

## CENTRAAL TUCHTCOLLEGE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Beslissing in de zaak onder nummer van: C2022/1633

### CENTRAAL TUCHTCOLLEGE

voor de Gezondheidszorg

Beslissing in de zaak onder nummer C2022/1633 van:

A., en B., beiden wonende te C.,  
appellanten, klagers in eerste aanleg,  
gemachtigde: mr. M.S. Brun te Amsterdam,  
tegen

D., kinderoncoloog, werkzaam te E.,  
verweerster in beide instanties,  
gemachtigde: mr. F. van Woerden-Poppe te Bilthoven.

#### 1. Verloop van de procedure

A. en B. - hierna klagers - hebben op 7 december 2021 bij het Regionaal Tuchtcollege te 's-Hertogenbosch tegen D. - hierna de kinderoncoloog - een klacht ingediend. Bij beslissing van 5 augustus 2022, onder nummer H2021/3672 heeft dat College klachtonderdeel 3 gegrond verklaard, bepaald dat aan de kinderoncoloog geen maatregel wordt opgelegd en de klacht voor het overige ongegrond verklaard. Klagers zijn van die beslissing tijdig in beroep gekomen. De kinderoncoloog heeft een verweerschrift in beroep ingediend.

De zaak is in beroep behandeld ter openbare terechtzitting van het Centraal Tuchtcollege van 27 september 2023, waar zijn verschenen klagers, bijgestaan door hun gemachtigde, en de kinderoncoloog, bijgestaan door haar gemachtigde. Mr. Brun heeft de standpunten van klagers en mr. Van Woerden-Poppe heeft de standpunten van de kinderoncoloog toegelicht aan de hand van spreek aantekeningen 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. Het verloop van de procedure

De gemachtigde van de ouders heeft de klacht op papier gezet en bij het college ingediend. Ook heeft het college dvd's met een Tv-uitzending op NPO ontvangen. Namens de kinderoncoloog is een verweerschrift ingediend, waarop nog een aanvulling is gegeven. Van de mogelijkheid om het standpunt mondeling toe te lichten en vragen te beantwoorden bij een secretaris van het college (mondeling vooronderzoek), hebben partijen geen gebruik gemaakt.

De klacht is op de openbare zitting van 24 juni 2022 behandeld, gelijktijdig met de zaken met dossiernummers H2021/3673, H2021/3674 en H2021/3675. Partijen en hun gemachtigden waren daarbij aanwezig. De gemachtigden van beide partijen hebben gesproken aan de hand van pleitaantekeningen, die deel uitmaken van het dossier.

#### 3. De feiten

3.1 De zoon is in verband met de operatie opgenomen geweest in een ziekenhuis van 28 mei tot en met 9 juni 2019. Per e-mail van 5 juni 2019 is de zoon aangemeld bij het ziekenhuis waar de kinderoncoloog werkzaam is, waar op die dag het medisch dossier is aangemaakt. Op 7 juni 2019 heeft de neurochirurg uit het eerste ziekenhuis de kinderoncoloog gevraagd de zoon op te roepen voor de polikliniek.

3.2 Op vrijdag 14 juni 2019 heeft de kinderoncoloog de ouders een e-mail gestuurd, waarin onder meer het volgende is vermeld :

“(...) Het is de bedoeling dat wij elkaar spreken, dingen kunnen opstarten en enkele onderzoeken doen alvorens de protontherapie in [plaatsnaam] zal gaan starten  
Ik heb begrepen dat onze planning u nog niet kon bereiken

Daarom heb ik zojuist de beschikbare nummers ook nog gebeld, maar kon alleen voicemail inspreken

Om eea zo goed mogelijk af te stemmen zou ik u graag al vooraf telefonisch spreken  
Vervolgens zullen we zeker ook met elkaar om de tafel zitten hoor, begrijpt u met niet verkeerd alstublieft.

Eerste telefonisch overleg kan wat mij betreft maandagochtend om 9.30 uur.

Maar eventueel mag ook ergens gedurende het weekend. (...)

3.3 Op 17 juni 2019 heeft de kinderoncoloog een telefoongesprek met de ouders gevoerd en daarover onder meer in het dossier genoteerd:

“Protontherapie in [plaatsnaam] en chemotherapie uitgelegd

Ouders hebben behoefte aan meer informatie over de lange termijn effecten, hebben boekje VOKK medulloblastoom

Ouders hebben holistische geneeswijze in gedachten

Bestraling is verbranding / chemotherapie is vernietiging

Ouders missen de achtergrond voor immunotherapie, voedingsaandacht met name suiker in dieet verwijderen

Achterliggende gedachten over combinatie van de chemotherapie.”

3.4 Op 17 juni 2019 's avonds heeft de kinderoncoloog de ouders onder meer het volgende gemaaild:

“Graag wil ik u vagen of u mij mogelijk al vooraf enige informatie kunt zenden over de aanvullende therapie die u voor [de zoon] overweegt.

Het lijkt me goed als ik me hier ook in verdiep

Dus als u het goed vind, wil u het dan mailen aub”

De ouders hebben op 18 juni 2019 op deze e-mail geantwoord:

“Op dit moment zijn wij ons hierop nog aan het oriënteren. Dit doen we samen met een groep wijze en zeer ervaren artsen / geneeskundigen die ons met raad en daad bijstaan. In concreto richten wij ons op een holistische behandelwijze die bijvoorbeeld in I. meer gemeengoed is.

Zoals gezegd hebben wij nu geen goed gevoel bij de behandeling door radio- en chemotherapie, gezien de ingrijpende werkingen en verhoogde kans op terugkeer op de middellange en langere termijn door de agressieve en toxische behandelingsmodaliteiten, zoals ook blijkt uit onderzoek en (wetenschappelijke) publicaties.”

3.5 Op 18 juni 2019 heeft de kinderoncoloog in het dossier genoteerd:

“Besproken in staf dat ouders van een 9-jarige jongen overwegen om standaard potentieel curatieve behandeling te weigeren.

Uit mail zie boven

- Zij menen dat andere therapievorm (holistische behandelwijze) in overleg met ervaren geneeskundigen kan gebeuren

- Zien Ct en RT ingrijpende toxische behandeling

Overwegingen in staf dd 18-06-2019

- Zonder nabehandeling is de ziekte fataal.
- Het is onveilig om radiotherapie en chemotherapie te weigeren, kind is wilsonbekwaaam
- Overleg huisarts over achtergrond van gezin = 19-6
- Bespreken wat de betreffende andere (holistische) overwegingen zijn
- Wat is de eventuele (spirituele) achtergrond van deze overwegingen
- Wat zijn de toezeggingen van welke professionals over effectiviteit van de therapie
- Anoniem overleg G. ivm eventuele gevolgen voor gezagssituatie = 19-6
- RT voorlichting compleet laten doorgaan”

3.6 Op 19 juni 2019 heeft de kinderoncoloog de huisarts en een vertrouwensarts van G. gebeld. Zij noteerde over het contact met de huisarts onder meer dat het gezin daar weinig kwam en dat de huisarts geen inzicht had in de achtergrond van een mogelijke keuze in niet reguliere geneeskunde. Van het contact met de vertrouwensarts noteerde zij:

“Reden voor contact op anonieme basis : Ouders overwegen onttrekking aan de standaardbehandeling voor kwaadaardige hersentumor (medulloblastoom), wegens alternatieve holistische benadering.

Dit zou leiden tot fataal beloop bij een wilsonbekwame jongen.

Inmiddels hebben ouders deze overwegingen in telefoongesprek 17/6 en in mail 18/6 duidelijk aangegeven.

Morgen 20 juni is er een gesprek met ouders gepland en beoordeling van [de zoon].  
Tijdsdruk / planning

stageringsonderzoeken (...) moeten gebeuren en is er een tijdsdruk om bestraling in [plaatsnaam] tijdig dwz uiterlijk dag 35 te starten. – circa 4 juli anders verslechtert de prognose. Maar daarvoor zijn metingen, voorbereidingen en computerberekeningen nodig, waarvoor de afspraak op 21 juni staat (...).

ouders zijn echter per telefoon niet bereikbaar

Ouders hebben tot nog toe aangegeven dat zij niet aan de staging meewerken of audiometrie, willen eerst nieuwe voorlichting.

Afweging in anonieme melding samenspraak met vertrouwensarts, bij onttrekking aan behandeling is er sprake onthouden van reguliere therapie aan een wilsonbekwame minderjarige, verhoogd risico op overlijden, dit is een reden voor melding van KMH Plan:

- na het uitgebreid telefoongesprek met ouders dd 17/6 en mail 18/6 is er morgen 9.30 gesprek met oncoloog over toelichting behandeling
- vooraf kennismaking met [de zoon] en lichamelijk onderzoek
- daarna herhaalde voorlichting en gedachtenwisseling en toetsen van de plannen van de ouders
- indien medewerking niet evident wordt dan plicht als kinderarts benoemen om in belang van kind lege artes te behandelen
- indien er geen medewerking is dan melding G. bespreken
- het aanbod is dat G. dan mede in overleg met ouders zal meedenken in het belang van [de zoon]
- G. is beschikbaar morgen

Formulier G. website gereed gemaakt

Contact en akkoord [diverse personen, onder wie afdelingshoofd, collega, directeur Kwaliteit en jurist]”

3.7 Het verslag van de kinderoncoloog van 20 juni 2019 omvat ruim vier pagina's in het dossier, waarin zij eerst verslag doet van het gesprek met en het onderzoek van

de zoon. Daarna volgt een verslag van de bespreking met de ouders, waarin zij hen voorlichting heeft gegeven als volgt:

- de huidige situatie van de zoon met goed klinisch herstel en nog slechts milde uitval;
- informatie over het medulloblastoom: oorzaken niet goed te achterhalen, nadere onderzoeken nog nodig om zichtbare restjes te achterhalen, staging, subclassificatie;

- onzichtbare restziekte, cellen die kunnen uitgroeien als terugkeer/recidief;

- de voorgestelde radio- en chemotherapie is wereldwijd gangbaar;

- eerste fase 6 weken radiotherapie met lage dosering omdat aanvullende chemotherapie wordt gebruikt, te beginnen rondom dag 30-40 omdat uitstel kans op recidief vergroot, bespreking van mogelijke (late) gevolgen van bestraling;

- tweede fase circa 11 maanden chemotherapie, bespreking mogelijke bijwerkingen;

- benoeming mogelijke begeleiding en support;

Diverse schriftelijke informatie is besproken. De kinderoncoloog heeft de ouders aanvullend nog een artikel over de gevolgen van de behandeling nagezonden en een contactlink naar een kinderziekenhuis in H.

Onder "Algemene delen van het gesprek" heeft de kinderoncoloog genoteerd:

"Ouders zijn zeer bezorgd over de late bijwerkingen van de aangeboden therapie.

Uit een artikel uit Leuven blijkt volgens hen onder andere, dat er op langere termijn vaker tumoren voorkomen dan in de eerste vijf jaar.

De ouders geven aan dat ze het ontstaan van de tumor als een falen van het immuunsysteem beschouwen, terwijl toepassing van bestraling en chemotherapie het immuunsysteem zelfs nog verder verstoort. Zij geven aan dat ze nog niet weten in hoeverre ze de geboden standaardtherapie kunnen aanvaarden omdat deze zeer toxisch is. Deskundige artsen, deels verbonden aan F. hebben ideeën over andere therapievormen die ook effectief zouden kunnen zijn. Een goede omschrijving van deze therapie is niet beschikbaar, daarmee is er ook geen zicht op de daadwerkelijke resultaten bij de behandeling van medulloblastoom.

Ouders missen binnen de conventionele kinderoncologie van [het ziekenhuis] de achtergrond voor immunotherapie, voedingsaandacht met name suikervermindering uit het dieet halen, waarmee meer aan de holistische benaderingswijze wordt voldaan. Het feit dat er haast / tijdsdruk is bij de vervolgstappen in de therapie wordt als storend ervaren. De reden voor de tijdsdruk, dat vertraging in de radiotherapiestart tot slechtere prognose leidt is besproken.

Uiteindelijk heb ik benoemd dat de huidige situatie van ouders een enorm dilemma is en dat dit ook heel complexe materie is. Voor de meest haalbare overleving wordt de beschreven standaardbehandeling noodzakelijk geacht. Ouders kunnen niet aangeven of ze de voorgestelde behandeling voor hun zoon kunnen accepteren.

We kunnen overwegen of alternatieve immuuntherapie met holistische benaderingswijze mogelijk tot een combinatie (deels ) onze radio-en chemotherapie kan leiden, (Besluitvorming vergt eerst inzage in de gewenste complementaire therapie)

Bij de VOKK oudervereniging is meer informatie over complementaire therapie en contactpersonen (...)

Besproken dat we in I. kinderoncologisch collega hebben in samenwerkingsverbanden, die echter uit de regulier geneeskunde komen en hun behandelprotocollen komen in hoge mate overeen.

We hebben besproken dat ik de standaard therapie noodzaak vind voor overleving. Bij ouders is de twijfel dermate groot, dat ik me grote zorgen maak en het een reëel gevaar acht dat ze de standaardbehandeling niet kunnen accepteren. Dat is de reden

om dit dilemma te melden voor de hulp van G. en hen voor advies in te schakelen om mede het belang van [de zoon] en het komen tot een goede keuze te ondersteunen. De uiteindelijke G. melding is uitgevoerd na overleg kinderoncologisch team neuro-oncologie, de jurist van [het ziekenhuis] en de consulent vanuit [een ander ziekenhuis],”

3.8 In de melding aan G. heeft de kinderoncoloog vermeld bij wat zij van G. verwacht:

“= Spoedig contact met ouders om nog te proberen hen te overtuigen van de medewerking aan de oncologische behandeling ten behoeve van de overleving van hun zoon.

= indien er geen kentering ten goed ontstaat dan bezien of de ouderlijke macht voor besluitvorming over de therapie moet worden overgenomen mbv een kindbeschermingsmaatregel.”

Over wat de kinderoncoloog over de melding met de ouders heeft besproken heeft zij vermeld:

“Aan beide ouders is toegelicht dat ik bij hen een zeer groot dilemma zien, waarbij zij als goede ouders afwegen wat zij voor hun zoon het beste vinden. Ik zie echter dat voor [de zoon] een onveilige situatie ontstaat als de standaardbehandeling niet wordt opgestart. Als kinderarts ontstaat dan de plicht om de situatie te melden omdat deze volstrekt onveilig is.

G. zal contact opnemen als een onafhankelijke organisatie die de medische situatie en de veiligheid van het kind mede beoordeelt”

3.9 G. heeft op 21 juni 2021 een bezoek gebracht aan de ouders. In het verslag van het met de ouders gevoerde gesprek is onder meer het volgende opgenomen:

“(…) De oncoloog van het ziekenhuis geeft aan dat er zeer spoedig gestart moet worden met (voorbereidingen) van radiotherapie, gevolgd door chemo.

Ouders geven aan niet achter deze aanpak te staan. Ze achten het toedienen van giftige stoffen, zoals zij aangeven, niet goed voor hun kind. In zijn algemeenheid zijn ouders zeer kritisch op chemo en radiotherapie. In het bijzonder denken zij dat ze hun zoon hiermee niet helpen.

Er zijn volgens ouders wetenschappelijke studies die uitwijzen dat alternatieven ook de kanker kunnen genezen of beheersen. De overlevingskansen zouden zelfs groter kunnen zijn. Met [de zoon] zijn zij gestart met energetische therapie, in combinatie met natuurlijke medicamenten en een dieet waarin geen suikers en zuivel voorkomen. Zij willen het immuunsysteem van [de zoon] hiermee sterker maken tegenover de kankercellen. Ouders geven aan dat hiermee goede resultaten zijn behaald en dat het buitenland hiermee verder is dan Nederland.

(…)

Zij willen graag hun methode voortzetten, in nauw overleg met artsen, en dan 1 keer in de drie maanden een controle van bloed en hersenen of de kanker niet weer teruggekomen is. (…)

(…)

Ouders voelen zich geïntimideerd doordat G. erbij gehaald is.

(…)

Zij achten het juist kindermishandeling als [de zoon] chemo en radiotherapie krijgt omdat het gezonde cellen doodt.

Ouders geven aan dat ze in algemene zin ook tegen chemo en radiotherapie zijn omdat het gif is. Het komt van mosterdgas van geeft vader aan.

Ze willen niet dat hun zoon dit preventief krijgt toegediend omdat je iets wilt uitsluiten.

Ouders willen graag de combinatie van reguliere zorg en alternatieven. Ze zijn niet

tegen de reguliere zorg. (...)"

Bij "Resume" heeft G. onder meer vermeld:

"Ze willen oprecht het beste, echter hun overtuiging in een holistische oplossing is zeer sterk."

3.10 Op 21 juni 2019 hebben de ouders de afspraak ter voorbereiding van de radiotherapie van diezelfde dag afgezegd.

3.11 Op 24 juni 2019 hebben de ouders een gesprek gevoerd met een hoogleraar ethiek en een gesprek met het hoofd van de afdeling tevens leidinggevende van de kinderoncoloog. De kinderoncoloog heeft G. daarop per e-mail bericht dat de ouders na deze gesprekken zouden deelnemen aan het stageringsonderzoek van 26 juni 2019, zodat er op dat moment geen indicatie bestond voor een vervolfbezoek van G. aan de ouders. Op 25 juni 2019 heeft zij de ouders bericht dat de uitslagen van het stageringsonderzoek op vrijdag 28 juni 2019 konden worden besproken, dat het mogelijk was dit gesprek met een andere kinderoncoloog te voeren en dat zij graag in een later stadium nog een gesprek met de ouders zou willen voeren naar aanleiding van de ontstane situatie, die zij betreunde.

3.12 De behandeling van de zoon is door een andere kinderoncoloog overgenomen.

3.13 De ouders hebben later alsnog ingestemd met de voorgestelde radiotherapie. Die is van 12 augustus 2019 tot en met 20 september 2019 aan de zoon gegeven. Met het geven van chemotherapie hebben de ouders niet ingestemd.

#### 4. De klacht

De kinderoncoloog wordt verweten dat zij zonder goede reden bij G. een melding van kindermishandeling heeft gedaan en zich daarmee schuldig heeft gemaakt aan het onrechtmatig gebruik van een machtsmiddel, hetgeen voor de ouders en hun zoon tot ernstig nadeel heeft geleid. Zij heeft:

1. ten onrechte niet uitgevraagd en/of doorgevraagd op wat de ouders voor ogen hadden toen zij bij de eerste kennismaking hun zorgen, gefundeerde vragen en kanttekeningen over de voorgestelde behandeling voor hun zoon hadden geuit en spraken over een holistische benadering die in l. meer gemeengoed is;
2. zonder goede reden niet meegewerkt aan de second opinion, noch de ouders de ruimte gegeven om die te laten verrichten;
3. zonder toestemming van de ouders met hun huisarts gebeld;
4. ten onrechte tijdsdruk als argument gebruikt terwijl tijdsdruk wetenschappelijk niet te onderbouwen is;
5. ten onrechte de melding bij G. gedaan, waarbij de kinderoncoloog de Meldcode niet heeft gevolgd;
6. de situatie van hun zoon bij G. ten onrechte als potentieel fataal gepresenteerd;
7. de ouders ten onrechte in de verdachte hoek gezet en hen het label van kindermishandeling gegeven;
8. niet voldaan aan haar dossierplicht door belangrijke informatie niet in het dossier op te nemen;
9. de ouders onheus bejegend. De kinderoncoloog heeft zich in de communicatie met de ouders dwingend en intimiderend opgesteld.

#### 5. Uitleg van de beslissing

Waaraan toetst het college?

5.1 Het college moet beoordelen of de kinderoncoloog met inachtneming van de geldende beroepsnormen de zorg heeft verleend die van haar mocht worden verwacht. De norm daarvoor is 'de redelijk bekwame en redelijk handelende' kinderoncoloog. Daarbij gaat het er niet om of het beter had gekund, maar of de

beroepsnormen met zich meebrengen dat het ook anders had moeten.

5.2 De beoordeling van verwijten over inhoud en wijze van communicatie (bejegening) is een lastige opgave voor het college, dat van die communicatie immers geen getuige is geweest. Voor het oordeel of een bepaalde verweten gedraging tuchtrechtelijk verwijtbaar is, moet worden vastgesteld welke feiten daaraan ten grondslag gelegd kunnen worden. Als partijen elkaar over de wijze van communicatie tegenspreken, kan het college niet goed vaststellen wat er feitelijk is gebeurd.

Algemeen

5.3 De klacht betreft de door de kinderoncoloog gedane melding bij G. Daaraan hebben de ouders negen subklachten verbonden. Het college bespreekt eerst de subklachten om vervolgens tot een conclusie over de totale klacht te komen.

Subklacht 1 – niet uitgevraagd/doorgevraagd

5.4 De ouders stellen dat de kinderoncoloog hun niet gevraagd heeft wat hen voor ogen stond met een holistische benaderingswijze, dat zij geen dialoog met hen heeft gevoerd en niet naar hun vragen heeft geluisterd.

5.5 Uit de door de kinderoncoloog gemaakte aantekeningen in het medisch dossier blijkt dat zij zowel op 17 juni 2019 tijdens het met de ouders gevoerde telefoongesprek als tijdens het consult van 20 juni 2019 goed naar de ouders heeft geluisterd en zowel hun bezwaren tegen de voorgestelde (standaard) therapie als hun wensen voor een andersoortige therapie heeft geregistreerd en met hen heeft besproken. Na het telefoongesprek van 17 juni 2019 heeft zij de ouders per e-mail expliciet om informatie gevraagd over de therapie die zij overwogen, opdat zij zich daar ook in kon verdiepen. Daar is van de ouders geen helder antwoord op gekomen: ze waren zich aan het oriënteren, hadden contact met (niet nader genoemde) artsen en verwezen naar een holistische behandelwijze zoals in I., zonder die nader te specificeren. Ook in het gesprek van 20 juni 2019 is onduidelijk gebleven om welke artsen het zou gaan (“deskundige artsen, deels verbonden aan F.”), om wat voor therapie het zou gaan (“een goede omschrijving van deze therapie is niet beschikbaar”) en wat de ouders zich daarbij concreet voorstelden. De kinderoncoloog heeft met de ouders besproken dat overwogen kon worden een door de ouders gewenste therapievorm te combineren met de standaardtherapie, maar dat daarvoor wel “eerst inzage in de gewenste complementaire therapie” nodig was. Zij heeft de ouders gewezen op de mogelijkheid om daarover nadere informatie in te winnen bij de VOKK (Vereniging Kinderkanker Nederland). Ook heeft zij met de ouders besproken dat de behandelprotocollen in I. grotendeels overeenkomen met die in Nederland. Er is over (wetenschappelijke) artikelen gesproken en de kinderoncoloog heeft de ouders na het gesprek een contactlink met een I. ziekenhuis en een artikel over de gevolgen van de behandeling toegezonden.

5.6 Op de wel degelijk door de kinderoncoloog gestelde vragen zijn geen concrete antwoorden van de ouders gekomen. Ook ter zitting van het college is desgevraagd onduidelijk gebleven welke artsen zij hebben geraadpleegd en wat hun adviezen waren.

Subklacht 2 – second opinion

5.7 De ouders stellen dat de kinderoncoloog heeft geweigerd mee te werken aan een second opinion, maar nergens blijkt uit dat zij vóór of op 20 juni 2019 een second opinion wensten, met een second opinion bezig waren of medewerking van de kinderoncoloog aan een second opinion gevraagd hebben. Er is wel gesproken over een holistische benadering die in I. mogelijk zou zijn en over de ervaring van de kinderoncoloog met het feit dat de behandelprotocollen in I. overeen kwamen met die in Nederland. De kinderoncoloog heeft ook een contactlink naar een I. ziekenhuis aan

de ouders gezonden, waaruit blijkt dat zij er zeker voor open stond als de ouders zich (ook) elders wilden oriënteren.

#### Subklacht 3 - huisarts gebeld

5.8 De kideroncolog heeft erkend dat zij met de huisarts van de familie heeft gebeld zonder vooraf toestemming aan de ouders te vragen. Hoewel normaliter voor contacten tussen een behandelend specialist en de huisarts geen toestemming van de patiënt/ouders nodig is, vereist de Meldcode die toestemming in het geval van een (voorgenomen) melding aan G. wel. De kideroncolog heeft hierbij dan ook formeel onjuist gehandeld. Dat betekent dat deze subklacht gegrond is.

#### Subklacht 4 – tijdsdruk

5.9 Anders dan de ouders hebben aangevoerd is er wel degelijk reden om de aanbevolen therapie korte tijd na de operatie te starten. Niet voor niets is in het protocol als uitgangspunt een startdatum van 31 dagen na de operatie opgenomen. Uit de in deze procedure overgelegde artikelen blijkt dat een vertraging in de aanvang van de radiotherapie al snel tot een verslechterende prognose kan leiden.

Behandelaars streven er dan ook naar om zo snel mogelijk (lieft binnen vier weken, zoals ook de opvolgend kideroncolog naar G. heeft aangegeven) met die therapie te beginnen, waarbij rekening moet worden gehouden met een zekere voorbereidingstijd voordat de radiotherapie daadwerkelijk kan beginnen.

#### Subklachten 5, 6 en 7 – de melding bij G. en kindermishandeling

5.10 Het college behandelt de klachtonderdelen 5, 6 en 7 gezamenlijk. De ouders stellen dat de kideroncolog ten onrechte een melding bij G. gedaan heeft, omdat er geen aanwijzingen voor kindermishandeling waren en geen (acut) onveilige situatie bestond. Mede om die redenen menen de ouders dat de kideroncolog de Meldcode niet heeft gevolgd. De ouders stellen voorts dat de kideroncolog (de vertrouwensarts van) G. onjuist heeft voorgelicht door te stellen dat de ouders overwegen de zoon aan de standaardbehandeling te onttrekken vanwege een alternatieve holistische benadering, wat zou leiden tot een fataal beloop.

5.11 De in artikel 1.1 Jeugdwet opgenomen definitie van kindermishandeling is zeer ruim en vormt het uitgangspunt van de Meldcode. Deze definitie omvat alle vormen van voor een minderjarige bedreigende interactie die de minderjarige actief of passief wordt opgedrongen waardoor de minderjarige schade lijdt of dreigt te lijden. Hieronder valt ook het onthouden van noodzakelijke medische zorg. In de Meldcode wordt gesproken over een situatie van 'acute onveiligheid', die onder meer kan ontstaan door het onthouden van noodzakelijke medische zorg. Het is voor de ouders vanzelfsprekend heel onaangenaam dat zij in een situatie als deze, waarin verschil van mening bestaat over de voorgestelde behandeling van hun kind, geconfronteerd worden met het begrip kindermishandeling terwijl zij het beste voor hebben met hun zoon. Het systeem van de wet en de naam van de Meldcode brengen dit nu eenmaal met zich mee, terwijl men het er in de praktijk snel over eens is dat in situaties als deze het woord kindermishandeling minder op zijn plaats is. Het onthouden van medisch noodzakelijke zorg aan een kind als gevolg van een verschil van mening over de gewenste behandeling is desondanks een zaak waarvoor een arts met inachtneming van de Meldcode tussenkomst door G. kan vragen.

5.12 Als uitgangspunt bij de beoordeling van de door de kideroncolog gedane melding bij G. neemt het college in aanmerking dat bij een medulloblastoom volgens de internationaal geldende medische standaard niet kan worden volstaan met een operatie. In meer dan 90% van de gevallen is er sprake van recidive en/of uitzaaiingen met een fatale afloop als geen nabehandeling met in ieder geval radiotherapie volgt. De kideroncolog mocht op grond hiervan uitgaan van een fatale



afloop bij het achterwege laten van de nabehandeling. De prognose wordt slechter naarmate langer gewacht wordt met het begin van de radiotherapie, wat tijdsdruk met zich meebrengt om te beslissen over de nabehandeling, zoals hiervoor (5.9) is overwogen. De tijdsdruk was niet zo dringend dat het noodzakelijk was om al op 20 juni 2019 een melding bij G. te doen. Enige dagen tot een week uitstel van die melding was mogelijk geweest om nog een poging te doen de ouders op een andere wijze alsnog te overtuigen om de behandeling te accepteren, zoals de kinderoncoloog zich achteraf ook heeft gerealiseerd.

5.13 Hoewel enig uitstel van de melding wellicht beter was geweest, betekent dit naar het oordeel van het college niet dat de kinderoncoloog tuchtrechtelijk verwijtbaar heeft gehandeld door de melding (toch al) op 20 juni 2019 te doen. Daarbij acht het college de volgende omstandigheden van belang. Hoewel zij wisten dat het ziekenhuis contact zou opnemen voor de vervolgbehandeling, waren de ouders aanvankelijk, ondanks diverse pogingen om hen telefonisch te bereiken, niet bereikbaar voor het maken van de nodige afspraken. Ter zitting hebben de ouders desgevraagd toegelicht dat zij anonieme telefoonnummers nooit aannemen. Pas na het sturen van een e-mail heeft de kinderoncoloog de ouders kunnen bereiken. Vervolgens hebben de ouders zich in het gevoerde telefoongesprek van 17 juni 2019 zeer negatief uitgelaten over de voorgestelde behandeling. Zij hebben ter zitting bevestigd dat zij in het kader van de voorgestelde protontherapie en chemotherapie over “verbranding” en “vernietiging” hebben gesproken. De ouders hadden een holistische geneeswijze in gedachten, maar wat zij daaronder verstonden is niet duidelijk geworden, ook niet nadat de kinderoncoloog hiernaar per e-mail nog heeft gevraagd. Op 20 juni 2019 heeft de kinderoncoloog uitgebreid met de ouders gesproken over de ziekte, de prognose en de voorgestelde behandeling. Met de ouders is wederom gesproken over hun bezwaren tegen de voorgestelde behandeling, waarbij zij hebben aangegeven dat zij nog niet wisten in hoeverre ze die konden accepteren, omdat die zeer toxisch is. Tijdens dit gesprek is nog steeds niet duidelijk geworden wat de ouders dan wel voor ogen hadden. Zij waren niet gevoelig voor de door de kinderoncoloog benoemde tijdsdruk vanwege een verslechterende prognose bij uitstel van de aanvang van de therapie.

5.14 Op grond van al deze omstandigheden was de inschatting van de kinderoncoloog te rechtvaardigen dat de ouders zozeer twijfelden aan de voorgestelde behandeling dat het gevaar reëel was dat zij die behandeling niet zouden accepteren. Na het gesprek van 20 juni 2019 had zij geen enkele aanwijzing dat de ouders (op korte termijn) alsnog zouden willen meewerken. Het verslag van G. van 21 juni 2019 geeft daarvoor evenmin enig aanknopingspunt. Ook uit het verdere verloop van het dossier kan worden opgemaakt dat de contacten tussen de ouders en de (latere) behandelaars moeizaam zijn blijven verlopen. De ouders hebben uiteindelijk ingestemd met de radiotherapie, zodat deze na 72 dagen alsnog is gestart. Met de chemotherapie hebben de ouders nooit ingestemd. Gelet op deze omstandigheden zou uitstel van de melding bij G. geen afstel hebben betekend. In verband met de nu eenmaal bestaande tijdsdruk en de grote kans op een fatale afloop zonder de voorgestelde behandeling zou de melding hooguit enkele dagen later bij G. zijn ingediend. Dat de kinderoncoloog niet iets langer de tijd heeft genomen valt haar niet tuchtrechtelijk aan te rekenen.

5.15 Het stappenplan van de Meldcode is door de kinderoncoloog doorlopen. Zij heeft anoniem advies gevraagd aan een vertrouwensarts van G., de kwestie met haar collega's, de directie en de jurist besproken, alsmede met een daartoe aangewezen consulent uit een ander ziekenhuis, (weliswaar zonder toestemming van de ouders)

met de huisarts en met de ouders zelf. Aan de juridische vereisten voor het doen van een melding is daarmee voldaan.

#### Subklacht 8 – dossierplicht

5.16 Deze subklacht ziet met name op het ontbreken van een gespreksverslag van het overleg van de kinderoncoloog met collega's, directie en jurist over de melding aan G. en het ontbreken van schriftelijke toestemming van degenen die hebben ingestemd met het doen van die melding. De kinderoncoloog heeft toegelicht dat zij de kwestie heeft besproken tijdens de ochtendoverdracht van 18 juni 2019. Daarvoor wordt geen agenda gemaakt en van hetgeen besproken is maakt de behandelaar in het eigen dossier de notities. Het college heeft geen aanwijzing voor de stelling dat er voor deze bespreking een aparte vergadering is geweest. De notitie in het dossier is mogelijk wat verwarrend, omdat daaruit lijkt voort te vloeien dat de bespreking pas heeft plaatsgevonden na ontvangst van de e-mail van de ouders van 18 juni 2019, dus in de middag en niet in de ochtend. De notitie "Uit mail zie boven" wijst er echter op dat de binnenkomende e-mail op dat moment nog niet ontvangen was.

5.17 Het college is van oordeel dat de kinderoncoloog voldoende informatie over het gevoerde stafoverleg in haar dossier heeft opgenomen. Ook van de contacten met derden, onder wie G., is op correcte wijze door de kinderoncoloog verslag gedaan.

#### Subklacht 9 – bejegening

5.18 Het college kan niet vaststellen dat de ouders door de kinderoncoloog onheus bejegend zijn. Het dossier biedt daar ook geen aanknopingspunt voor. Een groot deel van het gesprek van 20 juni 2019 betrof de toelichting van de kinderoncoloog op de voorgestelde behandeling inclusief bijwerkingen en mogelijke (late) gevolgen en het bespreken van wat de ouders aan mogelijkheden voor ogen stond, inclusief een eventuele gecombineerde therapie, mits de inhoud van de door de ouders gewenste therapie duidelijk was. Dat de ouders zich onder druk gezet hebben gevoeld door het vermelden van de tijdsdruk en geïntimideerd door de aankondiging van de kinderoncoloog dat zij zich genoodzaakt zag een melding bij G. te doen, is voor het college zonder meer voorstelbaar. Er was echter reëel sprake van tijdsdruk en het aankondigen van de melding is onderdeel van het stappenplan van de Meldcode, zodat de kinderoncoloog hier niet omheen kon. Van meer of andere intimiderende uitlatingen door de kinderoncoloog is het college niet gebleken.

#### Conclusie en maatregel

5.19 De conclusie uit het voorgaande is dat subklacht 3 gegrond is en dat de klacht voor het overige ongegrond is. Het college is van oordeel dat in dit geval kan worden volstaan met een gegrondverklaring van de subklacht zonder oplegging van een maatregel. De klacht gaat immers in essentie over de gedane melding aan G. en het college is van oordeel dat de kinderoncoloog, rekening houdend met alle omstandigheden, de melding bij G. heeft mogen doen. Het feit dat de kinderoncoloog niet eerst toestemming aan de ouders heeft gevraagd voordat zij contact zocht met de huisarts, acht het college hierbij van zodanig ondergeschikt belang dat een maatregel niet op zijn plaats is.

5.20 Omdat het college geen reden ziet de kinderoncoloog een maatregel op te leggen is het college van oordeel dat er onvoldoende aanleiding is om ten laste van de kinderoncoloog een proceskostenveroordeling ten behoeve van de ouders uit te spreken."

#### 3. Vaststaande feiten en omstandigheden

Voor zover klagers zich niet kunnen vinden in de feitenvaststelling door het Regionaal Tuchtcollege overweegt het Centraal Tuchtcollege dat het aan de tuchtrechter is voorbehouden om die feiten en omstandigheden in de beslissing op te nemen die hij

voor zijn beoordeling en beslissing relevant acht, zonder daarbij uitpuittend te zijn. Het gaat hierbij om objectief vast te stellen feiten, zoals data en de aantekeningen in het medisch dossier.

#### 4. Beoordeling van het beroep

4.1 Klagers zijn het niet eens met de beslissing van het Regionaal Tuchtcollege, voor zover in die beslissing de klachtonderdelen 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8 en 9 ongegrond zijn verklaard.

##### Klachtonderdelen 4 en 5

4.2 Het Centraal Tuchtcollege stelt voorop dat de kern van de klacht ziet op de vraag of de kinderoncoloog op 20 juni 2019 een melding heeft mogen doen bij G. Het Centraal Tuchtcollege zal daarom eerst de klachtonderdelen 4 en 5 behandelen.

4.3 Bij de zoon van klagers is op 31 mei 2019 operatief een kwaadaardige tumor (medulloblastoom) in de kleine hersenen verwijderd. In beroep staat vast dat volgens een internationaal vastgesteld protocol de standaardbehandeling na een dergelijke operatie inhoudt dat aansluitend binnen 31 dagen na de operatie vervolgbehandeling met radiotherapie van het centrale zenuwstelsel en chemotherapie moet worden gestart. Voor deze behandeling is de zoon van klagers verwezen naar de kinderoncoloog in het PMC conform de landelijke afspraken. In de situatie van de zoon van klagers zou de radiotherapie van het centrale zenuwstelsel dus uiterlijk op 1 juli 2019 moeten starten, met dien verstande dat voorafgaand aan de behandeling ook praktische voorbereidingen moeten worden getroffen, zoals het aanmeten van een masker. Die voorbereidingen duren ongeveer een week.

4.4 Klagers voeren aan dat zij na het consult bij de kinderoncoloog op 20 juni 2019 nog niet geïnformeerd konden instemmen met de vervolgbehandeling van hun zoon, omdat zij meer informatie wilden hebben over de effecten en bijwerkingen van de voorgestelde vervolgbehandeling. Bovendien wilden klagers zich laten informeren over andere effectieve en minder schadelijke behandelingen die in binnen- of buitenland van mogelijk recentere datum, worden aangeboden. Klagers menen dat de kinderoncoloog de melding bij G. niet (op dat moment) had mogen doen.

4.5 Het Centraal Tuchtcollege stelt vast dat klagers en de kinderoncoloog elkaar na de overdracht vanuit het verwijzend ziekenhuis voor het eerst telefonisch hebben gesproken op maandag 17 juni 2019. Voorafgaand en na dit telefoongesprek hebben klagers en de kinderoncoloog verschillende e-mails gewisseld. Op 20 juni 2019 ontmoetten klagers (en hun zoon) en de kinderoncoloog elkaar voor het eerst tijdens een consult. Uit de stukken en de verklaringen tijdens de zitting blijkt dat de kinderoncoloog tijdens het consult een grote tijdsdruk ervoer om klagers te overtuigen om in te stemmen met de voorgestelde protocollaire vervolgbehandeling van hun zoon. Bij de kinderoncoloog bestond voorafgaand aan het gesprek op 20 juni 2019 al grote twijfel of bij klagers daadwerkelijk bereidheid tot behandelen bestond, omdat klagers in de visie van de kinderoncoloog een sterk afhoudende houding en weerstand toonden tijdens het telefoongesprek van 17 juni 2019 tegen de voorgestelde vervolgbehandeling. De kinderoncoloog had daarom voorafgaand aan het eerste fysieke medische consult op 20 juni 2019 een anoniem advies gevraagd bij G. De indruk van de kinderoncoloog werd tijdens het consult op 20 juni 2019 versterkt. Volgens de kinderoncoloog konden klagers tijdens hun contacten ook niet inzichtelijk maken welke vervolgbehandeling en op welke termijn zij dan wel voor ogen hadden voor hun zoon. Deze omstandigheden maakten dat de kinderoncoloog na afloop van het consult op 20 juni 2019 een melding heeft gedaan bij G.

4.6 Het Centraal Tuchtcollege is daarom van oordeel dat de kinderoncoloog de melding bij G. te vroeg heeft gedaan. De kinderoncoloog heeft in zoverre ook

tuchtrechtelijk verwijtbaar gehandeld. Het Centraal Tuchtcollege zal dit verder toelichten.

4.7 Weliswaar was er op 20 juni 2019 vanuit medisch oogpunt tijdsdruk om de vervolgbehandeling, met name de radiotherapie van het centraal zenuwstelsel, bij de zoon van klagers te starten, maar in dit geval was er nog enkele dagen de tijd om klagers meer bedenktijd te geven binnen deze (hoge) tijdsdruk. Het Centraal Tuchtcollege benadrukt hierbij dat de keuze welke vervolgbehandeling hun zoon zou ondergaan voor klagers een zware, moeilijke en ingrijpende beslissing was. Het Centraal Tuchtcollege overweegt in dit kader dat er op 20 juni 2019, ook binnen de protocollaire termijn van 31 dagen, nog steeds enkele dagen ruimte was om tot besluitvorming te komen. Er was naar het oordeel van het Centraal Tuchtcollege dan ook niet zo veel spoed dat al op 20 juni 2019, dadelijk na het eerste persoonlijke gesprek met klagers, een melding bij G. moest worden gedaan. Het Centraal Tuchtcollege neemt hierbij verder in aanmerking dat de protocollaire termijn van 31 dagen het uitgangspunt is voor het starten van de radiotherapie van het centraal zenuwstelsel, maar dat medisch gezien niet bekend is wat het effect op langere termijn zal zijn van een zeer kort uitstel. Bekend is echter wel dat met het uitstellen van radiotherapie van het centraal zenuwstelsel als vervolgbehandeling de recidiefkans van de primaire tumor toeneemt.

4.8 Het had op de weg van de kinderoncoloog gelegen klagers enige bedenktijd te geven om vervolgens nogmaals het gesprek met hen aan te gaan. Dat zou ook ruimte geboden hebben om het gesprek in aanwezigheid van een collega te voeren of door een collega te laten voeren. Door deze ruimte niet te benutten en de melding te doen, zijn de verhoudingen op scherp komen te staan. Als klagers na enige bedenktijd en/of een vervolggelsgesprek nog steeds niet zouden hebben ingestemd met de noodzakelijke vervolgbehandeling van hun zoon binnen een redelijke termijn in Nederland of het buitenland, had het mogelijk wel voor de hand gelegen om een melding te doen bij G., afhankelijk van de concrete omstandigheden van dat moment. Het Centraal Tuchtcollege benadrukt in dat licht ook dat de melding bij G. inhoudelijk niet onjuist is geweest en dat hierbij ook de Meldcode op juiste wijze is gevolgd, waarbij het Centraal Tuchtcollege hetgeen het Regionaal Tuchtcollege in 5.15 overweegt overneemt, maar dat de melding op een te vroeg moment is ingezet en dat daarmee de kinderoncoloog zowel ouders als zichzelf de gelegenheid ontnomen heeft om een vervolggelsgesprek te hebben zonder een verstoorde verstandhouding. Het valt de kinderoncoloog tuchtrechtelijk te verwijten dat zij klagers niet in de gelegenheid heeft gesteld om de door hen ontvangen informatie te laten bezinken, een termijn hiervoor te benoemen, verdere ideeën over de vervolgbehandeling door hen te laten concretiseren en nogmaals met hen te (laten) spreken om tot een zorgvuldige besluitvorming te komen. De klachtonderdelen 4 en 5 zijn in zoverre gegrond.

Klachtonderdeel 6

4.9 In klachtonderdeel 6 verwijten klagers de kinderoncoloog dat zij de situatie van hun zoon bij G. ten onrechte als potentieel fataal heeft gepresenteerd. Het Centraal Tuchtcollege is het eens met de motivering van het Regionaal Tuchtcollege ten aanzien van dit klachtonderdeel en neemt deze motivering over. Het Centraal Tuchtcollege benadrukt, zoals het Regionaal Tuchtcollege ook al heeft overwogen, dat bij het achterwege blijven van een nabehandeling met in ieder geval radiotherapie na de operatie in meer dan 90% van de gevallen sprake is van recidive en/of uitzaaiingen met fatale afloop. In deze situatie mocht de kinderoncoloog de situatie van de zoon van klagers bij het uitblijven van nabehandeling als fataal presenteren. Klachtonderdeel 6 blijft dus ongegrond.

Klachtonderdelen 1, 2, 7, 8 en 9

4.10 Het Centraal Tuchtcollege onderschrijft het oordeel van het Regionaal Tuchtcollege ten aanzien van de klachtonderdelen 1, 2, 7,8 en 9. De behandeling van die klachtonderdelen heeft het Centraal Tuchtcollege geen aanleiding gegeven tot de vaststelling van andere feiten en tot andere beschouwingen en beslissingen dan die van het Regionaal Tuchtcollege in eerste aanleg, zodat het beroep in zoverre moet worden verworpen.

Maatregel

4.11 Het voorgaande leidt tot de conclusie dat de klachtonderdeel 3, 4 en (deels) 5 gegrond zijn. Buiten kijf staat dat zowel klagers als de kinderoncoloog het allerbeste met de zoon van klagers voor hadden en zeer betrokken waren bij zijn welzijn. Uit het voorgaande blijkt alleen wel dat de kinderoncoloog klagers onvoldoende tijd en gelegenheid heeft geboden om gezamenlijk tot een behandelplan te komen terwijl ondanks de druk van aanvangstijdstip van de vervolgbehandeling daar nog enige ruimte voor was. Tegelijkertijd heeft het Centraal Tuchtcollege oog voor de moeilijke afweging die de kinderoncoloog moest maken tussen enerzijds het belang om snel met de vervolgbehandeling van de zoon te beginnen en anderzijds het belang om zoveel mogelijk samen met de ouders tot besluitvorming te komen over de vervolgbehandeling. Gelet op een en ander acht het Centraal Tuchtcollege het opleggen van de maatregel van een waarschuwing passend en toereikend. Het Centraal Tuchtcollege benadrukt dat een waarschuwing een zakelijke terechtwijzing is die de onjuistheid van de gedraging naar voren brengt, maar zonder het afkeurende stempel van laakbaarheid.

Proceskostenveroordeling

4.12 Klagers verzoeken in beroep om de kinderoncoloog bij (gedeeltelijke) gegrondverklaring te veroordelen in de reiskosten en de kosten van juridische bijstand. Klagers verzoeken primair vergoeding van de daadwerkelijk gemaakte kosten en nog te maken kosten, zowel bij het Regionaal Tuchtcollege als bij het Centraal Tuchtcollege. Subsidiair verzoeken klagers om een forfaitaire vergoeding van de kosten.

4.13 Nu aan de kinderoncoloog in beroep een maatregel is opgelegd acht het Centraal Tuchtcollege het verzoek toewijsbaar op grond van artikel 74 lid 2 samen met artikel 69 lid 5 wet BIG.

4.14 Het Centraal Tuchtcollege zoekt voor de begroting van de kosten van rechtsbijstand aansluiting bij de Oriëntatiepunten kostenveroordeling tuchtcolleges voor de gezondheidszorg die gelden vanaf 1 maart 2023. In deze oriëntatiepunten staat dat kosten van een gemachtigde forfaitair worden vastgesteld. Uitgegaan wordt van in totaal vier punten (1 punt voor het indienen van het klaagschrift, 1 punt voor aanwezigheid bij de zitting in eerste aanleg, 1 punt voor het beroepschrift en 1 punt voor aanwezigheid bij de zitting in beroep).

De waarde per punt is € 597,-, zodat het totaal neerkomt op € 2.388,-. Voorts wordt aan reiskosten € 50,- toegewezen.

5. Beslissing

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg:

vernietigt de beslissing waarvan beroep, voor zover het beroep ziet op de klachtonderdelen 4 en (deels) 5;

verklaart de klachtonderdelen 4 en (deels) 5 alsnog gegrond;

legt aan de kinderoncoloog de maatregel van waarschuwing op;

verwerpt het beroep voor het overige;

veroordeelt de kinderoncoloog in de hierboven vastgestelde kosten van klagers van €

2.388,- en € 50,- en veroordeelt haar dit bedrag te voldoen op de bankrekening van de gemachtigde van klagster binnen een maand nadat deze haar schriftelijk het bankrekeningnummer en de tenaamstelling van de bankrekening waarop dit bedrag kan worden gestort, heeft laten weten;

gelast dat VWS-Financieel Dienstencentrum aan klagers het betaalde griffierecht ten bedrage van € 100,- (zegge: honderd euro) voor de behandeling van de beroepsprocedure en de procedure bij het Regionaal Tuchtcollege vergoedt, voor zover dit niet reeds is gebeurd;

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

Deze beslissing is gegeven door: R. Prakke-Nieuwenhuizen, voorzitter;  
R.A. van der Pol en H.M. Wattendorff, leden-juristen en G. Brinkhorst en  
C.J. van der Hoeven, leden-beroepsgenoten en M. van Esveld, secretaris.

Uitgesproken ter openbare zitting van 20 november 2023.

Voorzitter w.g.            Secretaris w.g.