

Wanneer richtlijnen vonnissen worden

Professionele ruimte in de palliatieve zorg en het medisch tuchtrecht

Inleiding

Palliatieve zorg is bij uitstek relationele zorg. Het is zorg waarin nabijheid, afweging en het verdragen van onzekerheid centraal staan. Artsen die werken in deze fase van het leven bewegen zich dagelijks in een veld van medisch-ethische spanningen, beperkte zekerheid en hoge emotionele druk vanuit patiënten en naasten. Juist waar het niet meer gaat om genezen, maar om betekenisvol begeleiden tot het levenseinde, vraagt professioneel handelen om *maatwerk* en *contextgevoeligheid*.

Tegelijkertijd zien we dat het handelen van artsen in de palliatieve zorg juridisch wordt getoetst. Toetsing hoort bij professioneel medisch handelen. In de praktijk ontstaan echter situaties waarin artsen — ondanks zorgvuldig beleid — tuchtrechtelijk worden aangesproken. Met name wanneer richtlijnen door tuchtcolleges worden gehanteerd als juridisch normatieve kaders, in plaats van professionele leidraden die ruimte laten voor context en afweging.

In dit artikel bespreken wij twee tuchtzaken die binnen het vakgebied veel beroering hebben veroorzaakt. Niet om het tuchtrecht als systeem ter discussie te stellen, maar om kritisch te reflecteren op de manier waarop richtlijnen, professionele ruimte en de realiteit van palliatieve besluitvorming zich tot elkaar verhouden.

Casus 1

Het recht op niet-weten versus de plicht tot proactieve zorgplanning

In deze zaak werd een huisarts met een langdurige behandelrelatie met een 92-jarige patiënt tuchtrechtelijk beoordeeld wegens vermeende onvoldoende proactiviteit in het bespreken van het levenseinde. De patiënt leed aan een interstitiële longziekte en stond bekend als iemand die expliciet weigerde over de dood te spreken. Tijdens de procedure erkenden de dochters van de patiënt dat hun vader gesprekken over het levenseinde consequent afwees.

Het Regionaal Tuchtcollege oordeelde desondanks dat de huisarts vaker het gesprek had moeten initiëren, onder verwijzing naar de KNMG-handreiking *Tijdig praten over het levenseinde*. Het college stelde daarbij expliciet te begrijpen dat dit “lastig” was bij een wilsbekwame patiënt die niet over de dood wilde spreken. Dezelfde handreiking benadrukt immers ook het recht van patiënten om informatie niet te willen ontvangen.

Dat recht op niet-weten is juridisch verankerd in de WGBO. Daarnaast volgt uit het principe van autonomie dat patiënten zelf kunnen kiezen wat ze wél en niet willen weten; hun wens om informatie te weigeren dient gerespecteerd te worden. Dat een patient - zoals in deze casus - later van mening verandert als het einde zeer nabij is, kan in retrospectief niet geduid worden dat de wens eerder ook moet hebben bestaan en dus besproken had moeten worden.

In deze uitspraak zijn tenminste 3 onderdelen om kritische vragen bij stellen; de juridische of medische status van de genoemde handreiking, het ontbreken van de weging van de autonomie van patiënt en de rol van de verslaglegging.

De KNMG-handreiking *Tijdig praten over het levenseinde* is opgesteld door de KNMG en goedgekeurd door het federatiebestuur. Anders dan een multidisciplinair gedragen richtlijn is zij niet per definitie gebaseerd op consensus van verschillende wetenschappelijke verenigingen. Dat betekent dat het normatieve gewicht van een handreiking niet zonder meer gelijkgesteld kan worden aan dat van een professionele richtlijn, zoals bijvoorbeeld die van het NHG. Zoals in de Nederlandse literatuur over tuchtrecht is beschreven, worden richtlijnen door tuchtcolleges gezien als belangrijke uitwerking van de professionele standaard, maar zij hebben geen zelfstandige wettelijke status en laten ruimte voor gemotiveerde afwijking in concrete situaties. Een waarschuwing die primair op deze handreiking wordt gebaseerd, zonder aanvullende richtlijnverwijzingen of jurisprudentiële onderbouwing, roept daarom vragen op over de proportionaliteit van de maatregel.

Zoals reeds gezegd, noemt dezelfde handreiking het recht op niet weten. Uit de casus blijkt niet dat de patiënt op een zeker moment zijn wilsbekwaamheid verliest. De primaire zorgplicht van de huisarts is ten overstaan van de patiënt en nergens in de casus lijkt de *patiënt* ontevreden over de geleverde *zorg*.

Het college steunde het ingezette medisch beleid inhoudelijk, maar legde een waarschuwing op vanwege het ontbreken van expliciete documentatie over gevoerde of bewust niet-gevoerde gesprekken. Daarmee verschuift de kern van de beoordeling van medisch handelen naar formele verslaglegging, zonder dat sprake was van een klacht van de wilsbekwame patiënt over de verleende zorg.

De waarschuwing was uiteindelijk gebaseerd op het ontbreken van expliciete documentatie over gevoerde — of bewust niet-gevoerde — gesprekken. Het wringt dat een maatregel wordt opgelegd op basis van gebrekkige verslaglegging met verwijzing naar één handreiking, geen andere richtlijnen of jurisprudentie en het ontbreken van daadwerkelijke klachten ten aanzien van de zorg door een autonome patiënt.

Casus 2

Palliatieve sedatie: medische indicatie of afdwingbare wens?

In een tweede zaak kreeg een arts een waarschuwing omdat hij geen palliatieve sedatie toepaste bij een 102-jarige patiënte, ondanks een nadrukkelijke wens daartoe van patiënte en haar familie. De arts oordeelde dat er geen sprake was van refractair lijden conform de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Er was sprake van een existentiële wens om niet meer te leven, maar niet van een medische indicatie.

Het Regionaal Tuchtcollege oordeelde echter dat de uitdrukkelijke wens van patiënte voldoende grond kon vormen voor palliatieve sedatie. Daarmee werd feitelijk een nieuwe norm geïntroduceerd: de wens om niet meer te willen leven als zelfstandige indicatie voor sedatie. Een dergelijke normontwikkeling via tuchtrechtelijke jurisprudentie, zonder expliciete aanpassing van de professionele richtlijn, creëert spanning tussen professionele standaard en juridische interpretatie.

Deze interpretatie riep brede kritiek op vanuit het palliatieve veld. Betrokken experts, waaronder medeopstellers van de richtlijn, benadrukten dat palliatieve sedatie een medische handeling is die berust op een optelsom van refractaire symptomen, en geen voorziening op verzoek. Het onderscheid tussen existentieel lijden, morele nood en medisch refractair lijden is daarbij essentieel.

Ook hier werd de richtlijn niet gevolgd, maar geherinterpreteerd. En juist het handelen van de arts, dat in lijn was met de professionele standaard, werd tuchtrechtelijk gecorrigeerd.

Reflectie

Tussen richtlijn, realiteit en rechtszaal

Beide casussen illustreren een structurele spanning in de palliatieve zorg. Richtlijnen zijn noodzakelijk, maar hun bewijsbasis is beperkt. Onderzoek laat zien dat het merendeel van aanbevelingen in palliatieve richtlijnen rust op expertconsensus en niet op hoogwaardig wetenschappelijk bewijs. Palliatieve zorg is per definitie contextafhankelijk, relationeel en moeilijk te standaardiseren.

Wanneer richtlijnen in het tuchtrecht worden toegepast als harde juridische normen, ontstaat het risico dat professionele ruimte verdwijnt. Daarbij wordt selectief met richtlijnen omgegaan: verplichtingen tot communicatie en documentatie worden juridisch zwaar gewogen, terwijl beschermende elementen — zoals het recht op niet-weten of het onderscheid tussen wens en indicatie — naar de achtergrond verdwijnen.

Tegelijkertijd staat buiten kijf dat het medisch tuchtrecht een wezenlijke en beschermende functie vervult. Toetsing van professioneel handelen is noodzakelijk voor

het vertrouwen van patiënten en samenleving in de medische beroepsgroep. Dit artikel beoogt dan ook niet het bestaan of de legitimiteit van tuchtrecht ter discussie te stellen. De kernvraag is hoe die toetsing plaatsvindt: of zij voldoende recht doet aan de context gebonden aard van palliatieve besluitvorming en aan de professionele ruimte die juist in deze fase van zorg essentieel is. Wanneer in deze context richtlijnen juridisch worden her geïnterpreteerd, krijgt de reactie van professionele organisaties bijzondere betekenis.

Stilte vanuit de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen

Wat in beide casussen eveneens opvalt is, voor zover publiekelijk kenbaar, het vrijwel volledig uitblijven van inhoudelijke duiding, reflectie of zichtbare steun vanuit beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Gedurende de tuchtprocedures, maar ook in de periode van publieke en professionele onrust daarna, hebben noch de KNMG, noch de Landelijke Huisartsen Vereniging, noch de verenigingen, commissies en werkgroepen die zich expliciet bezighouden met palliatieve zorg zich publiekelijk uitgesproken over de inhoudelijke dilemma's die deze zaken blootleggen.

Ook richting de betrokken artsen is geen zichtbare ondersteuning of meedenken georganiseerd, noch tijdens de procedure, noch in de nasleep ervan. Daarmee bleven individuele zorgverleners in een uiterst kwetsbare fase — professioneel, juridisch en persoonlijk — feitelijk alleen staan.

Deze institutionele stilte is zorgwekkend. Juist van organisaties die richtlijnen ontwikkelen, professionele standaarden bewaken en zeggen op te komen voor kwaliteit van zorg en voor artsen, mag worden verwacht dat zij zich uitspreken wanneer richtlijnen juridisch worden geherinterpreteerd en professionele ruimte onder druk komt te staan. Het ontbreken van die stem draagt bij aan onzekerheid, defensief handelen en het gevoel van gebrek aan rugdekking binnen het palliatieve domein.

Oproep

Expertise als voorwaarde voor rechtvaardige toetsing

De besproken casussen laten zien dat palliatieve zorg juridisch kwetsbaar wordt wanneer toetsing plaatsvindt zonder voldoende domein-specifieke expertise. Palliatieve besluitvorming is per definitie contextafhankelijk, kent beperkte evidence en vraagt om professionele afweging tussen medische proportionaliteit en menselijke waardigheid.

Daarom is het problematisch wanneer tuchtcolleges richtlijnen toepassen zonder structurele betrokkenheid van artsen met aantoonbare expertise in de palliatieve zorg. In andere complexe medische domeinen is het vanzelfsprekend dat inhoudelijk deskundigen worden geraadpleegd; voor palliatieve zorg is deze waarborg onvoldoende geborgd.

Wij stellen dat bij tuchtzaken over handelen in de palliatieve fase altijd één of meer onafhankelijke artsen met erkende palliatieve expertise betrokken moeten zijn bij de inhoudelijke beoordeling. Niet als moreel adviseur, maar om te duiden of het handelen past binnen de professionele standaard en hoe richtlijnen in context behoren te worden toegepast.

Zonder deze expertise dreigt juridisering van richtlijnen, verlies van professionele ruimte en beoordeling op formele criteria in plaats van zorgvuldig medisch handelen.

Rechtvaardige toetsing vraagt niet om strengere normen, maar om betere inhoudelijke duiding. In een domein waarin onzekerheid en context inherent zijn aan professioneel handelen, is expertise geen luxe, maar voorwaarde voor proportionele beoordeling.

Bronnen:

Hustinx P, et al. Tuchtzaken en de impact op zorgverleners: gevolgen voor praktijkvoering en professionele beleving. Ned Tijdschr Geneesk. 2019;163:D4721.

Van der Heide A, et al. Palliatieve zorg: stand van zaken en uitdagingen voor onderzoek en praktijk. Ned Tijdschr Palliatieve Zorg. 2020;27(3):128–134.

Erbrink JF, Keizer B. Levenseindezorg als statistiek: kwaliteit haast niet in getal uit te drukken. NTvG. 2013;157:A6088.

Legemaate J. Het gebruik van richtlijnen in de tuchtrechtspraak. Ned Tijdschr Geneesk. 2009;153:A123.

Casus 1

ECLI:NL:TGZRZWO:2024:136 Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Zwolle Z2024/6849

<https://www.medischcontact.nl/kennis/tuchtrecht/tuchtzaak/huisarts-had-actiever-het-gesprek-over-levenseinde-moeten-aangaan?>

<https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/een-tuchtzaak-die-alleen-maar-heel-veel-tijd-en-energie-kostte>

Casus 2

ECLI:NL:TGZRSGR:2016:128 Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag 2016-063a

<https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/onrust-over-tuchtuitspraak-palliatieve-sedatie?>