatie linkszijdig "helemaal verlamd" zal zijn. Zij geeft twee maal expliciet aan dat zij de operatie niet wil. A. zegt " zo gewoon door te willen gaan". Duidelijk is dat A. redeneert vanuit haar leven zoals ze het kent, en (nog) niet vanuit het sombere perspectief wanneer er niet geopereerd zou worden. Op ons verzoek vindt er vervolgens een gesprek plaats met de kinderneuroloog (F.), waarin aan A. opnieuw informatie wordt gegeven over de operatie en de ernstige risico's wanneer ze deze operatie niet zou ondergaan. Tijdens dit gesprek heeft A. verschillende aanvallen waardoor communicatie nauwelijks mogelijk is. Doel van dit gesprek was om A. inzicht te geven in het feit dat 'gewoon doorgaan' geen optie meer is omdat haar huidige situatie levensbedreigend is. Tijdens dit gesprek komt naar voren dat A. zeer angstig is voor een operatie en dat het gesprek voor haar stressvol is. Dezelfde avond wordt A. opgenomen op Intensive Care, de dormicum wordt opgehoogd en het is niet mogelijk om met A. verder te communiceren over de operatie.*
- *A. is een meisje dat haar hele leven bekend is met een zeer ernstige vorm van epilepsie. Zij kan zich niet voorstellen hoe een leven zonder epilepsie eruit zou kunnen zien. Haar angst voor een linkszijdige verlamming is een grote angst voor het onbekende. Omdat ze werd "ingehaald" door de ernst van haar aandoening, was er*

geen gelegenheid meer om op basis van voorlichting/educatie tot een informed consent te komen. De eerdere uitspraken van A. zijn gezien bovenstaande argumenten volgende de behandelaars niet zodanig weloverwogen dat ze het gewicht kunnen dragen van een beslissing. Haar eerdere afwijzing van de voorgestelde ingreep moet worden beoordeeld in het licht van de omstandigheid dat zij geen wetenschap had van het gegeven dat niet opereren ook tot irreversibele schade zal leiden die naar verwachting zelfs ernstiger zal zijn dan de gevolgen van de operatie. Gelet op haar huidige toestand is de kans op overlijden bij niet opereren zelfs aanzienlijk groter dan de kans op overlijden bij opereren.

2.11. In het dossier heeft verweerder F. bij 12 januari 2007 onder meer het volgende genoteerd.

(...) ouders tekenen brief komende week: indien brief geheel getekend is door alle betrokkenen: kopie maken en aan ouders geven. Niet bij ouders aandringen hierover (...)

2.12. Op 15 januari 2007 hebben de ouders van A. de onder 2.10 genoemde brief ondertekend.

2.13. Op 16 januari 2007 heeft A. de chirurgische ingreep ondergaan waarbij een hemisferectomie is uitgevoerd. Zij heeft nadien geen epileptische aanvallen meer. Wel is zij als gevolg van de hemisferectomie blijvend halfzijdig verlamd en is zij grotendeels rolstoelafhankelijk.

3. Het standpunt van klaagster en de klacht.

De klacht houdt zakelijk weergegeven in dat verweerders:

1. tegen de wil van A. tot een hemisferectomie hebben besloten;
2. haar onvoldoende of onjuist hebben voorgelicht over de consequenties van de ingreep;
3. A. hebben belet om terug te gaan naar de O.-kliniek in H. (P.).

4. Het standpunt van verweerders.

Verweerders hebben de klacht en de daaraan ten grondslag gelegde stellingen bestreden. Voor zover nodig wordt daarop hieronder ingegaan.

5. De overwegingen van het college.

5.1. Ten aanzien van het eerste klachtonderdeel wordt overwogen als volgt. De ouders van A. dienden als wettelijk vertegenwoordigers toestemming te geven voor de operatie, maar ook de mening van klaagster, destijds 12 jaar oud, speelde een rol. A. heeft gesteld dat zij meerdere keren duidelijk heeft gemaakt dat zij geen hemisferectomie wilde, zowel aan de artsen als aan haar ouders. Haar ouders stonden evenmin achter de operatie en hebben dat ook kenbaar gemaakt. Zij hebben uiteindelijk – naar haar stelling – onder druk toestemming gegeven, omdat werd bedreigd hen uit de ouderlijke macht te ontzetten.

5.2. De vraag die aan de orde is, is of verweerders in redelijkheid tot het besluit hebben kunnen komen een hemisferectomie uit te voeren bij A.. Het college neemt daarbij het volgende in aanmerking. Verweerders zijn in de aanloop naar de beslissing tot een hemisferectomie niet over één nacht ijs gegaan. Er is in eerste instantie een minder ingrijpende operatie uitgevoerd (zie 2.1). Toen dat niet tot verbetering leidde is langdurig getracht met medicatie in verschillende combinaties en doseringen en met een ketogeen dieet de aanvallen te bestrijden, maar geen enkele therapie leidde tot verbetering. Integendeel, de toestand van A. verslechterde, totdat de situatie eind december 2006, begin 2007 zelfs levensbedreigend was. De aanvalsfrequentie was in die periode toegenomen tot meerdere keren per uur, waarbij sprake was van ernstige saturatiedalingen en waarbij uiteindelijk zelfs geen gesprek meer met A. mogelijk was.

Verweerders hebben voorts voordat de optie van een hemisferectomie aan A. en haar ouders is voorgesteld de casus van A. in nationale en internationale overleggroepen besproken met andere neurologen en neurochirurgen. Onder deze deskundigen bestond consensus dat een hemisferectomie het enige en laatste redmiddel voor A. was. Vervolgens hebben verweerders, samen met tal van andere deskundigen, waaronder (kinder)psychologen en een maatschappelijk werker, gesproken met A. en haar ouders. Uit de stukken blijkt dat daarbij is onderkend dat zowel A. als haar ouders (begrijpelijk) veel moeite hadden met de beslissing. Verweerders hebben daar ook naar geluisterd en hebben meerdere gesprekken met A. en haar ouders gevoerd. Uit het dossier blijkt dat verweerders, in overleg met het leden van het medisch ethisch beleidsoverleg en het behandelteam, waaronder kinderpsychologen, daarbij de situatie aldus hebben ingeschat dat A. zich onvoldoende bewust was van de ernstige en zelfs levensbedreigende situatie waarin zij zich bevond. Zij was haar hele leven bekend met epilepsie en kon zich geen leven zonder voorstellen. Zij had de onrealistische verwachting dat het wel weer beter zou gaan zonder operatie. Zij heeft verklaard 'gewoon zo door te willen gaan', maar zij heeft zich onvoldoende gerealiseerd dat het zo doorgaan op dezelfde manier geen mogelijkheid was, omdat de situatie dermate ernstig was dat door de ernstige en hoogfrequente aanvallen de kans op hersenbeschadigingen en zelfs overlijden reëel was. Zij redeneerde dus waarschijnlijk vanuit het perspectief dat zij kende en niet vanuit het perspectief dat indien zij niet geopereerd zou worden de situatie onhoudbaar als hiervoor bedoeld zou worden. Naar het oordeel van het college hebben verweerders de eerdere uitspraken van A. kunnen inschatten als niet zodanig weloverwogen dat ze het gewicht van een beslissing kunnen dragen. Zij was niet wilsbekwaam op dat moment. De ouders van A. hebben toestemming gegeven. Voor de stelling dat zij daartoe zijn gekomen omdat werd bedreigd hen uit de ouderlijke macht te ontzetten bestaat onvoldoende grond. Dat de ouders zich op grond van de ernstige en zorgelijke situatie waarin A. verkeerde onder grote druk voelden staan is alleszins begrijpelijk en invoelbaar. Dit kan verweerders echter niet worden toegerekend. Zoals hiervoor overwogen blijkt uit het dossier dat de beslissing zeer weloverwogen en na rijp beraad is genomen, dat uitgebreid is gesproken met zowel A. als haar ouders, en dat daarbij aandacht is geschonken aan de zorgen van A. en haar ouders. In het dossier is bovendien uitdrukkelijk opgemerkt dat geen druk moest worden uitgeoefend op de ouders om de brief te ondertekenen. Het eerste klachtonderdeel is dan ook ongegrond. Overigens was verweerder D. ten tijde van de direct preoperatieve fase en de uiteindelijke hemisferectomie afwezig, zodat hem reeds op die grond geen verwijt kan worden gemaakt. Omdat hij wel betrokken is geweest in de aanloop naar de beslissing is hiervoor gesproken over 'verweerders', en hecht het college eraan op te merken dat ook verweerder D. in deze aanloop naar zijn oordeel weloverwogen heeft gehandeld.

5.3. Ten aanzien van het tweede klachtonderdeel wordt overwogen als volgt. A. is als gevolg van de operatie meervoudig gehandicapt geworden. Uit het klaagschrift wordt duidelijk dat de gevolgen van de operatie voor A. en haar familie zeer ingrijpend en moeilijk te accepteren zijn. Er is veel wat A. niet meer (zonder hulp) kan doen, en haar toekomst zal heel anders zijn dan zij zich had voorgesteld. Zij heeft geen epilepsie meer, maar wel vreselijke hoofdpijnen. De moeder van A. heeft verklaard dat na de operatie de levenslust van A. weg is en dat zij depressief is vanwege haar gewijzigde toekomstperspectief. Buiten kijf staat dat deze situatie voor A. bijzonder moeilijk zal zijn en zeer te betreuren is. Naar het oordeel van het college kan verweerders echter niet worden verweten dat zij A. en haar familie in het gehele proces voorafgaand aan de operatie onjuist hebben voorgelicht. Zoals blijkt uit het onder 2.10 genoemde document

zijn de – mogelijke – gevolgen van de hemisferectomie, zoals de halfzijdige verlamming, de hemiparese en het verlies van de linker handfunctie met A. en haar ouders besproken. De kans werd desondanks groot geacht dat A. na de operatie nog zou kunnen lopen. Dit is helaas niet uitgekomen. Verweerder D. heeft tijdens het vooronderzoek verklaard dat de gevolgen zowel wat betreft het lopen als wat betreft de apathie anders zijn dan hij heeft ingeschat. Hij heeft daar na de operatie onderzoek naar gedaan maar geen duidelijke verklaring voor kunnen vinden. Hij heeft waar mogelijk geprobeerd de situatie op te lossen of te verbeteren. Ook wat betreft dit klachtonderdeel geldt dat verweerders naar het oordeel van het college zorgvuldig te werk zijn gegaan. Dat de operatie anders heeft uitgedraaid dan zij hadden gehoopt en voorzien valt hen niet te verwijten. Verweerders waren zich zeer wel bewust van de ernstige gevolgen van de operatie, en hebben dit ook duidelijk gemaakt aan A. en haar familie, en zij hebben verklaard het te betreuen dat A. zo ongelukkig is. Gelet op de zeer ernstige en levensbedreigende situatie was deze operatie, met alle negatieve gevolgen van dien, echter toch de beste optie. Overigens is onduidelijk of de motorische uitkomst anders was geweest indien de ouders het advies van zowel behandelaar, fysiotherapeut en revalidatiearts tot klinische intensieve revalidatie zouden hebben gevolgd. Uit het voorgaande volgt dat het klachtonderdeel ongegrond is.

5.4. Ten aanzien van het derde klachtonderdeel wordt overwogen als volgt. Verweerders hebben met de ouders gesproken over het advies van de O.-kliniek in H. om multiple subpiale transecties (MST) uit te voeren. Daarbij is duidelijk gemaakt dat wat hen betreft hernieuwde MST geen optie was, gezien de te verwachten verklevingen na de eerdere operatie en het feit dat de voorgaande uitgebreide MST geen blijvend effect had. Achteraf is dit terecht gebleken, nu bij de hemisferectomie is gebleken dat het gebied waar de MST was verricht was verkleefd met de dura en niet zonder trauma te scheiden was geweest. Verder was begin 2007 de klinische toestand van A. zodanig ernstig dat transport naar het ziekenhuis in H. niet verantwoord was. Ook dit klachtonderdeel is daarom ongegrond.

5.5. De conclusie van het voorgaande is dat de klacht (in al haar onderdelen) kennelijk ongegrond is en zonder verder onderzoek in raadkamer zal worden afgewezen. Verweerder kan met betrekking tot de klacht geen verwijt als bedoeld in artikel 47 lid 1 van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg worden gemaakt. (...)

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 Uit het klaagschrift in beroep maakt het Centraal Tuchtcollege op dat klaagster haar initiële klacht handhaaft. De klacht bestaat zakelijk weergegeven uit de volgende onderdelen:

- a. er is tegen de wil van klaagster tot een hemisferectomie besloten;
- b. zij is onvoldoende voorgelicht over de consequenties van deze ingreep;
- c. zij is belet om terug te gaan naar het ziekenhuis in P..

4.2 D. en F. hebben gemotiveerd verweer gevoerd en geconcludeerd tot verwerping van het beroep.

4.3 Bij de beoordeling van de klachtonderdelen stelt het Centraal Tuchtcollege het volgende voorop. Bij de tuchtrechtelijke toetsing van professioneel handelen gaat het er niet om of dat handelen beter had gekund, maar om het geven van een antwoord op de vraag of de beroepsbeoefenaar bij het beroepsmatig handelen is gebleven binnen

de grenzen van een redelijk bekwame beroepsuitoefening, 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 werd aanvaard. Daarbij zal in een geval als het onderhavige moeten worden geabstraheerd van de droeve omstandigheid dat de invaliditeit van klaagster na de hemisferectomie ernstiger is dan werd verwacht.

Tegen de wil?

4.4 Het staat vast dat klaagster, die op dat moment twaalf jaar oud was, de ingreep niet wilde, en de kernvraag in dat verband is of niettemin terecht is besloten tot het uitvoeren van een hemisferectomie bij haar op 16 januari 2007. Het wettelijk systeem (artikel 7:450 BW) hanteert inderdaad, zoals klaagster stelt, het uitgangspunt van de zogenaamde 'dubbele toestemming' voor minderjarige patiënten van twaalf tot zestien jaar: voor een verrichting is naast de toestemming van de minderjarige ook de toestemming van diens ouders of voogd nodig. Op grond van artikel 7:465 lid 1 BW geldt dat de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling (Boek 7, Titel 7, Afd. 5) jegens de patiënt voortvloeien door de hulpverlener dienen te worden nagekomen jegens de ouders of de voogd, indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog *niet* heeft bereikt. Op grond van het tweede lid van deze bepaling geldt, voor zover hier van belang, hetzelfde indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Laatstgenoemde situatie deed zich naar de opvatting van F. in dit geval voor en dat vindt naar het oordeel van het Centraal Tuchtcollege steun in de volgende, door klaagster niet (voldoende) gemotiveerde bestreden passage uit het ook door de ouders getekende 'Overzicht van de afwegingen die uiteindelijk hebben geleid tot het behandeladvies van een hemisferectomie bij A.' van 12 januari 2007 (hierna: het Overzicht van afwegingen van 12 januari 2007):

“Op 5 januari jl. vond een gesprek plaats met A. (door mevr. M., GZ-Psycholoog, en N., GZ-Psycholoog) om een inschatting te maken van de emotionele- en cognitieve beleving over haar huidige lichamelijke functioneren en een mogelijke hemisferectomie. A. geeft in dit gesprek aan verdrietig te zijn. Ze is verdrietig over een operatie en over de aanvallen. Zij zegt dat ze na de operatie linkszijdig “helemaal verlamd” zal zijn. Zij geeft twee maal expliciet aan dat zij de operatie niet wil. A. zegt “zo gewoon door te willen gaan”. Duidelijk is dat A. redeneert vanuit haar leven zoals ze het kent, en (nog) niet vanuit het sombere perspectief wanneer er niet geopereerd zou worden. Op ons verzoek vindt er vervolgens een gesprek plaats met de kinderneuroloog (F.), waarin aan A. opnieuw informatie wordt gegeven over de operatie en de ernstige risico's wanneer ze deze operatie niet zou ondergaan. Tijdens dit gesprek heeft A. verschillende aanvallen waardoor communicatie nauwelijks mogelijk is. Doel van dit gesprek was om A. inzicht te geven in het feit dat ‘gewoon doorgaan’ geen optie meer is omdat haar huidige situatie levensbedreigend is. Tijdens dit gesprek komt naar voren dat A. zeer angstig is voor een operatie en dat het gesprek voor haar stressvol is. Dezelfde avond wordt A. opgenomen op Intensive Care, de dormicum wordt opgehoogd en het is niet mogelijk om met A. verder te communiceren over de operatie.

A. is een meisje dat haar hele leven bekend is met een zeer ernstige vorm van epilepsie. Zij kan zich niet voorstellen hoe een leven zonder epilepsie eruit zou kunnen zien. Haar angst voor een linkszijdige verlamming is een grote angst voor het onbekende. Omdat ze werd “ingehaald” door de ernst van haar aandoening, was er geen gelegenheid meer om op basis van voorlichting/educatie tot een informed consent te komen. De eerdere uitspraken van A. zijn gezien bovenstaande argumenten volgende de behandelaars

niet zodanig weloverwogen dat ze het gewicht kunnen dragen van een beslissing. Haar eerdere afwijzing van de voorgestelde ingreep moet worden beoordeeld in het licht van de omstandigheid dat zij geen wetenschap had van het gegeven dat niet opereren ook tot irreversibele schade zal leiden die naar verwachting zelfs ernstiger zal zijn dan de gevolgen van de operatie. Gelet op haar huidige toestand is de kans op overlijden bij niet opereren zelfs aanzienlijk groter dan de kans op overlijden bij opereren.”

4.5 Gegeven de daar geschetste omstandigheden is ook het Centraal Tuchtcollege van oordeel dat in redelijkheid tot het besluit kon worden gekomen tot het verrichten van een hemisferectomie bij klaagster zonder haar toestemming (nu zij niet tot een redelijke waardering van haar belangen in staat kon worden geacht) maar met toestemming van haar ouders. De ouders hebben die toestemming ook daadwerkelijk verleend met de ondertekening van het Overzicht van afwegingen van 12 januari 2007, want – zo is onbestreden door F. ter zitting van het Centraal Tuchtcollege verklaard – er was geen alternatief voor deze ingreep en het achterwege laten daarvan zou leiden tot de dood van klaagster. Voor de stelling dat de ouders daarbij door F. en/of D. onder (ontoelaatbare) druk zijn gezet met de dreiging van ‘ontzetting uit de ouderlijke macht’ ontbreken concrete aanknopingspunten. Desgevraagd is door F. ter zitting van het Centraal Tuchtcollege verklaard dat in een gesprek met de ouders door hen is gevraagd of zij uit de ouderlijke macht gezet dreigden te worden en dat hij daarop ontkennend heeft geantwoord, hetgeen door klaagster niet is betwist. De verklaring van F. strookt ook met de aantekening in het dossier van het gesprek met de ouders van 9 januari 2007. Dat – zoals klaagster ter zitting van het Centraal Tuchtcollege nog heeft verklaard – in ‘de wandelgangen’ het verhaal de ronde deed dat ‘we uit de ouderlijke macht ontzet konden worden’, kan F. en D. niet worden aangerekend.

4.6 Het in rov. 4.1 (a) genoemde klachtonderdeel faalt.
Onvoldoende voorgelicht?

4.7 Volgens klaagster zijn de gevolgen van de uitgevoerde hemisferectomie ‘duidelijk anders gebleken’ dan hetgeen destijds met de ouders is besproken. Uit het door de ouders getekende Overzicht van afwegingen van 12 januari 2007 blijkt dat de ouders omtrent de mogelijke gevolgen het volgende is meegedeeld:

“De operatie zal helaas een blijvende halfzijdige verlamming links tot gevolg hebben. Er is een grote kans dat A. uiteindelijk met een stijf verlamd linker been wél zal kunnen lopen. Een deel van het gezichtsveld zal ook uitvallen en zij zal vrijwel zeker haar linker handfunctie verliezen, maar zij heeft nu ook al een forse krachtsvermindering in de linker lichaamshelft door alle aanvallen. Het blijft een bijzonder moeilijke beslissing om een behandeling voor te stellen die een hemiparese tot gevolg heeft. Toch denken we dat de kwaliteit van leven na een operatie, zonder aanvallen maar met een halfzijdige verlamming, vele malen beter kan zijn dan in de huidige situatie, waar de zeer hoge aanvalsdruk haar volledig ziekenhuis- en zelfs intensive care-afhankelijk maakt.”

4.8 Volgens klaagster lijdt zij tevens aan restgevolgen waarover zij nimmer is geïnformeerd, te weten: chronische vermoeidheid, verminderde belastbaarheid, een aangestaste korte termijn geheugen, clusterhoofdpijn en sterk verminderde rekvaardigheid en ervaart zij meer in het algemeen een ernstig verminderde kwaliteit van leven.

4.9 Ook bij F. en D. bestond, gebaseerd op eerdere hemisferectomie operaties, de verwachting dat klaagster na de ingreep weer zou kunnen lopen en dat in het algemeen de kwaliteit van het leven een hogere zou zijn dan voorheen. De omstandigheid dat ook andere restverschijnselen als gevolg van deze ernstige ingreep zijn opgetreden waardoor klaagster ernstige beperkingen en sterk verminderde levensvreugde ervaart, is betreurenswaardig maar naar het oordeel van het Centraal Tuchtcollege valt F. en

D. er geen verwijt van te maken dat zij daarop niet hebben gewezen. Het staat immers niet vast dat het daarbij gaat om bij F. en D. in januari 2007 bekende restverschijnselen: uit hun verklaringen ter zitting leidt het Centraal Tuchtcollege af dat zij in het algemeen gelet op eerdere resultaten voorzichtig verwachtingsvol waren over de gevolgen van de ingreep en de kwaliteit van leven nadien.

4.10 Ook dit klachtonderdeel faalt.

Belet terug te gaan naar ziekenhuis in Duitsland?

4.11 Het Centraal Tuchtcollege neemt op dit punt over hetgeen door het Regionaal Tuchtcollege is geoordeeld. In hoger beroep zijn geen nieuwe feiten en/of omstandigheden aangevoerd die daarop een ander licht kunnen werpen. Opmerking verdient in dit verband nog dat F. ter zitting van het Centraal Tuchtcollege heeft verklaard dat het eerdere advies uit het ziekenhuis in H. – te weten de verwijdering van de frontaalkwab bij klaagster – reeds was opgevolgd, dat geen aanvullende operatie mogelijk was en dat onduidelijk is (gebleven) hoe het komt dat het ziekenhuis in P. er niet mee bekend was dat het eerdere advies van het ziekenhuis in H. al was uitgevoerd. Klaagster heeft dit niet (gemotiveerd) weersproken, zodat van de juistheid van de verklaring van F. kan worden uitgegaan.

4.12 Het klachtonderdeel faalt.

Slotsom

4.13 De slotsom luidt dat het beroep moet worden verworpen.

5 Beslissing

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg:
verwerpt het beroep.

Deze beslissing is gegeven door: mr. C.H.M. van Altena, voorzitter, mr. A.R.O. Mooy en

mr. R.A. van der Pol, leden-juristen en dr. C.C. Tijssen en drs. G. Brinkhorst, leden-beroepsgenoten en mr. J.S. Heidstra, secretaris, en uitgesproken ter openbare zitting van

19 januari 2017.

Voorzitter w.g.

Secretaris wg.