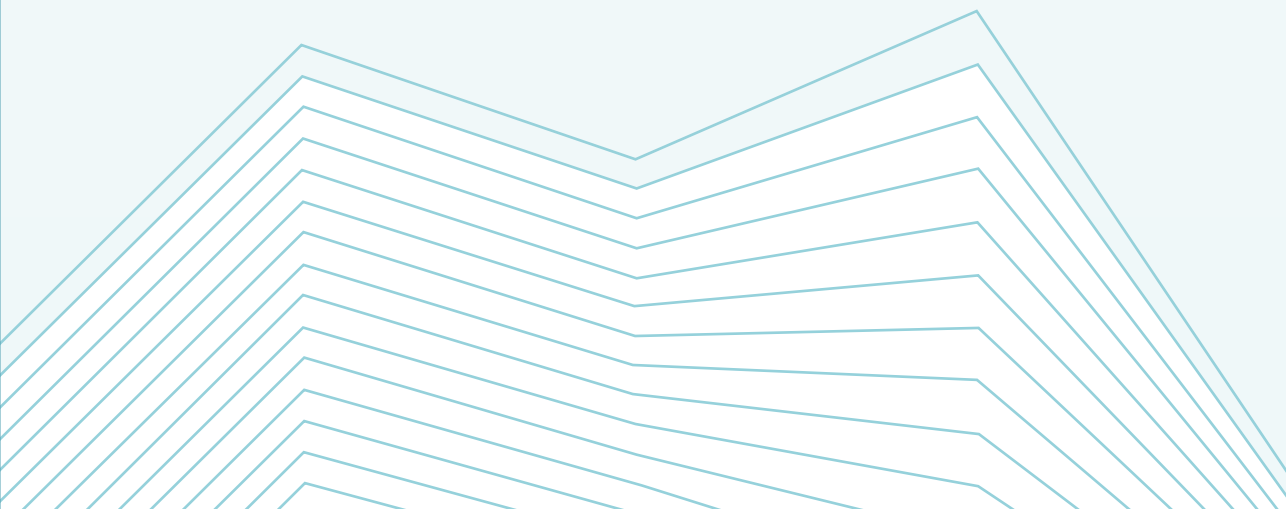


Als het mis gaat...

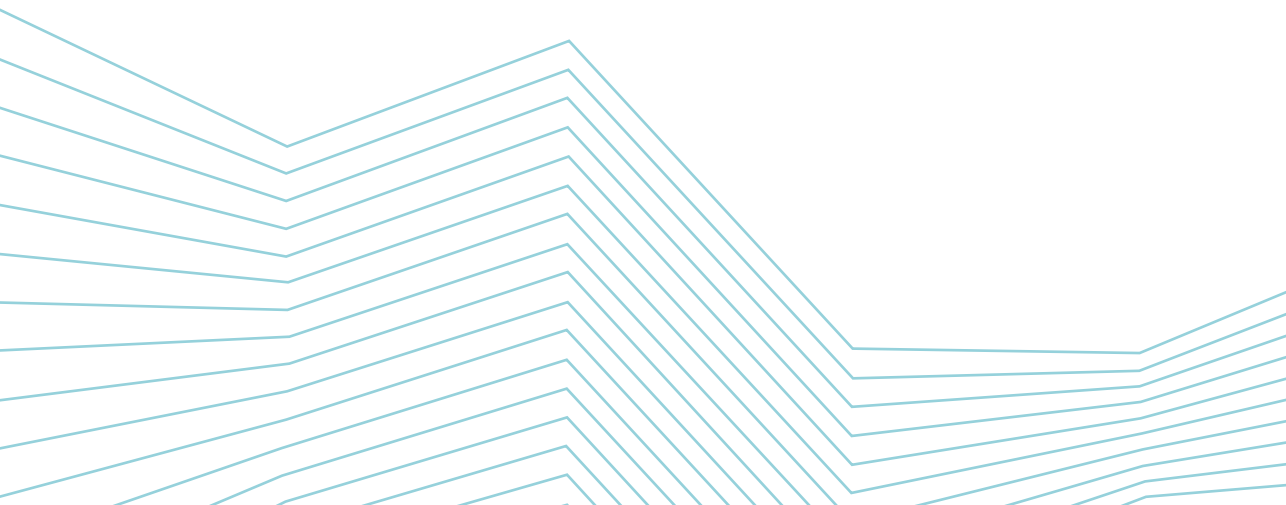
Verhalen van patiënten en nabestaanden na het
doormaken van een calamiteit



Als het mis gaat...

Verhalen van patiënten en nabestaanden na het
doormaken van een calamiteit

H. Merten, S. Portegijs, M.L.A. Dückers, C. Wagner



Dit project werd uitgevoerd door het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en de afdeling sociale geneeskunde, Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut van het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Het project is mogelijk gemaakt met financiering van Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving:



www.sass.nl

ISBN 978-94-6122-588-7

<http://nivel.nl>

receptie@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Cover en lay-out: Lize Jansen

Tekstschrijver verhalen: Belinda van Steijn

©2019 Nivel (Postbus 1568, 3500 BN Utrecht) en Amsterdam UMC, locatie VUmc

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nivel te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
Achtergrond	6
Deel 1: Verhalen van patiënten en nabestaanden na het doormaken van een calamiteit	
De rechterlong	12
Vreemde vliegjes in het oog	16
Als ze er maar iets van leren	20
Een verkeerde diagnose	26
Iedereen ziet het over het hoofd	30
Als de techniek faalt	38
‘Een ziekenhuis moet niet zelf beoordelen of iets een calamiteit is’	44
‘Initiatief nemen in de begeleiding van de patiënt door het ziekenhuis bij een calamiteit is ontzettend belangrijk’	48
De vergeten gaasjes	52
Een verkeerd geplaatste drain	56
De geboorte van Melle	60
Deel 2: Theoretisch kader, algemene bevindingen uit de interviews en visie op openheid vanuit het perspectief van bestuurders	
Theoretisch kader en algemene bevindingen uit de interviews	68
Visie van de bestuurders	78
Bijlage 1: Methodologische verantwoording	88
Bijlage 2: Leidraad voor ziekenhuizen	93

Voorwoord

De kwaliteit van zorgverlening in de Nederlandse ziekenhuizen is van hoog niveau. Zorgprofessionals zetten zich dagelijks in om goede en veilige zorg te verlenen. Ondanks deze goede intenties van zorgprofessionals, gaat er toch soms onbedoeld iets mis, met ingrijpende gevolgen voor de patiënt. In sommige van deze gevallen spreken we over een calamiteit: *Een niet beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van zorg en die tot de dood van een patiënt of een ernstig schadelijk gevolg voor de patiënt heeft geleid.*

Voor zowel de patiënt of nabestaanden als het ziekenhuis begint er in de periode direct na de calamiteit een intens proces. Ten eerste om eventuele schade te beperken en bij het bieden van gepaste opvang en ondersteuning aan de patiënt of nabestaanden en de zorgprofessionals. Ten tweede door het interne onderzoek binnen het ziekenhuis dat wordt ingesteld naar de oorzaken van de calamiteit met als uiteindelijk doel om hiervan te leren en in de toekomst te kunnen voorkomen.

In dit boek laten we aan de hand van elf verhalen van patiënten of nabestaanden zien hoe zij de periode na het doormaken van een calamiteit hebben ervaren, welke behoeften zij hadden en in welke mate zorgverleners en het ziekenhuis hieraan tegemoet konden komen. Het doel is om zorgprofessionals meer inzicht te bieden in de verschillende manieren waarop patiënten en nabestaanden van een calamiteit hiermee omgaan en hoe zij betekenis proberen te geven aan wat hen is overkomen.

De inzichten uit de verhalen zijn vertaald naar een leidraad die zorgverleners en ziekenhuizen in vergelijkbare situaties kan ondersteunen om de goede dingen te doen in een buitengewoon moeilijke situatie. Hierbij komen verschillende ingewikkelde punten naar boven, zoals hoe je als patiënt of nabestaande verder moet na de ingrijpende gebeurtenis, hoe lastig het kan zijn om de verschillende trajecten rondom een calamiteit, klacht of schadeprocedure te doorlopen en hoe belangrijk de eerste contacten met zorgprofessionals en het ziekenhuis zijn meteen na de calamiteit.

De verhalen in dit boek zijn uitdrukkelijk beschreven vanuit het perspectief van de patiënt of nabestaanden. Het gaat om hun beleving van hetgeen zij doorgemaakt hebben of nog doormaken, hoe zij de interactie met het ziekenhuis hierin hebben ervaren en waar zij mogelijk tegenaan gelopen zijn. Vanuit dat perspectief bieden het boek en de ontwikkelde leidraad praktische aanknopingspunten voor zorgprofessionals in de praktijk en de opleiding. Calamiteitenprocedures in ziekenhuizen kunnen hiermee (nog) meer aansluiten bij de wensen en behoeften van de getroffen en.

Dit boek had niet tot stand kunnen komen zonder de bereidheid van de patiënten en nabestaanden om hun verhaal te delen en de inspanningen van de betrokken ziekenhuizen om patiënten en nabestaanden te benaderen. Op deze plek willen de onderzoekers hen hiervoor hartelijk bedanken.

Prof. dr. P.M. ter Wee,

Voorzitter NFU-werkgroep calamiteiten

HOOFDSTUK 1

Achtergrond

De Nederlandse zorg is van hoge kwaliteit en patiëntveiligheid staat al vele jaren hoog op de agenda. Toch gaat het soms mis en is er sprake van een calamiteit. Het is van belang om bij een calamiteit de patiënt en/of diens naasten zo goed mogelijk op te vangen, de gevolgen van de schade zo veel mogelijk te beperken en inzicht te geven in het verloop en oorzaken van de gebeurtenis.

In de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) wordt een calamiteit als volgt beschreven: 'Een calamiteit, is een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor een patiënt/cliënt heeft geleid.'¹ In 2016 werden er bij de Inspectie voor de gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) 1272 meldingen van een calamiteit gedaan door zorgaanbieders van medisch specialistische zorg. Na analyse bleek uiteindelijk ongeveer de helft hiervan daadwerkelijk een calamiteit te zijn.²

Doel van dit boek

Het doormaken van een calamiteit is vrijwel altijd een zeer ingrijpende gebeurtenis met vaak ernstige gevolgen voor de korte en/of lange termijn, of zelfs overlijden. Er is onvoldoende bekend over de behoeften die patiënten, naasten of nabestaanden hebben in dit proces en wat hen mogelijk kan helpen om de gebeurtenis beter te verwerken. In dit boek laten we aan de hand van elf verhalen van patiënten of nabestaanden zien wat het doormaken van een calamiteit betekent en waar je allemaal mee te maken kunt krijgen. De verhalen in dit boek zijn geschreven vanuit het perspectief van de patiënt of nabestaanden. Dit geeft inzicht in hoe zij de eerste periode na de calamiteit hebben ervaren, welke steun zij hierbij hebben ontvangen, hoe het contact met het ziekenhuis was en welke verbeteringen hierbij eventueel mogelijk zijn. Ook wordt er in elk verhaal kort aandacht besteed aan hoe aangekeken wordt tegen

1 <https://www.igj.nl/onderwerpen/calamiteiten/melding-doen-van-een-calamiteit>, geraadpleegd op 12 april 2019 en <https://wetten.overheid.nl/BWBR0037173/2019-04-02> geraadpleegd op 12 april 2019

2 Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. In openheid leren van meldingen. Utrecht: IGJ, 2018.

meer openheid rondom calamiteiten. In de verhalen wordt een brede range van calamiteiten beschreven. De patiënten en nabestaanden zijn geworven via zeven ziekenhuizen in Nederland. In bijlage 1 is een methodologische verantwoording opgenomen van hoe dit onderzoek is uitgevoerd.

Het proces voor de patiënt of nabestaanden

Na het vaststellen van een calamiteit doorloopt het ziekenhuis verschillende procedures, zoals melding bij de IGJ, een intern onderzoek waarbij gekeken wordt naar de oorzaken en verbetermaatregelen en het opstellen van een rapportage. Er zijn verschillende studies beschikbaar over hoe dit beleid is uitgewerkt in de ziekenhuizen en hoe dit wordt ervaren door zorgaanbieders.³ Er is echter relatief weinig bekend over hoe de patiënt die de calamiteit heeft doorgemaakt, of zijn/haar nabestaanden dit gehele proces ervaren.

Voor de patiënt of nabestaanden ziet het proces er in grote lijnen als volgt uit: Direct na de calamiteit zal de aandacht, voor zover mogelijk, vooral uitgaan naar het beperken van de gevolgen. De patiënt of nabestaande zal zo snel mogelijk geïnformeerd worden dat er een calamiteit heeft plaatsgevonden, veelal door de betrokken zorgverlener of hoofdbehandelaar. De interne onderzoekscommissie zal de patiënt of nabestaanden informeren over het opstarten van een onderzoek en veelal uitnodigen voor een gesprek waarin zij hun visie op de calamiteit kunnen delen en vragen kunnen stellen. Nadat de uitkomsten bekend zijn, wordt de patiënt of de nabestaanden hierover geïnformeerd en ontvangen zij soms een afschrift van het onderzoeksrapport. Eventuele andere procedures vanuit de patiënt of nabestaanden kunnen hierop volgen, bijvoorbeeld voor een schadevergoeding of een tuchtprocedure. In het rapport 'Ervaringen met de GOMA' is een korte beschrijving van de verschillende procedures opgenomen.³

Uit de verhalen beschreven in dit boek zal echter blijken dat het verwerkingsproces voor patiënten of nabestaanden vaak nog niet is afgesloten na het afronden van de meer formele procedures. Zij moeten de calamiteiten en de gevolgen ervan nog verder verwerken.

3 Bijvoorbeeld: Laarman BS, Copenhagen T, Bouwman R, Friele RD. Ervaringen met de GOMA: ervaringen met deel A van de Gedragscode Openheid na medische incidenten: betere afwikkeling Medische Aansprakelijkheid (2010). Welke vragen spelen bij de implementatie van een open beleid in ziekenhuizen? Utrecht: Nivel, 2018.

Openheid ten aanzien van calamiteiten

Per 1 februari 2019 zijn er verschillende wijzigingen van de Gezondheidswet en het Besluit openbaarmaking toezicht- en uitvoeringsgegevens Gezondheidswet en Jeugdwet in werking getreden⁴. Onder deze wijzigingen valt een grondslag voor (onder voorwaarden) openbaarmaking van toezichtgegevens. Het doel hiervan is naleving te bevorderen, het publiek inzicht te geven in de wijze waarop het toezicht en de uitvoering worden verricht en wat de resultaten hiervan zijn. Welke informatie onder deze actieve openbaarmakingsverplichting valt, wordt geregeld in een algemene maatregel van bestuur (AMvB). Er zijn binnen het openbaarmakingsbeleid van de IGJ drie fasen, waarvan de eerste fase per 1 februari 2019 is ingegaan. Hierin is vastgelegd dat definitieve inspectierapporten, met uitzondering van boetebesluiten en calamiteitenrapportages, worden gepubliceerd. In de tweede fase worden eigen calamiteitenonderzoeken openbaar gemaakt (met bepaalde voorwaarden ten aanzien van bescherming van privacy). In de derde fase wordt informatie over boetebesluiten openbaar gemaakt.

Het doel van de openbaarmaking van eigen calamiteitenrapportages van de IGJ is om meer inzicht te geven in de calamiteiten die plaatsvinden, om daar zo meer van te kunnen leren. Er is echter nog weinig informatie beschikbaar over wat patiënten of nabestaanden die een calamiteit hebben doorgemaakt van deze openbaarmaking vinden en welke voor- of nadelen zij daarbij zien. Aan de patiënten en nabestaanden die in dit boek hun verhaal delen is daarom gevraagd hoe zij hier tegenover staan. Ten tijde van de interviews was nog niet duidelijk hoe de invulling van openheid ten aanzien van calamiteitenrapportages er uit zou gaan zien. In het algemeen kwam naar aanleiding van deze vraag naar voren dat meer openheid veelal als positief werd gezien als ziekenhuizen of zorgverleners hiervan onderling kunnen leren. Echter, hier zijn volgens de patiënten en nabestaanden wel voorwaarden aan verbonden zoals het beschermen van de privacy van de betrokkenen en het geven van voldoende context om er daadwerkelijk van te kunnen leren.

4 <https://wetten.overheid.nl/BWBR0041861/2019-02-01>

Leeswijzer bij dit boek

In Deel 1 van dit boek worden de elf verhalen beschreven van patiënten of nabestaanden. Dit gedeelte is zelfstandig leesbaar en relevant voor iedereen die meer wil weten over wat het kan betekenen om een calamiteit door te maken. De verhalen geven de beleving van de patiënt of nabestaanden weer. De namen in de verhalen zijn gefingeerd, om de privacy van de betrokken deelnemers, maar ook die van de zorgverleners en de ziekenhuizen te beschermen. Het primaire doel van dit boek is om inzicht te bieden in de ervaringen en om hieruit te leren, de calamiteiten die hier beschreven worden zouden in theorie in ieder ziekenhuis plaats kunnen vinden.

Deel 2 van dit boek richt zich meer specifiek op zorgverleners en ziekenhuizen. In dit gedeelte worden de uitkomsten van kwalitatieve wetenschappelijke analyses van de interviews met patiënten en nabestaanden weergegeven en worden er praktische aanbevelingen voor de praktijk gedaan. Ook bevat Deel 2 een beschrijving van interviews die zijn uitgevoerd met bestuurders van ziekenhuizen. Hierin werd onder meer gevraagd naar de huidige invulling van de calamiteitenprocedure binnen het ziekenhuis en de visie op de openbaarmaking van calamiteiten zoals destijds (begin 2019) werd voorgesteld voor de wijziging van de Gezondheidswet.

DEEL 1

Verhalen van patiënten en nabestaanden na het doormaken van een calamiteit



HOOFDSTUK 2

De rechterlong

Michiel (27) kampt al zijn hele leven met een Chronische Granulomateuze Ziekte (CGD), een genetische aandoening waardoor zijn immuunsysteem verminderd werkt. Als gevolg daarvan heeft Michiel onder meer longproblemen. In juli 2018 gaat het minder goed met hem, hij hoest veel en is benauwd. Hij gaat naar het ziekenhuis voor een onderzoek. Dat verloopt anders dan gepland. Michiel vertelt ons zijn verhaal net na een controle in het betreffende ziekenhuis.

Nadat Michiel melding maakt van zijn klachten krijgt hij een kijkoperatie in zijn longen. Hij kent de procedure want een jaar eerder kreeg hij twee keer dezelfde operatie. Toen had hij een longinfectie. Hij vindt het een vreselijke procedure. Je krijgt er veel vocht bij binnen en daarna moet je vaak hoesten. Hij nam zich in 2017 voor om het nooit meer te laten doen. De artsen van nu zijn van mening dat het van groot belang is en daarom stemt hij er toch mee in.

Kijkoperatie

Bij de kijkoperatie zijn twee verpleegkundigen en een longarts aanwezig. Michiel kan het zich niet meer helemaal herinneren omdat hij onder invloed was van medicatie en verdoving. De artsen constateren geen bijzonderheden.

In de dagen die volgen ligt Michiel op een gewone afdeling om te herstellen. Hij merkt dat de zorgverleners het over zijn linkerlong hebben in plaats van zijn rechter. Hij besteedt er op dat moment niet veel aandacht aan. Wanneer hij bijna een week later een gesprek heeft met de verpleegkundige blijft hij de linkerlong benoemen, waarop Michiel begint te vermoeden dat er meer aan de hand is. 'Ik zei: ik heb de foto's gezien en ik ben niet helemaal onwetend. Het zit rechts.'

'Ik zei: ik heb de foto's gezien en ik ben niet helemaal onwetend. Het zit rechts.'

Verkeerde long

De arts wordt erbij gehaald. Die bevestigt dat het gaat om de rechterlong. De verpleegkundige zegt dat zij het in de overleggen altijd over de linkerlong hebben. Michiel: 'Ik heb toen gezegd dat ze de deur dicht moesten doen en dat ik alle verslagen van de CT-scan en kijkoperatie wilde zien.' Wanneer hij er samen met de verpleegkundige doorheen gaat komen ze tot de conclusie dat er iets is misgegaan.

Uit de dossiers blijkt dat de internist opdracht gaf aan de radioloog om een CT-scan te maken van de long. In het verslag van de scan staat beschreven dat het gaat om de rechterlong, in de conclusie wordt gesproken van de linkerlong. Het valt de arts bij het lezen van het verslag en het bekijken van de foto's niet op. Op basis van de conclusie wordt de kijkoperatie in de verkeerde long uitgevoerd.

Communicatie

Nu Michiel weet dat er naar de verkeerde long is gekeken vraagt hij om een gesprek met de artsen. Diezelfde middag komen de internist, longarts en de radioloog langs om hun excuses aan te bieden. Dit waardeert Michiel. Er is directe en open communicatie en Michiel ziet dat het de artsen raakt. Er volgen gesprekken met Michiel en zijn familie en het ziekenhuis doet een calamiteitenmelding bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Michiel krijgt uitleg over de mogelijkheid om vervolgstappen te ondernemen. Hier heeft hij geen behoefte aan. 'Ik vond dat ik de energie die ik had beter kon besteden aan beter worden.'

Nieuw onderzoek

De artsen willen eigenlijk meteen een nieuwe kijkoperatie doen bij de andere long. Michiel staat hier absoluut niet achter. Hij wilde de kijkoperatie in eerste instantie al niet en nu helemaal niet meer. De artsen besluiten dan maar een punctie te doen. De uitslag volgt een paar dagen later. Michiel blijkt een zeldzame bacterie te hebben die vaker voorkomt bij mensen met CGD. Deze bacterie kan een infectie in de longen veroorzaken, waardoor deze aangetast worden. Waarschijnlijk heeft hij de bacterie opgelopen bij een eerdere longinfectie. Die zat toen erg dicht bij het hart waardoor een punctie of kijkoperatie destijds niet mogelijk was. Om deze infectie te bestrijden stopten de artsen toen met een medicijn dat het afweersysteem extra ondersteunt. Michiel ziet dit niet als calamiteit of misser. 'Ik stond er volledig achter dat ze medicatie toen stopten omdat ze geen onderzoek konden doen en de

infectie al kleiner werd.' Na het stoppen van de medicatie ziet de bacterie kans om toe te slaan. Nu de artsen dit weten schrijven ze de medicatie meteen weer in een hoge dosis voor om de bacterie te bestrijden.

Langer ziek

Het uitvoeren van de kijkoperatie in de verkeerde long ziet Michiel wel als calamiteit. Als gevolg hiervan stellen de artsen pas op een later moment een diagnose. Daardoor moest hij langer in de ziektewet blijven en duurde het een paar weken langer voordat hij weer kon werken. Michiel werkt in Duitsland, waar de regels rondom ziektewet anders zijn dan in Nederland. Het salaris wordt bij ziekte maar zes weken doorbetaald door de werkgever.

Calamiteit

Bij de calamiteitencommissie krijgt Michiel de kans om zijn verhaal te doen. Zijn verhaal komt overeen met dat van de artsen. 'Ik was de laatste in de reeks van gesprekken. Het ging best gemakkelijk. Ze gaven aan het eind ook aan dat het niet vaak voorkomt dat iedereen hetzelfde verhaal vertelt.'

Michiel heeft de gesprekken met de calamiteitencommissie als prettig ervaren. Hij heeft echter nog wel een aanmerking op de informatievoorziening in de latere fase van de calamiteitenprocedure. Net na de calamiteit is hem gevraagd of hij vervolgstappen wilde ondernemen. Dit is echter op een later moment niet meer opnieuw aan hem gevraagd. Hij vindt het belangrijk dat dit op meerdere momenten aan mensen gevraagd wordt, aangezien de mening van iemand gedurende de calamiteitenprocedure kan veranderen. Op het moment dat we Michiel spreken is het onderzoek nog niet afgerond. Er is nog geen eindrapport.

*'Ik was de laatste
in de reeks van
gesprekken.
Het ging best
gemakkelijk.
Ze gaven aan
het eind ook aan
dat het niet vaak
voorkomt dat
iedereen hetzelfde
verhaal vertelt.'*

Gevolg

Het gaat nu goed met Michiel. Hij herstelt redelijk van de bacterie. Last van de nasleep heeft hij nog wel. Zijn bloeddruk is erg hoog als gevolg van de hoge dosis medicatie, waardoor hij hier nu weer even mee moet stoppen. De bacterie zit nog in zijn lichaam, maar is aanzienlijk teruggedrongen. Zijn hoestklachten zijn verdwenen. Hij merkt wel dat zijn inspanningsvermogen verminderd is. Het zal nog wel even duren voordat alle klachten weg zijn. Meestal staat voor het bestrijden van zo'n bacterie ongeveer een jaar behandeling. Voorlopig kan Michiel zijn favoriete sport, tennis, niet beoefenen.

Conclusie

Michiel vindt het zeer belangrijk dat er van de calamiteit geleerd wordt en dat het ziekenhuis nadenkt over hoe ze dit soort fouten in de toekomst kunnen voorkomen. Daarnaast vindt hij dat mensen die een calamiteit meemaken informatie moeten krijgen van het ziekenhuis in welke vorm dan ook; informatie over de stappen die ze zullen volgen en bij wie ze terecht kunnen voor vragen. Hij waardeerde het erg dat de artsen persoonlijk hun excuses kwamen aanbieden.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

De openbaarmaking zoals voorgesteld in de wijziging van de Gezondheidswet ziet Michiel als iets positiefs. Hij vindt het belangrijk dat dit er komt voor leerdoeleinden en niet om bij te houden hoe vaak een arts een calamiteit heeft meegemaakt. De privacy van zorgverleners en de patiënten moet bewaakt worden, meent hij.

Vreemde vliegjes in het oog

Gerard ziet tijdens zijn vakantie in Spanje vliegjes in zijn rechter oog die er niet echt zijn. Hij vindt het vreemd en merkt dat zijn gezichtsvermogen verandert. Terug in Nederland stuurt de huisarts hem naar een specialist, die constateert dat er sprake is van Ablatio Retinae, oftewel het netvlies in Gerards oog laat los. Dat kan slechtiendheid of blindheid tot gevolg hebben. Een spoedoperatie volgt een paar dagen later. De problemen zijn hiermee helaas nog niet voorbij.

Bij het opereren van een netvliesloslating bestaat er een verhoogde kans om staar te ontwikkelen. Om dit vast te ondervangen plaatst de arts direct een kunststoflens bij Gerard. Dit verloopt allemaal goed, maar na de ingreep ziet Gerard niet meer scherp. Hij vraagt ernaar bij de controles in het ziekenhuis, maar ze kunnen niets vinden.

Verkeerde lens

Gerard vertelt: 'Ik struikelde doorlopend. Ik kon dieptes niet goed inschatten en moest goed opletten dat ik niet op mijn neus viel. Toen ik vroeg waar ik een corrigerende bril kon krijgen werd daar niet de juiste aandacht aan besteed.' Gerard werd verwezen naar een opticien in het ziekenhuis die die dag afwezig was. Hij kreeg hierdoor het gevoel dat hij zelf uit moest zoeken hoe hiermee om te gaan.

Tijdens de laatste controle kaart Gerard zijn zichtproblemen opnieuw aan. Dan wordt pas duidelijk wat er aan de hand is. Het vastzetten van het netvlies is goed gegaan, maar er is een verkeerde lens in het oog geplaatst. In plaats van een -1 lens, een -8,5 lens. Volgens de arts lagen er tijdens de operatie meerdere lenzen klaar en heeft ze de verkeerde gepakt. Waarom dat gebeurde is niet duidelijk.

De -8,5 lens wordt vervangen door de goede lens door middel van een hersteloperatie. Over deze operatie is Gerard erg tevreden. Al met al is Gerard dan ook tevreden over de medische hulp die hij heeft ontvangen. Hij heeft zijn gezichtsvermogen gelukkig weer terug.

Communicatie

We spreken Gerard in een vergaderruimte van het ziekenhuis waar hij is geopereerd. Op tafel ligt zijn dossier. Al snel wordt duidelijk dat Gerard niet is te spreken over de manier waarop het ziekenhuis hem informeerde. De arts vertelt het hem 'Het is nou eenmaal mensenwerk', zegt Gerard. Ik sprong ongeveer door het dak. Ik vond haar houding nogal kortaf. Ze heeft me daarna nooit meer aangesproken. Wat ik op zijn zachtst gezegd onbeschoft vind. Mijn vrouw was erbij tijdens het laatste gesprek, zij explodeerde bijna. Zij is zelf arts en haar commentaar was, check, check, dubbel check wanneer er iets in een lichaam wordt geplaatst. Een fundamentele fout.'

Veel aanvullende vragen heeft Gerard niet nadat de goede lens is geplaatst. 'Ik wilde alleen weten of er nog een nacontrole nodig was, maar volgens het ziekenhuis hoefde dat niet.' Hij vindt dat ze hem niet goed op de hoogte hielden over de gang van zaken tijdens het onderzoek terwijl dit volgens hem met een simpel berichtje kan. Hij heeft wel behoefte aan duidelijkheid over wat er feitelijk is gebeurd, wat er fout is gegaan en wat er met die kennis is gedaan. Gerard brengt zelf zijn verzekering op de hoogte en stelt daar nog wat vragen.

Onderzoek

Op het moment dat we Gerard spreken is het onderzoeksrapport nog niet binnen. Volgens hem is het onwaarschijnlijk dat er iets veranderd is aan de werkwijze van het ziekenhuis om deze fouten in de toekomst te voorkomen. De oorzaak van de verkeerd geplaatste lens is namelijk nooit duidelijk naar voren gekomen in de onderzoeken.

*'Ik weet nog
steeds niet wat
de kernoorzaak
is geweest.'*

'Ik weet nog steeds niet wat de kernoorzaak is geweest.' Hij heeft wel een vermoeden. Op dezelfde dag dat ik geopereerd werd, is nog een andere man direct na mij geopereerd. Die kwam ik later in de lift tegen en die zei: ik zie nog steeds niks, dus ik weet niet wat hier mis is gegaan. Daaruit concludeer ik dat ze die twee lenzen hebben verwisseld, maar dat kan ik niet vaststellen want ik weet het niet. Daarnaast heeft Gerard dus nog geen eindverslag ontvangen. 'De dokter heeft toegezegd dat ik een verslag zou krijgen,' zegt Gerard. 'Maar het onderzoeksrapport is alleen opgestuurd naar de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).'

Ondersteuning

Na de calamiteit heeft Gerard niet zo'n behoefte aan steun van andere mensen. Hij mist vooral de communicatie met het ziekenhuis, een gesprek met de arts die het uitlegt. Hij ontvangt alleen een bosje bloemen van de afdeling oogheelkunde.

Gevolgen

'Ik struikel nog steeds als ik mijn bril niet op heb. Dus als ik ergens vanaf stap voel ik me gewoon een oude vent.' Gerard vertelt dat hij zijn leven wel weer heeft opgepakt en nu weinig last meer heeft. Hij moest wel zijn vakantie na de operatie annuleren. 'Ik ben blij dat ze het weer helemaal konden herstellen en dat het netvlies weer vastzit. Dus hopen dat het vast blijft zitten.'

Conclusie

Gerard kon na de calamiteit zijn leven weer oppakken. Hij heeft nog steeds behoefte aan duidelijkheid en wil weten wat er precies is gebeurd, wat de oorzaak was en of er met de uitkomsten van het onderzoek iets wordt gedaan. Dit om dergelijke fouten in de toekomst te kunnen voorkomen. Hij wilde graag op de hoogte gehouden worden van de voortgang van het onderzoek, bijvoorbeeld door middel van brieven. Hij had geen behoefte aan verwerkingsgesprekken. Gerard vindt het zeer vervelend dat het ziekenhuis zes maanden nodig heeft om vast te stellen wat er misging terwijl ze ondertussen steeds dezelfde operaties uitvoeren. Zo'n onderzoek moet volgens hem sneller kunnen. Hij miste tijdens het hele proces open en eerlijke communicatie. 'Vertel waar het door komt. Bied excuses aan, leg uit wat je gaat doen en hoe je me in de tussenliggende periode van dienst kan zijn', zegt hij.

*'Vertel waar
het door komt.
Bied excuses
aan, leg uit wat
je gaat doen en
hoe je me in de
tussenliggende
periode van
dienst kan zijn'*

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Een wijziging van de Gezondheidswet die meer openheid regelt vindt Gerard prima als artsen ervan kunnen leren. Hij hoopt dat zo'n verandering niet meer administratieve rompslomp met zich meebrengt.

Als ze er maar iets van leren

Huib (halverwege de zestig) leert Marianne kennen op een cruciaal moment in haar leven. Zij is alleenstaand met twee kinderen en heeft borstkanker. Ondanks haar ziekte blijft Marianne eindeloos positief. Dan slaat het noodlot toe. Bij een operatie aan haar hartklep gaat er iets verkeerd, Marianne overleeft het niet. Tot op de dag van vandaag heeft Huib verdriet, maar hij put nog steeds moed uit Marianne's positieve instelling.

Huib werkt in die tijd als taxichauffeur en brengt regelmatig mensen van en naar het ziekenhuis. Zo ook Marianne, die borstkanker heeft. Ze krijgt bestralingen en ondergaat een reeks operaties. Tijdens één van deze operaties worden beide borsten verwijderd, waarna ze implantaten krijgt, erg bijzonder voor het begin van de jaren tachtig. Huib maakt het allemaal van dichtbij mee tijdens de taxiriten. Hij brengt Marianne wel 54 keer naar het ziekenhuis en weer naar huis. Na een lang proces wordt Marianne schoon verklaard en eindigen de taxiriten. Het contact tussen de twee blijft.

Scheiding

Als Huib en zijn vrouw na 25 jaar huwelijk uit elkaar gaan, staat Marianne voor hem klaar. 'Ik ben bij Marianne naar binnen gelopen en vertelde haar mijn sores,' zegt Huib wanneer we hem thuis opzoeken. Ze krijgen een latrelatie, wonen een tijdje samen waarna ze besluiten te trouwen.

Na enige tijd blijkt dat de hartklep van Marianne beschadigd is door de eerder ondergane chemotherapie, het is noodzakelijk om de hartklep te vervangen. De klep vervangen is een ingrijpende procedure, maar in het geval van Marianne zijn er extra risico's omdat ze borstprothesen heeft. Die mogen niet kapotgaan want dan komt de vloeistof uit de prothesen in haar lichaam terecht. De operatie verloopt voorspoedig, een gespecialiseerde vrouwelijke arts vervangt de klep zonder de prothesen te beschadigen.

Humor

Huib en Marianne houden van humor en maken overal grappen over, ook over de nieuwe klep. Huib: 'Dat stomme ding tikte als we naast elkaar

in bed lagen en op een keer zei ik: ik hoor je klep. Marianne antwoordde: Ik heb mijn mond niet opengedaan.' Positief blijven vinden ze allebei erg belangrijk en dit is hun manier van omgaan met tegenslagen. In de periode na de operatie blijft Marianne actief. Ze houdt van fietsen en wandelen en gaat ondanks haar gezondheidsproblemen hele dagen op stap met vriendinnen.

Tweede klep

Jaren later blijkt tijdens een controle dat de tweede hartklep verslechtert. Hij moet vervangen worden. Marianne maakt zich niet zoveel zorgen en ziet de operatie met vertrouwen tegemoet. Helaas werkt de vrouwelijke chirurg inmiddels in een ander ziekenhuis. De tweede chirurg die bekend is met de procedure bij vrouwen met een borstprothese zoals Marianne, heeft een lange wachtlijst.

Door het lange wachten gaat Marianne steeds verder achteruit. Haar conditie neemt af en ze is niet meer in staat om trappen te lopen. De situatie wordt gecompliceerder als blijkt dat haar protheses lekken. Dit heeft niet meteen grote gevolgen omdat ze ingekapseld zitten. Huib en Marianne staan voor de keus: eerst de protheses of eerst de hartkleppen? Huib: 'Ik heb het gevoel dat ze bij het maken van deze keuze niet goed is begeleid. Ze heeft de laatste maanden keer op keer met het ziekenhuis gebeld om te vragen wat er ging gebeuren, steeds kreeg ze een ontwijkend antwoord.'

Verder achteruit

Wanneer het ziekenhuis de conditie van Marianne opnieuw evalueert zegt de cardioloog dat het verstandiger is om eerst de hartklep te vervangen. Huib: 'Daarna kwam de hele procedure in een stroomversnelling omdat Marianne maar bleef bellen en druk op de ketel wilde houden.'

De avond voor de operatie werd Huib thuis gebeld door de arts. Marianne was die dag al opgenomen in het ziekenhuis. Huib: 'De arts vertelde mij dat ik niet ongerust hoefde te zijn, maar dat het wel een héle risicovolle ingreep was. Door tijdgebrek zo vlak voor de operatie hadden ze niet de gelegenheid om mij dat helemaal uit te leggen.'

'De arts vertelde mij dat ik niet ongerust hoefde te zijn, maar dat het wel een héle risicovolle ingreep was. Door tijdgebrek zo vlak voor de operatie hadden ze niet de gelegenheid om mij dat helemaal uit te leggen.'

Het gaat mis

De volgende ochtend om acht uur starten de artsen met de ingreep. Tijdens de operatie blijkt dat het niet mogelijk is om de hartklep via de zijkant van het lichaam te vervangen om het risico op het raken van de siliconenprotheses zo klein mogelijk te houden. Ze moeten door het borstbeen. Het is een lange operatie die pas om half vier 's nachts wordt afgerond.

Die nacht belt de chirurg om Huib in te lichten over de stand van zaken, de operatie was niet zonder problemen verlopen. Huib: 'Als je een hartoperatie ondergaat dan koelen ze het lichaam af naar zo'n 20/22 graden. Als ze het hart dan gaan testen, moeten ze het hart weer op lichaamstemperatuur brengen. Dat deden ze bij Marianne drie keer. Om half vier 's morgens hoorde ik van de arts dat ze op de intensive care lag en dat ze nog een hele moeilijke weg te gaan had.'

Nog één keer contact

Tijdens de opname op de IC heeft Huib nog één keer contact met Marianne. 'Ze was een beetje bij, dat was een feest! Ik vertelde haar toen dat ik thuis het behang boven de paaskaars in brand had gestoken. Ik wilde een kaarsje voor haar branden. Ze moest erom lachen. Praten ging niet want ze lag aan de beademing.'

Marianne's conditie gaat steeds verder achteruit. Ze krijgt een hartstilstand, het lukt de artsen in eerste instantie niet om haar te reanimeren. Na een hartmassage komt het hart alsnog op gang. Huib: 'Op dat moment kwam ik binnen, dat was een foutje van de intensive care. De zorgverleners stonden allemaal om haar bed en ik stond als aan de grond genageld. Je weet dat daar iets aan de hand is. Dus je loopt niet verder. De arts zei alleen: 'Wil je die meneer verwijderen? Hij was in paniek, dat zag ik aan zijn gezicht.'

Voorlichting

De arts vertelt later wat er aan de hand is en biedt zijn excuses aan. Na anderhalf uur mag Huib weer bij Marianne en ziet dan dat alles weer normaal functioneert, bloeddruk en hartslag zijn goed. Huib vertelt dat hij de zorgverlening en contacten met de zorgverleners op de Intensive Care als erg prettig heeft ervaren. Hij werd goed op de hoogte gehouden over de behandeling.

Er komt helaas geen verbetering in de situatie van Marianne. Uit onderzoek blijkt dat de borstprotheses zijn geraakt tijdens de operatie.

Daardoor lopen schadelijke stoffen haar lichaam in. Steeds meer organen vallen uit. In een poging om dit proces tegen te gaan krijgt ze grote hoeveelheden vocht toegediend om het lichaam te spoelen, waardoor haar lichaam enorm opzwelt. Het helpt helaas niet. 'Veertien dagen later, het is weer half vier 's morgens, overlijdt ze.'

Antwoorden krijgen

Huib besluit om obductie te laten doen, omdat hij antwoorden wil op zijn vragen. Hieruit blijkt dat de vloeistof uit de protheses door het hele lichaam zat. Daardoor had onder meer één van haar benen geen doorbloeding en functie meer. Huib zegt hierover: 'Het is een soort vergif dat uit die protheses kwam en die dingen waren al best oud. Niemand wist meer wat voor merk het was en wat ertegen gedaan kon worden.' De conclusie van de obductie is dat Marianne is overleden door de vloeistof die in haar lichaam terecht kwam. Die vloeistof zorgde voor allerlei complicaties.

Drie gesprekken

Na de calamiteit krijgt Huib verschillende gesprekken, de eerste met de cardioloog. 'Hij heeft mij alles uitgelegd, onder andere waarom hij zo lang wachtte met opereren. Prima voorlichting volgens Huib. Hij vond het gesprek erg emotioneel, maar had een goede klik met de arts. Zelf is hij nu ook onder behandeling bij deze dokter. 'Ik wil hem graag een stukje vertrouwen teruggeven dat hij misschien kwijtraakte door alles wat er is gebeurd.'

Huib praat ook met de cardiochirurg. 'Ik vertelde hem dat ik niet haatdragend ben. Ik kan procedures opstarten om te zien wie er fout zat, maar daar krijg ik Marianne niet mee terug. Het gaat jaren duren en je kwetst er alleen maar mensen mee.' Volgens Huib is het mensenwerk waarbij fouten worden gemaakt.

*'Als er iets is
waarmee ik
iemand kan helpen,
dan vind ik het
prima, maar wat
dit onderzoek
betreft hoeft ik niks
meer te weten.'*

Als laatste voert Huib een gesprek met het afdelingshoofd. Hij krijgt de ruimte om zijn kant van het verhaal te vertellen. Deze man vraagt hem om goedkeuring voor onderzoek naar de calamiteit. Huib zei: 'Als er iets is waarmee ik iemand kan helpen, dan vind ik het prima, maar wat dit onderzoek betreft hoeft ik niks meer te weten. Ik kreeg ook nog een uitnodiging van het hoofd van de intensive care, daar ben ik niet meer heen gegaan. Ik vond dat niet meer nodig.'

Twijfels

Huib denkt nog vaak terug aan hoe alles is verlopen. In het gesprek met de cardiochirurg kwam naar voren dat het borstbeen open moest. Huib denkt dat dat het fatale moment is geweest. Hier is voor zijn gevoel geen duidelijke terugkoppeling over geweest vanuit het ziekenhuis. Huib twijfelt of hij de operatie had moeten verbieden en had moeten eisen dat eerste de protheses eruit zouden gaan omdat ze een risico vormden tijdens de operatie. Aan de andere kant wist Huib dat Marianne een erg mondige vrouw was en zelf aan de handrem zou trekken wanneer dat nodig was. Volgens hem wist ze dat het minder goed zou kunnen aflopen. 'In de periode voor de operatie leerde ze mij dingen die zij normaal gesproken deed; wanneer de GFT-bak naar buiten moet, hoe ik bankzaken moest regelen. Er lag zelfs een briefje bij de wasmachine met instructies.'

Steun uit eigen omgeving

Vanuit zijn directe omgeving ervaart Huib veel steun van zijn stiefdochter en dochter. Hij realiseert zich wel dat de dood van Marianne iets is waar hij zelf mee moet leren omgaan. Er is veel sociale controle vanuit de buurt. Dit ervaart hij wisselend als prettig en onprettig. 'De oom van Marianne en een buurman stonden plots op de stoep omdat ik mijn telefoon niet oppakte en niet reageerde op de deurbel. Aan de ene kant dacht ik: laat mij nou even met rust, maar achteraf ben ik er toch best blij mee. Voor hetzelfde geld was er wel iets aan de hand geweest'.

Het leven weer oppakken

Huib heeft veel plezier van zijn vrijwilligerswerk bij een nabijgelegen dagopvang voor ouderen. Hij deed dit al toen hij nog werkte. Na de dood van Marianne heeft hij deze werkzaamheden uitgebreid. Hij vindt het fijn om even weg te zijn van huis en kan daar ook warm eten. Verder maakt hij zijn eigen huis schoon en is hij op zondag grensrechter bij de plaatselijke voetbalclub. 'Daar drink ik een kopje koffie en dan is de dag zo weer om.' Marianne deed ook vrijwilligerswerk. Ze was voorleesmoeder en overblijfmoeder en werkte als vrijwilliger in de speeltheek. Daarnaast deden ze samen vrijwilligerswerk als Sint en Piet. Ze werden door bedrijven en particulieren ingehuurd. Huib stopte hiermee na het overlijden van Marianne. Hij wil het wel weer oppakken.

Conclusie

Op de vraag of hij in de nazorg en nasleep behoefte had aan andere dingen komt Huib met een duidelijke mening. 'Vragen achteraf vind ik vrij zinloos. Op het moment dat je samen met je partner alles ondergaat, heb je geen vragen. Je leeft van dag tot dag en bent voornamelijk nieuwsgierig hoe het met haar gaat.' Het belangrijkste vindt Huib dat er geleerd wordt van wat gebeurd is, zodat dit een volgende keer niet meer hoeft te gebeuren.

HOOFDSTUK 5

Een verkeerde diagnose

Angela krijgt rond 11 uur 's avonds een telefoontje van haar vader. Het is november 2017. Hij vertelt dat haar moeder (Gerda) kampt met heftige hoofdpijn. Gerda heeft altijd wel last van hoofdpijn, maar klaagt de afgelopen weken herhaaldelijk over de pijn, vandaag is die opeens heel heftig. Wanneer Angela bij haar ouders aankomt ligt haar moeder op de bank, ze spreekt wartaal en reageert niet op vragen. Angela weet meteen dat dit niet goed is en belt de huisartsenpost. Binnen een kwartier komt er een arts langs. Die vermoedt dat het om een hersenbloeding gaat.

Gerda gaat met een ambulance naar het ziekenhuis. Daar maken ze een CT scan en concluderen dat er een sinustrombose (bloedprop) in de hersenen zit. Om dit tegen te gaan krijgt Gerda een heparine infuus om het bloed te verdunnen. De arts vertelt Angela dat de overlevingskansen van haar moeder 50/50 zijn. Hij legt uit dat door de heparine meer bloedingen kunnen ontstaan. Er is op dat moment wel iets van een bloeding te zien, maar op de leeftijd van Gerda ontstaat op die plek meestal geen hersenbloeding. Angela vraagt of het geven van heparine wel goed is als het de bloeding kan verergeren. De arts antwoordt dat niets doen de situatie sowieso verergert.

Er gaat iets mis

Voordat Angela en haar vader naar huis gaan probeert Gerda nog iets tegen haar man te zeggen; er komen geen echte woorden meer uit haar mond. De volgende ochtend belt Angela naar het ziekenhuis, alles lijkt rustig. Ze vragen haar om 's middags naar het ziekenhuis te komen voor een familiegesprek. Tijdens dat gesprek vertelt de neuroloog dat het erg slecht gaat met Gerda, ze heeft niet lang meer te leven. Angela en haar vader (Hans) krijgen alle tijd en ruimte om afscheid te nemen van hun moeder en vrouw. Dezelfde avond overlijdt Gerda.

Verkeerde inschatting

Vlak na het overlijden krijgen Angela en Hans een uitnodiging voor een nieuw gesprek met de neuroloog. Die benoemt meteen dat hij een verkeerde diagnose heeft gesteld. Gerda had geen sinustrombose

maar een anatomische afwijking in de schedel. Daar is de bloeding door ontstaan. Doordat Gerda heparine kreeg, werd het bloed dunner en is de bloeding waarschijnlijk groter geworden. Gerda kreeg uitvalsverschijnselen en overleed.

Communicatie na de calamiteit

De neuroloog bracht Angela en Hans zo snel mogelijk op de hoogte van de verkeerd gestelde diagnose. Angela waardeert het gesprek met hem zeer en vindt dat zij en haar vader vanaf het eerste moment goed zijn opgevangen. 'Het was een fijn gesprek door de manier waarop de neuroloog ons uitleg gaf. Hij was heel rustig, probeerde zo duidelijk mogelijk te zijn. Ik noem het even Jip en Janneke taal. Het was eigenlijk meteen duidelijk en ik merkte dat hij er zelf enorm mee zat, om ons dit te moeten meedelen en omdat het gebeurd was. Dat maakt toch dat je in zo'n gesprek op één lijn staat. Het was een gelijkwaardig gesprek, waarin hij gewoon aangaf dat ze iets verkeerd gedaan hadden. Dat vond ik heel prettig.'

'Het was eigenlijk meteen duidelijk en ik merkte dat hij er zelf enorm mee zat, om ons dit te moeten meedelen en omdat het gebeurd was.'

5

De artsen hadden het al in het eerste gesprek willen vertellen, nog voor het overlijden van Gerda. Wanneer Angela in dat gesprek aangeeft naar haar moeder te willen als het echt zo slecht gaat, respecteren de artsen dat en geven Angela en Hans daar de tijd voor. 'Ze toonden in dit gesprek dus ook emotie, waren niet zakelijk', zegt Angela. Na het overlijden van Gerda krijgen Angela en Hans tekst en uitleg. Ze horen dat nadat er geconstateerd werd dat er iets mis was gegaan de behandeling en de heparine stopten en dat de verplegers het voor Gerda zo comfortabel mogelijk maakten.

Behoeften

Angela miste in het hele traject eigenlijk niets en vindt dat ze steeds open en eerlijk is geïnformeerd door het ziekenhuis. Ze denkt geen moment aan vervolgstappen. 'Dat hebben we nooit overwogen. We hebben nooit gedacht dat we een officiële klacht moesten indienen. Volgens ons zou dat niets extra's opgeleverd hebben.'

Ervan leren

Het betreffende ziekenhuis neemt na evaluatie maatregelen om te voorkomen dat zoiets als bij Gerda nog eens gebeurt. Er komt meer supervisie op de arts-assistenten. In principe had deze assistent geen supervisie nodig, maar voortaan komt er toch een extra check. Angela: 'Vanmorgen las ik dat het voor arts-assistenten zoiets is als even spieken. Het valt onder supervisie. Al werken ze vaak 's nachts, er is altijd een supervisor aanwezig. In ons geval was de arts-assistent al tweede- of derdejaars, die had geen strenge supervisie meer nodig. Hij staat bekend als een prima arts in opleiding, maar misschien denkt de supervisor nu toch dat er ook dan supervisie moet zijn.'

Ondersteuning

Angela en Hans zijn tevreden over de ondersteuning vanuit het ziekenhuis, daarin misten ze niets. Ze kregen de ruimte om te doen wat zij wilden en wanneer zij dit wilden.

Hans heeft het na het overlijden van Gerda moeilijk. Hij mist zijn vrouw en vindt dat hij niet alles tegen haar heeft kunnen zeggen. Terugkijkend op het hele proces is hij blij over hoe het ging. Angela: 'Hij vindt dat hij super is opgevangen in het ziekenhuis. Hij heeft twee dochters die om hem heen zwerven. We horen bij hem en zorgen dat hij niets tekort komt. Met mij kan hij er open over praten. Andere gesprekken houdt hij af. Hij vindt het teveel in zijn hoofd en hij mist mijn moeder enorm, mist een stuk van zichzelf.'

De eerste periode thuis

Angela mist haar moeder ook. Ze vindt dat ze alles een plek heeft gegeven, is ervan overtuigd dat haar moeder zonder de verkeerde diagnose ook was overleden of het had overleefd en nooit meer echt was opgeknapt. Ze had haar moeder nooit meer helemaal teruggekregen, denkt ze. Dat had haar moeder niet gewild.

Bij het verwerken helpt het dat ze kon voldoen aan de wensen van haar moeder, ze wilde niet lijden. Ze heeft haar moeder zelf gewassen na het overlijden. 'Ze zei altijd dat ze niet wilde dat een begrafenisondernemer haar zou wassen en aankleden na haar dood. Ik had haar beloofd dat ik dat zou doen.' Gerda lag ook niet in een mortuarium. 'Ze is meteen naar huis gekomen en heeft al die dagen fijn thuis in de kamer gelegen, alsof ze sliep. In principe heeft ze niet geleden, precies zoals zij het wilde, zo hebben wij het gedaan. Het geeft mij rust dat het zo is gegaan.'

Het onderzoek

In de periode na het overlijden van Gerda houdt het ziekenhuis Angela en Hans op de hoogte van het onderzoek. Angela heeft het gevoel alle informatie te krijgen. De onderzoekscommissie rondt snel af en vat conclusies en aanbevelingen samen in een rapport. Dat krijgt Angela ook te zien. Hoewel het vertrouwelijk is mag ze het lezen en er vragen over stellen. Het kaartje van de contactpersoon zit erbij. Ze krijgt er alle tijd voor. Ze beseffen dat het moeilijk voor haar is om het verhaal door te lezen en laten weten dat een nagesprek mogelijk is. Daar maakt ze gebruik van. 'De arts vertelde toen dat ze binnen de vakgroep hadden besproken hoe dit voorkomen had kunnen worden. Dat was toen al gebeurd, vrij snel, volgens mij al tijdens het onderzoek.'

'De arts vertelde toen dat ze binnen de vakgroep hadden besproken hoe dit voorkomen had kunnen worden. Dat was toen al gebeurd, vrij snel, volgens mij al tijdens het onderzoek.'

5

Conclusie

'Alles op een rijtje zettende, vind ik dat ze bij het ziekenhuis hun werk heel goed hebben gedaan. Ze vertelden ons heel open, met scan erbij, hoe het eruit zag bij mijn moeder.' Ze geeft aan dat dit is wat ze het meest verlangde op dat moment. Ze zou het zelf net zo aanpakken als het ziekenhuis met haar deed. 'Open, eerlijk en duidelijk en het gelijk vertellen als er iets is. Dat vind ik het allerbelangrijkste, dat er naar je wordt geluisterd, serieus ingaan op je vragen en dat je daar de ruimte voor krijgt. Ik heb overal verteld hoe super het ging in het ziekenhuis.' Wanneer we Angela vragen om verbeterpunten of aanbevelingen voor het ziekenhuis kan ze niets bedenken.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Angela is voorstander van de wijziging in de Gezondheidswet. Ze vindt het goed als ziekenhuizen samenwerken en van elkaar leren. Zo hoeven ze niet allemaal zelf het wiel uit te vinden en tegen dezelfde dingen aan te lopen zonder ervan te leren. 'Het lijkt mij dat meer openheid wel goed is.'

Iedereen ziet het over het hoofd

Selin heeft al jaren last van hoofdpijn en is vaak moe, soms valt ze flauw. Na vele onderzoeken in het ziekenhuis volgt geen concrete diagnose. Wanneer ze op vakantie gaat naar Turkije om bij de bruiloft van haar nicht te kunnen zijn gaat het helemaal mis.

We spreken Selin in 2018 aan de keukentafel bij haar thuis onder het genot van een kop thee en een chocolaatje. Ze vertelt gestructureerd. Ze maakte een lang en onvoorstelbaar proces door.

In 2011 krijgt Selin veel last van vermoeidheid en koorts. Ze had een druk jaar, ze trouwde en is verhuisd. Ze wijt haar klachten dan ook aan de stress. Later blijkt dat ze de ziekte van Pfeiffer heeft en direct rust moet nemen. Na een jaar gaat het beter en gaat ze weer aan het werk. Een half jaar later heeft ze weer vermoeidheidsklachten, ze voelt zich niet lekker. Volgens de huisarts neemt ze te veel hooi op haar vork. Ze moet meer rust nemen. Selin merkt zelf dat het geen normale vermoeidheid is. Zij heeft het idee dat ze mentaal sterk is, haar lichaam werkt alleen niet mee.

Meer onderzoek

Ruime tijd later besluit de huisarts, na aandringen van Selin, verder onderzoek te doen. Selin wordt doorgestuurd naar het ziekenhuis voor slaaponderzoeken en een kijkoperatie, omdat ze vermoeden dat het mogelijk aan de kwaliteit van haar slaap ligt. Hier komt niets uit. Ze verwijzen haar door naar de internist, wat ook niets oplevert. Selin krijgt het advies om een paar maanden rustig aan te doen en meer te sporten.

In de maanden die volgen nemen Selin's klachten toe. Ze maakt onnodige fouten op haar werk en voelt zich steeds slechter. Bij een volgend onderzoek constateert de internist sporen van de ziekte van Lyme in haar lichaam en een vertraagde schildklierfunctie. Selin herinnert zich geen tekenbeet die de Lyme veroorzaakt kan hebben. Voor de zekerheid krijgt ze een antibioticakuur en medicatie voor de schildklier. De arts adviseert haar om zich ziek te melden en op krachten te komen.

Bergafwaarts

Het gaat echter steeds slechter met Selin. Zij krijgt steeds meer hoofdpijn- en vermoeidheidsklachten. Werken lukt niet. Ze ziet wazig en voelt een enorme druk op haar rechteroog. In 2014 krijgt ze een verwijzing naar een neuroloog. Deze voert een hele batterij neurologische tests uit, maar geen beeldvormend onderzoek. Deze leveren weer niets op. Ze sporen haar opnieuw aan om te gaan sporten en ze krijgt een lage dosering antidepressiva voorgeschreven, welke kunnen helpen bij zware hoofdpijn- en vermoeidheidsklachten.

Selin blijft achteruitgaan. Ze neemt regelmatig telefonisch contact op met de neuroloog en meldt haar huisarts dat de hoofdpijn ondraaglijk is. Ze ervaart onbegrip. De huisarts benadrukt dat het migraine kan zijn waar ze mee moet leren omgaan. Selin wordt met extra pijnmedicatie naar huis gestuurd.

Mensen in haar omgeving merken op dat Selin er anders gaat uitzien. Ze is regelmatig lijkkbleek en lopen gaat moeizaam. Ze gaat weer naar de huisarts die haar opnieuw naar een neuroloog stuurt. Die vindt dat ze erg veel medicatie slikt, waardoor het moeilijk is om de situatie in kaart te brengen. Hij besluit alle medicatie te stoppen, op één na, acht weken later hebben ze een telefonische afspraak. Op dat moment gaat het een stuk beter met Selin en laat de arts verdere vervolgsafspraken vervallen.

Het blijft misgaan

Nog geen twee weken later gaat het opnieuw mis. De hoofdpijn en de vermoeidheid zijn terug en ze moet regelmatig overgeven. Ze zit er helemaal doorheen en spreekt dit uit tegen haar psycholoog. 'Ik was er helemaal klaar mee en dan kraam je dingen uit als: van het balkon springen lijkt mij minder pijnlijk. Dat moet je niet zeggen als je bij een psycholoog loopt. Binnen no-time werd de psychiater ingeschakeld.' Die concludeert destructief gedrag en laat Selin opnemen in een psychiatrische instelling. Ze gaat weer achteruit, de medicatie voeren ze op. Ze krijgt last van spasmen, valt vaak flauw en de hoofdpijn is ondraaglijk. Als zij door een val na het afstappen van haar fiets weer in het ziekenhuis wordt opgenomen wil zij haar neuroloog spreken, de zorgverleners op de eerste hulp gaan hier niet verder op in. Ze wordt weggestuurd met het advies paracetamol in te nemen. Uit de verplichte bloedonderzoeken bij de psychiatrische instelling blijkt dat er veel bezinskel in haar bloed zit, wat kan wijzen op een ontsteking, auto-immuunziekte, of kanker. De psychiater van de instelling geeft aan dat

Selin terug moet worden verwezen naar de internist om dit te laten onderzoeken. Hiervoor is een verwijzing van de huisarts nodig. Deze staat hier echter niet voor open, aangezien zij de bloedonderzoeken niet heeft aangevraagd.

Weer naar huis

Na vier maanden verblijf in de instelling mag Selin naar huis. De psychiater ziet geen verdere behandeling omdat hij vermoedt dat de klachten lichamelijk zijn en niet geestelijk. De enige aanleiding lijkt de ziekte van Lyme te zijn. Daarom wordt Selin doorgestuurd naar een Lyme-expert. Ze vertrouwt het niet: 'Ik kreeg meerdere antibioticakuren en homeopathische medicijnen. Ik heb deze nooit ingenomen. Ik belde de internist en vroeg of dit normaal was. Hij zei van niet.' Achteraf blijken dit medicijnen te zijn voor malaria en het voorkomen van afstoting van organen. 'Ik zit hier nog steeds achteraan.'

In 2016 zijn Selin's klachten inmiddels zo erg geworden dat zij bij haar ouders verblijft. Haar echtgenoot durft haar niet meer alleen thuis te laten. Haar dagen bestaan uit slapen en overgeven. Het valt haar ouders op dat ze lichamelijk verder achteruitgaat. 'Je loopt als een eend, je spreekt wartaal en hebt af en toe van die trekjes', zegt haar moeder. Zij vermoedt dat er iets mis is met Selin's hersenen.

Verlamingsverschijnselen

In de zomer van 2016 wordt Selin 's morgens wakker en kan ze zich niet bewegen. De huisarts van haar ouders vermoedt dat er sprake is van een hersenvliesontsteking. 'Hoewel de huisarts mij met spoed doorstuurde moest ik doodleuk zes uur wachten. Terwijl het gewoon niet goed ging.' Na aandringen van haar moeder wordt Selin gezien door een assistent-neuroloog. Deze doet wat onderzoeken en concludeert dat er niets aan de hand is. Met wat extra paracetamol wordt Selin naar huis gestuurd. Selin zegt: 'Ik was er inmiddels van overtuigd dat ik koekoek was.'

*'Hoewel de huisarts
mij met spoed
doorstuurde moest
ik doodleuk zes uur
wachten. Terwijl
het gewoon niet
goed ging.'*

Diezelfde zomer trouwt Selin's nicht in Turkije. Selin voelt zich absoluut niet goed, maar wil er toch graag heen. Zodra zij de tickets boekt biechten haar ouders op dat ze een second opinion hebben aangevraagd in

een Turks ziekenhuis. 'Ik was super boos en zei dat ik niet zou gaan. Later dacht ik: ik ben er dan toch al. Het is een kleine moeite om langs het ziekenhuis te gaan.'

De reis naar haar nichtje valt haar zwaar. In de metro bieden mensen haar regelmatig hulp aan omdat ze zien dat ze het moeilijk heeft. Ze ergert zich eraan. Omdat er geen taxi's zijn voor het laatste stukje besluit ze de laatste twee kilometer te lopen. 'Na 500 meter lukte het gewoon niet meer. Mensen vroegen of ik hulp nodig had. Het was heel erg warm, ver over de dertig graden. Ik ben even op mijn koffertje gaan zitten. Een taxichauffeur stopte en stond erop om mij naar het ziekenhuis of familie te brengen.' Hij brengt Selin naar haar tante. De volgende dag staat de afspraak in het ziekenhuis gepland.

Second opinion in Turkije

De arts in Turkije ziet meteen dat het niet goed met haar gaat en wil een scan maken. Die is verbaasd dat dit nooit eerder is gebeurd. Ze krijgt een reeks onderzoeken. Op het moment dat Selin weer naar Nederland wil afreizen krijgt ze een telefoontje van de Turkse arts. 'Ik had een enorme tumor in mijn hoofd ter grootte van een tennisbal en ik mocht absoluut niet vliegen. Het zou mijn dood kunnen betekenen. Ze wilden mij zo snel mogelijk opereren.'

De echtgenoot van Selin wil graag zeker weten dat de operatie in Turkije de beste optie is. Om hier meer zekerheid over te krijgen belt hij de huisarts van Selin op. Deze is op vakantie, waardoor hij een waarnemend huisarts aan de lijn krijgt. 'Hij zei dat hij de geschiedenis niet kende en mij niet kon helpen.' De echtgenoot van Selin belt vervolgens meerdere ziekenhuizen totdat hij een neurochirurg vindt die bereid is om advies te geven over de situatie. Hij geeft aan dat opereren in Turkije de beste optie is.

Een dag voor de geplande operatie valt Selin flauw en wordt pas wakker na de operatie. 'Tegen mijn ouders zei de arts dat het een wonder zou zijn als ik het einde van de week zou halen. Later hoorde ik dat de chirurg niet de hele tumor had kunnen verwijderen omdat die aan een hoofdslagader vastzat.'

Terug in Nederland

Selin revalideert van de operatie vanuit huis. Ze moet vooral leren om haar energie te doseren. Lopen kan ze alweer snel, maar regelmatig raakt ze overbelast omdat ze te veel wil. Op het moment dat we Selin

spreken is ze nog onder behandeling bij een expert voor mensen met hersenletsel die haar leert omgaan met de gevolgen en de beperkingen door de tumor. Ze is ook nog steeds onder behandeling bij de neurochirurg die geadviseerd heeft over de operatie. Ze houden de tumor in de gaten. 'Als die verder groeit dan gaan ze daar mogelijk nog iets aan doen', zegt ze.

Calamiteitenmelding

Selin doet in 2017 een calamiteitenmelding bij de twee Nederlandse ziekenhuizen waar ze onder behandeling was. Eén van de ziekenhuizen neemt de melding serieus en nodigt haar uit voor een gesprek met de klachtencoördinator. Tijdens dit gesprek krijgt ze alle tijd en ruimte om haar verhaal te doen, de klachtencoördinator stelt zich neutraal op. Er worden meerdere gesprekken georganiseerd met de neuroloog, betrokken zorgverleners en management van de eerste hulp. De klachtencoördinator is bij de gesprekken om Selin te ondersteunen. Die ervaart dit als erg prettig. De neuroloog vraagt waar ze nu behoefte aan heeft en plant elke drie maanden een gesprek in met Selin. Ze toont zich tijdens het eerste gesprek zichtbaar aangeslagen. 'Zij stond met tranen in haar ogen toen ze hoorde wat er was gebeurd.' De neuroloog pakt de nazorg goed op en wil Selin graag helpen met haar wens dat er van deze calamiteit geleerd wordt. Samen organiseren zij een presentatie voor alle medewerkers van de neurologie, waarin zij samen het verhaal vertellen en kritisch terugkijken. Selin merkt op dat, ondanks deze genomen stappen, een aantal punten niet goed afgerond zijn bij het vertrek van de klachtencoördinator. Dit geeft volgens haar ook aan hoe belangrijk de rol van de klachtencoördinator is in dit proces.

Het andere ziekenhuis reageert niet. Selin stuurt veel mailtjes en belt meerdere keren voordat er vier maanden later een gesprek tot stand komt. 'De klachtenfunctionaris bagatelliseerde alles.' Volgens Selin is de sfeer niet neutraal. Een gesprek met de neurologen wordt afgehouden. 'Die hadden het te druk', zegt ze. Een aantal weken later komt er toch een gesprek. Een nieuwe klachtencoördinator schuift aan. 'Ik voelde mij meteen prettiger en heb gezegd dat ik die andere niet meer wilde zien.' De neurologen zijn eerst defensief. Ze hebben de calamiteit op dat moment ook nog niet gemeld bij de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). 'Ik heb toen gezegd dat als zij niet zouden bellen dat ik dat zelf wel zou doen. Uiteindelijk hebben ze het zelf gemeld.'

De behandeling van de calamiteit wordt daarna overgenomen door de Raad van Bestuur die Selin door het proces leidt. Het is een verademing voor haar. Meerdere gesprekken volgen, onder meer met de juridisch

vertegenwoordiger van het ziekenhuis. Deze raadt haar aan om zelf ook een juridisch adviseur te zoeken. Ze plannen nieuwe gesprekken met de neurologen, omdat het eerste gesprek door Selin als onprettig werd ervaren. De internist sluit hier op eigen initiatief bij aan. Ook hier volgt een presentatie van Selin en de neurologen, ziekenhuisbreed.

Steun

Nu Selin terugkijkt op de hele periode, ervaart zij deze als erg lastig en emotioneel. Ze is een doorzetter en bereid om tot het uiterste te gaan. Ze neemt veel tijd voor zichzelf en de procedures, mensen in haar omgeving hebben daar moeite mee. 'Ik kreeg van anderen te horen: wat gaat die schadevergoeding nou helemaal zijn? Daar gaat het mij niet eens om. Ik wil gewoon erkenning.' Haar psycholoog raadt het haar af om procedures op te starten. Voor Selin helpt het bij de verwerking van de gebeurtenissen. Ze ondervindt veel steun van vrienden en haar ouders.

Op dit moment gaat het naar omstandigheden goed met Selin. Ze kan haar leven weer oppakken, maar de gevolgen zijn enorm. Ze was altijd dol op haar werk en was erg actief. Dit gaat niet meer. 'Ik moet dealen met de schade die ik heb opgelopen, ik krijg mijn oude leven niet meer terug. Mijn relatie is op de klippen gelopen en ik ben volledig arbeidsongeschikt.' Ondanks alles is ze erg gericht op de toekomst en begaan met het lot van anderen. 'Ik wil niet dat iemand anders een ziekenhuis inloopt en zeven jaar moet wachten totdat ontdekt wordt dat het een tumor is.' Ze zegt nu goed te kunnen inschatten wat zij wel en niet aankan. Dit geeft haar zelfvertrouwen. De gesprekken met de artsen hielpen haar om de situatie te verwerken en te begrijpen.

Conclusie

De tumor zat tien tot twaalf jaar in Selin's hersenen. 'Mijn pech was dat het een goedaardige tumor was, die zelden voorkomt bij een jonge vrouw. Het is eigenlijk een sluipmoordenaar. Doordat de tumor heel langzaam groeide, pasten mijn hersenen zich steeds een beetje aan.'

'Ik wil niet dat iemand anders een ziekenhuis inloopt en zeven jaar moet wachten totdat ontdekt wordt dat het een tumor is.'

Meerdere aspecten gingen mis tijdens de behandeling van Selin. Ze hadden een oogdrukmeting moeten doen bij haar eerste bezoek bij de neuroloog omdat ze aangaf veel druk te ervaren. Selin had naar een hoofdpijnpoli verwezen moeten worden, nadat bleek dat medicatie niet hielp en de pijn bleef aanhouden en zelfs erger werd. Ze werd op de eerste hulp vaak niet serieus genomen, gezien de vele medicatie die haar was opgelegd. Daarnaast is ze bij het laatste bezoek op de eerste hulp niet gezien door een neuroloog, maar door een assistent-neuroloog. Deze had de verschijnselen van de zeer zeldzame tumor van Selin mogelijk wel eerder herkent. De communicatie tussen de specialisten en de huisartsen was summier en onvolledig, waardoor de huisarts onvoldoende op de hoogte was. Tot slot hadden de artsen een scan moeten maken van de hersenen, aangezien gedragsverandering en psychische symptomen gerelateerd kunnen zijn aan een hersentumor. Selin vindt het belangrijk dat dit in de toekomst wel gebeurt. 'Al is het maar om uit te sluiten dat er iets ernstigs aan de hand is of om aan te tonen dat al het mogelijke is gedaan om te onderzoeken of de klachten een lichamelijke oorzaak hebben.'

Selin is nog steeds in overleg met de verzekeraars over de aansprakelijkheid en de daarbij passende schadevergoeding. Momenteel wordt er gewerkt aan een traject voor medische expertise. Daarnaast benoemt Selin het calamiteitenproces bij haar huisarts. Binnen dit traject wordt er een bemiddelingsgesprek gepland met Selin, haar huisarts en een bemiddelaar. Dit gesprek valt haar echter erg tegen. De huisarts ontkent dat zij iets had kunnen veranderen aan de situatie. Selin is het hier niet mee eens: 'De huisarts is de enige die het volledige beeld heeft over de geboden zorg'.

Selin heeft zowel de klachtenprocedure doorlopen bij de huisarts als bij het ziekenhuis. Hierdoor is zij goed in staat om deze twee procedures met elkaar te vergelijken. Beide trajecten hebben zowel voor- als nadelen. Selin vindt het erg prettig dat het ziekenhuis een vast aanspreekpunt heeft in de vorm van de klachtenfunctionaris, maar benoemt dat de overname niet altijd goed gaat indien deze vertrekt. Binnen het traject bij de huisarts is er geen klachtenfunctionaris beschikbaar, maar een bemiddelaar. De onafhankelijkheid van de bemiddelaar heeft zij als prettig heeft ervaren, maar er is geen vervolgstap mogelijk als zij er samen met haar huisarts en de bemiddelaar niet uitkomt. Wel heeft ze het als erg prettig ervaren dat deze gesprekken niet in de huisartsenpraktijk plaatsvinden, maar op een neutrale plek.

Behoeften

Selin vindt dat er in een ideale calamiteitenprocedure veel contact moet zijn tussen artsen en patiënt, waarin ruim de tijd is voor het verhaal en de emoties. Daarnaast vindt ze het erg belangrijk dat de gesprekken plaatsvinden in een rustige, open ruimte, waar ze niet gestoord worden tijdens het gesprek. Het is fijn als het ziekenhuis aan kleine dingen denkt: zoals het verstrekken van een parkeerkaart of de aanwezigheid van zakdoekjes. Ze vindt het vooral belangrijk dat het ziekenhuis een open houding heeft en dat zowel het ziekenhuis als de artsen de calamiteitenmelding zien als een leerproces in plaats van een beschuldiging. Daarbij is het volgens haar belangrijk dat het proces goed gecoördineerd wordt en dat de klachtencoördinator zich onafhankelijk opstelt. Bij voorkeur nog dat de klachtencoördinator onafhankelijk van het ziekenhuis werkt.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Selin staat positief tegenover de wijziging van de Gezondheidswet die meer openheid moet creëren bij calamiteiten. Door het delen van informatie tussen ziekenhuizen en zorgverleners kunnen ze van elkaar leren, vindt ze.

Als de techniek faalt

Anita (begin 60) heeft al meerdere oogoperaties achter de rug als zij constateert dat het netvlies in een van haar ogen loslaat. De hersteloperatie die volgt gaat in eerste instantie goed, vlak voor het eind gaat het alsnog mis.

Anita heeft slechte ogen en was jarenlang onder controle bij een specialist in het ziekenhuis. Haar zicht gaat langzaam steeds verder achteruit totdat ze op een gegeven moment zelfs een sterkte van -16 heeft. Ze heeft er veel last van, vooral tijdens haar werk als docent op een middelbare school. 'Ik heb jaren voor de klas gestaan. Mijn zicht werd zo slecht dat ik de emoties op de gezichten van de kinderen niet meer kon peilen.' Als de opticien niet meer in staat is om haar ogen in te meten gaat ze naar de huisarts, die haar opnieuw doorverwijst naar het ziekenhuis. Na verschillende onderzoeken in meerdere ziekenhuizen wordt de diagnose 'staar' gesteld, een zeldzame vorm die geen vertroebeling van de lens veroorzaakt. Na twee operaties, waarbij eerst het ene oog en vervolgens het andere oog wordt behandeld, is het zicht van Anita aanzienlijk verbeterd van -16 naar -1,5.

Netvlies laat los

Op een donderdagavond, een half jaar na de laatste operatie, merkt Anita op dat ze een donker half maantje in haar beeld ziet in de hoek linksonder. 'Ik wist meteen dat het een netvliesloslating was. Ik ben de volgende ochtend meteen naar de huisarts gegaan die mij direct doorverwees naar een specialist.' Dit gaat niet geheel vlekkeloos. De huisarts verwijst Anita in eerste instantie naar een ziekenhuis waar geen netvliesloslatingen behandeld worden. Daardoor moet ze met het openbaar vervoer naar een ander ziekenhuis reizen. 'Ik wist dat ik zoveel mogelijk moest liggen om het oog rust te geven. Dat is ook het advies. Het reizen met het openbaar vervoer was een hoop gedoe en bovendien helemaal niet goed voor die netvliesloslating.' In het tweede ziekenhuis constateren ze dat Anita zo snel mogelijk geopereerd moet worden. Dat gebeurt twee dagen later, op een zondag.

Het gaat mis

De operatie verloopt in eerste instantie voorspoedig. Anita is plaatselijk verdoofd met druppels en is volledig bij tijdens de ingreep. Vlak nadat de arts meldt dat de operatie bijna klaar is ontstaat een gespannen sfeer. 'Ik hoorde de oogarts zeggen: 'waarom heb ik geen druk meer? Ik wil olie nu!'

'Ik hoorde de oogarts zeggen: 'waarom heb ik geen druk meer? Ik wil olie nu!'

Anita legt uit: 'Tijdens de operatie wordt de vloeistof uit het oog gehaald en op spanning gehouden met luchtdruk. Daarna vullen ze het oog weer op en repareren ze het netvlies. Dit opvullen gebeurt met een soort fysiologisch water. Dat was bij mij ook de bedoeling, maar tijdens de operatie viel de luchtdruk weg en klapte het oog in elkaar waardoor het netvlies beschadigde.'

De oogarts probeert het oog te redden door hier snel olie aan toe te voegen. 'Hij handelde heel adequaat', zegt Anita. Na de operatie vertelt hij dat er een bloeding onder het vaatvlies is ontstaan door het dichtklappen van het oog. Anita heeft zich vooraf uitgebreid ingelezen en weet meteen dat dit geen goed nieuws is. Na de operatie gaat zij naar een kamer waar zij kan uitrusten, haar echtgenoot zit daar op haar te wachten.

Direct na de operatie

Later die dag komt de oogarts langs, samen met de Arts In Opleiding tot Specialist (AiOS) die ook bij de operatie was. Anita wil vooral weten hoe ver de bloeding is gekomen, omdat ze weet dat dit bepaalt hoe groot de schade aan haar ogen is. De arts vertelt dat het bloed tot de fovea is gekomen, dat is een inzinking in het gele deel van het oog dat maakt dat mensen scherp kunnen zien. Hij heeft daar olie in gespoten en kon daardoor niet meer goed zien wat er verder nog gebeurde en tot hoever de bloeding kwam.

Anita heeft de gesprekken met de arts direct na de operatie als erg prettig ervaren. 'Het is een heel meelevende en empathische man, goed in het geven van informatie.' Anita blijft nog een tijd in onzekerheid over de ernst van de schade door de olie in het oog. 'Het werd duidelijk dat het niet helemaal rampzalig was want ik kon door de olie heen wel contouren zien. Ik wist zeker dat ik niet blind was geworden.' In deze periode belt de oogarts haar nog een keer om te vragen of ze behoefte heeft aan een extra gesprek. 'Dit was ook weer erg netjes', vindt Anita.

Trieste periode

De periode direct na de mislukte operatie beschrijft Anita als een vervelende, trieste periode. Ze kan niet tennissen en ook de geplande vakantie naar Noorwegen moet ze afzeggen, ondanks dat de arts geen belemmeringen ziet. 'Ik wilde niet vliegen met de olie in mijn oog en het was nog onzeker of ik scherp zou kunnen zien.' Anita ervaart veel steun van haar echtgenoot en uit haar eigen omgeving. Dat was voor haar voldoende. 'Ik heb niet gezocht naar verdere ondersteuning vanuit het ziekenhuis. Ik had dat ook niet nodig. Niemand kon er wat aan veranderen. Ik moest gewoon mijn tijd uitzitten.'

Na een aantal maanden wordt de olie eruit gehaald door middel van een nieuwe operatie. Deze operatie en de verdere controles worden overgenomen door het afdelingshoofd. De arts van de eerste operatie was ingehuurd vanuit een ander ziekenhuis omdat die ingreep in het weekend plaatsvond. Na het verwijderen van de olie wordt duidelijk wat de gevolgen zijn van het wegvallen van de druk tijdens de operatie. Aan de buitenkant van het netvlies is schade te zien, Anita krijgt wel haar zicht terug.

Linkeroog blijft slecht

Haar linkeroog blijft na de laatste operatie opspelen. Het is ontstoken en geïrriteerd en het druppelen van het oog brengt hier geen verbetering in. Anita neemt regelmatig contact op met het ziekenhuis om navraag te doen, maar krijgt meerdere keren het advies dat ze moet blijven druppelen. Bij de reguliere controle een maand na de operatie geeft Anita nogmaals aan dat het niet goed gaat met het oog. Als de oogarts beter kijkt constateert zij dat er bij de operatie een watje in het oog is blijven zitten en verwijdert deze met een pincet. Het oog herstelt daarna erg snel.

Onderzoek

Het ziekenhuis stelt een onderzoek in naar het wegvallen van de druk tijdens de operatie en naar het achtergebleven watje in het oog. Ze laten de leverancier onderzoeken of er iets mis is met de apparatuur die is gebruikt tijdens de operatie. Hier komen geen bijzonderheden uit. 'Het is een unieke gebeurtenis. Het is in Nederland nog niet eerder gebeurd. Ze stonden voor een raadsel', zegt Anita. Ze krijgt na het onderzoek een gesprek met de calamiteitencommissie en haar nieuwe arts.

Anita ontvang het onderzoeksrapport van de Inspectie van de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) per post. 'Ik vond het vrij summier. De conclusie was dat alles goed was gegaan en er geen fouten waren gemaakt. Daarmee was de kous af.' Het is onduidelijk wat precies is misgegaan en waarom. Die conclusie is erg onbevredigend voor Anita. 'Het lijkt mij voor de opererend oogarts heel frustrerend. Hij weet ook niet wat er fout is gegaan.' Over het achtergebleven watje wordt gezegd dat die is blijven zitten door de hectiek op de operatiekamer. Anita: 'Daar hebben ze nu het volgende op bedacht: het watje wordt nu geleverd met een touwtje eraan, die naar buiten blijft hangen. Hierdoor is altijd zichtbaar dat er nog iets in het oog zit.'

Blijvende gevolgen

Anita ervaart nog wel gevolgen van haar operatie. Zo zit er bijvoorbeeld nog steeds wat olie in haar oog dat niet meer verwijderd kan worden. Als zij zit dan heeft ze er geen last van, maar wanneer ze beweegt of bukt schuiven de oliedruppeltjes voor de lens. Dit belemmert haar bij haar hobby's. 'Ik houd erg van tuinieren. Dan buk je regelmatig voorover en dan komen die druppels tevoorschijn, iedere keer. Dat vind ik confronterend.' Ze is gestopt als docent, maar dit was al het geval voor de netvliesloslating. 'Ik functioneerde minder goed vond ik. De gezichten van de kinderen kon ik niet meer lezen. Ik besloot om vervroegd met pensioen te gaan. Dat gedoe met mijn ogen heeft heel veel impact gehad op dat besluit.' Het knaagt aan haar dat onduidelijk is wat er misging tijdens de operatie.

Conclusie

Als Anita terugkijkt is ze tevreden over de gevolgde procedure na de calamiteit. 'Ik vind het wel jammer dat er een open eind blijft, maar daar kunnen zij waarschijnlijk ook niks aan doen.' Ze zegt dat ze behoefte had aan eerlijke en open communicatie en dat ze die voor haar gevoel ook kreeg. Ze waardeert het dat het ziekenhuis het hele traject serieus oppakte. 'Ze hebben gewoon open kaart gespeeld en zelf melding gemaakt van de calamiteit. Ik ben gehoord door de calamiteitencommissie en ben daar keurig over terug gerapporteerd. Eerst de rapportage van mijn eigen verhaal waar ik op kon reageren en vervolgens de eindrapportage van de inspectie.' Ze waardeert het dat het afdelingshoofd haar als patiënt overnam voor de controles na

'Ik vind het wel jammer dat er een open eind blijft, maar daar kunnen zij waarschijnlijk ook niks aan doen.'

de operatie. Hierdoor kreeg ze de aandacht en de open en oprechte informatie waar ze veel behoefte aan had op dat moment.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Anita twijfelt of meer openheid rondom calamiteiten in ziekenhuizen patiënten zal helpen. 'Je komt niet te weten in welk ziekenhuis de calamiteit zich voordeed en bij welke arts. Je kunt dus niet zeggen dat je niet naar dat ziekenhuis wilt omdat het daar vaak fout is gegaan.'

Ze denkt wel dat meer openheid ervoor zorgt dat ziekenhuizen van elkaar kunnen leren, bijvoorbeeld door het uitwisselen van technische gegevens of aangepaste protocollen zoals in haar geval het watje dat voortaan een touwtje heeft. Daarnaast vindt ze het belangrijk dat bij het openbaar maken van een calamiteitenrapport voldoende context wordt gegeven. Aan het rapport dat zij kreeg had ze niets.

Als patiënt wil je ook lezen of iemand anders iets soortgelijks heeft meegemaakt. 'Ik zou vooraf willen weten hoe groot de kans is dat het gebeurt, wat de eventuele oplossingen zijn als het gebeurt en in hoeverre herstel mogelijk is. Ik had willen weten dat de druk in een oog kan wegvallen en dat het oog in elkaar kan klappen, dat ze er dan olie in doen. Nu stond er alleen dat ene zinnetje: bloeding onder het vaatvlies komt zelden voor. Als het gebeurt dan is het meestal fataal voor het oog.'

Anita begint nog over de juridische nasleep bij een calamiteit. 'Wat ik absoluut niet wil is dat we in Nederland Amerikaanse toestanden krijgen.' Daarmee doelt ze op langlopende juridische procedures en schadeclaims. 'Die kant moeten we niet op.'

‘Een ziekenhuis moet niet zelf beoordelen of iets een calamiteit is’

Mirjam is in 2013 zwanger van een tweeling, haar eerste kindjes. Ze loopt voor controles in het ziekenhuis omdat het gaat om een eeneiige tweeling waarbij de kleintjes één placenta delen. Dit brengt extra risico's met zich mee. Na 28 weken verliest Mirjam wat bloed, het ziekenhuis neemt haar uit voorzorg op. Ze krijgt injecties om de longen van de kleintjes sneller te laten rijpen omdat er kans is op een vroeggeboorte. In de derde ziekenhuisnacht wordt ze plotseling wakker met sterk bloedverlies. Die nacht verliezen Mirjam en haar partner Peter hun twee kindjes.

We spreken Mirjam vijf jaar later bij haar thuis. Peter loopt af en toe binnen met hun jonge baby op de arm. Ook nu, vijf jaar na de bevalling, is het nog moeilijk om te praten over de dramatisch verlopen bevalling.

Het gaat fout

In het ziekenhuis werkt die nacht een Arts in Opleiding (AIOS), die bezig is met zijn eerste zelfstandige dienst. Hij twijfelt of hij een spoedkeizersnede moet doen en neemt contact op met zijn supervisor. Die vindt het niet nodig om langs te komen en geeft zijn volledige vertrouwen aan de Arts in Opleiding. Nadat een aantal uren zijn verstreken en er meerdere keren contact is geweest tussen de AIOS en supervisor wordt toch een spoedkeizersnede uitgevoerd. Het is echter al te laat, beide kindjes overlijden, de één na twintig minuten, de ander na zestien uur, als gevolg van de bloeding, waarschijnlijk door een scheur in een navelstrengvat. Mirjam en Peter zijn in shock. De verpleegkundigen op de afdeling vangen hen zo goed mogelijk op. Wanneer we Mirjam vijf jaar later spreken is de precieze oorzaak nog steeds niet helemaal duidelijk. Dit houdt haar en Peter nog erg bezig.

De periode na de bevalling

Vanuit het ziekenhuis komt in de periode na de bevalling weinig informatie. Na een tijdje horen ze dat er een audit komt om duidelijkheid te krijgen over wat zich heeft voorgedaan. Zij worden hier helemaal

niet bij betrokken. De uitslag krijgen ze wel: er is geen sprake van een calamiteit volgens het ziekenhuis, het voorval is te wijten aan de hoge risico’s van deze tweelingzwangerschap. Mirjam vindt het in eerste instantie een fijne conclusie. Deze uitslag betekent dat er niets aan te doen was.

Mirjam en Peter zijn in rouw. Ze krijgen in deze tijd vooral steun vanuit hun eigen kring, hun vrienden en de familie. Daarnaast zoeken ze psychologische ondersteuning omdat Mirjam posttraumatische stressverschijnselen vertoont.

Televisieprogramma

Mirjam en Peter laten het hierbij, ze hebben onvoldoende energie en emotionele kracht om er verder mee te gaan. Ze blijven zich wel afvragen ‘wat als’. Een paar jaar later ziet Mirjam een programma over babysterfte in Nederland. In het programma wordt duidelijk dat ziekenhuizen voorvallen afdoen als onvermijdelijk terwijl er eigenlijk sprake is van een calamiteit. Dat zijn zaken waarbij fouten zijn gemaakt die een ziekenhuis verplicht moet melden bij de Inspectie voor de Volksgezondheid. Volgens het programma doen ziekenhuizen dat vaak niet. RTL toont een lijst van overleden baby’s na een calamiteit. De tweeling van Mirjam en Peter staat er niet bij. ‘Dit was voor ons de druppel, voor mijn gevoel moesten onze jongens daar ook bij staan. Daardoor wilde ik er echt nog een keer naar kijken.’

‘Dit was voor ons de druppel, voor mijn gevoel moesten onze jongens daar ook bij staan. Daardoor wilde ik er echt nog een keer naar kijken.’

Ze melden het voorval zelf bij de Inspectie. Daar zeggen ze dat het te laat is, de calamiteit is verjaard. Een melding moet binnen twee jaar gebeuren. Mirjam vindt het oneerlijk, ze is boos en vol onbegrip, ze ervaart het als een nieuwe klap. Het voelt voor haar onrechtvaardig om op zo’n ingrijpende gebeurtenis een verjaringstermijn te zetten. Nu vijf jaar later vraagt ze zich nog steeds af in hoeverre je zelf als patiënt in staat bent om in je eentje, zonder steun, een calamiteitenmelding in te dienen. Je bent nog volop in rouw en bezig met de eigen verwerking. Alle extra belasting die een calamiteitenprocedure en vervolgstappen met zich meebrengen is dan eigenlijk onhaalbaar, meent ze.

Onverwachte wending

Geheel onverwacht komt het ziekenhuis met de suggestie om een externe, onafhankelijke professor naar de zaak te laten kijken. Mirjam en Peter gaan akkoord. Uit het rapport van de expert blijkt dat er wel degelijk sprake was van een calamiteit. De AIOS had nooit alleen gelaten mogen worden, de aan Mirjam en haar tweeling geleverde zorg in het ziekenhuis was van onvoldoende kwaliteit. Het hele proces duurt inmiddels al ruim drie jaar. Het ziekenhuis meldt de calamiteit alsnog zelf bij de Inspectie. Mirjam en Peter worden nu wel geïnterviewd en krijgen inzicht in de calamiteitenanalyse. Daar zitten fouten in die Mirjam corrigeert. Ze weet waar ze het over heeft want ze heeft voldoende medische kennis. Toch worden niet al haar correcties overgenomen. Dit valt haar zwaar. 'De rapportage die gemaakt werd leek vooral geschreven voor de Inspectie en niet voor het leren en verbeteren van procedures binnen het ziekenhuis', meent Mirjam.

Een eerste gesprek met de klachtenfunctionaris is behulpzaam en informatief, maar een gesprek met de calamiteitenonderzoeker verloopt heel stroef. Daardoor voelt Mirjam zich ontmoedigd en niet gehoord, terwijl dit gesprek uiteindelijk heeft geleid tot het inhuren van de externe expertise. Wanneer uiteindelijk is vastgesteld dat er wel sprake is van een calamiteit volgt een gesprek met een juridisch medewerker van het ziekenhuis, terwijl Mirjam juist nu behoefte heeft aan een gesprek met een klachtenfunctionaris. Ze probeert zelf contact te leggen, maar de klachtenfunctionaris is slecht bereikbaar.

Conclusies

Mirjam en Peter hadden na de bevalling behoefte aan eerlijke, open informatie en een gestroomlijnde communicatie met goede afstemming tussen alle betrokkenen. Die kregen ze niet. Ze voelden zich niet serieus genomen. Er was geen of weinig aandacht voor hun emoties en de nasleep van de traumatisch verlopen bevalling. 'Op papier klopt de klachtenprocedure misschien wel maar in de praktijk voelt dat niet zo', zegt Mirjam. Volgens haar was de informatievoorziening ver onder de maat en erkende het ziekenhuis veel te laat dat er sprake was van een calamiteit. 'Het kostte me veel energie en tijd, ik had het gevoel dat

'Het kostte me veel energie en tijd, ik had het gevoel dat ik alleen tegen iedereen moest vechten en voelde mij voor de tweede keer slecht behandeld.'

ik alleen tegen iedereen moest vechten en voelde mij voor de tweede keer slecht behandeld.’ Omdat ze niet werd gehoord en te weinig steun ervaarde stapte ze uiteindelijk naar een advocaat.

Mirjam heeft nu geen ondersteuning en psychologische hulp meer. Ze heeft haar leven weer opgepakt en heeft inmiddels een derde en een vierde kindje gekregen, twee prachtige meisjes. ‘Ondanks dat we onze tweeling voor altijd zullen missen, en erover rouwen dat zij hun leven niet mogen leven, gaat het best weer oké met ons’, zegt ze. De tuchtzaak die ze aanspanden tegen de betrokken zorgverleners hebben ze gewonnen, de schadeclaim loopt nog. De voorbereiding op de zaak ervaarde ze als zwaar omdat er steeds nieuwe dingen boven water kwamen. Ze zetten de tuchtzaak wel door omdat ze wilden voorkomen dat hun verhaal nog een keer kon gebeuren. Mirjam vindt het positief dat het ziekenhuis uiteindelijk externe expertise inhuurde. Daarnaast geeft Mirjam aan dat het belangrijk is om een cultuur te creëren waar open over fouten gepraat wordt.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Mirjam staat positief tegenover de wijzigingen in de Gezondheidswet. Een actieve openbaarmaking kan volgens haar bijdragen aan het verbeteren van de zorg. Ze meent dat ziekenhuizen niet zelf moeten beoordelen of er wel of geen sprake is van een calamiteit. ‘Liever te veel melden dan te weinig. Dan daarna uitzoeken’, zegt ze. Ze vindt bovendien dat patiënten een rol moeten krijgen bij de analyse van een melding, als ze dat kunnen en willen.

‘Initiatief nemen in de begeleiding van de patiënt door het ziekenhuis bij een calamiteit is ontzettend belangrijk’

Sandra (33) wordt in 2017 geopereerd aan een melanoom in haar gezicht, een vorm van huidkanker. Na de operatie hoort ze van de arts dat er iets mis is gegaan. Hij heeft tijdens de ingreep een zenuw doorgesneden. Het gezicht van Sandra is daardoor deels verlamd, ze kan een oog niet sluiten en een gedeelte van haar mond en haar voorhoofd niet bewegen. In het traject dat volgt krijgt Sandra het gevoel dat ze overal zelf achteraan moet en ervaart ze weinig assertiviteit van het ziekenhuis waar de operatie is uitgevoerd. Ze mist communicatie.

Een week voor de ingreep krijgt Sandra te horen dat zij zal worden geopereerd door een andere arts dan met wie zij tot dan toe alles had besproken. ‘Ik probeerde nog een afspraak te maken met mijn nieuwe arts, want hij zou ongeveer 4,5 uur in mijn gezicht gaan snijden.’ Omdat de arts te druk is, lukt het niet om een afspraak te maken. Hij belooft de avond voor de operatie nog even bij Sandra langs te lopen. Dat gebeurt ook. ‘We kregen een conflict omdat we het medisch inhoudelijk niet met elkaar eens waren. Hij meldde ook dat de plastisch chirurg niet bij de operatie zou zijn, hetgeen met zijn collega afgesproken was. Hij ging het zelf doen.’

De gang van zaken draagt niet bij aan het vertrouwen van Sandra in de procedure. Dat gevoel wordt erger als de arts in haar bijzijn aan de dermatoloog en de plastisch chirurg vraagt hoe en hoe diep hij moet gaan snijden in haar gezicht. Hij vraagt of de plastisch chirurg het wil voortekenen. Ondanks de groeiende onzekerheid zet Sandra de operatie door. Ze heeft zich lang voorbereid, uitstel is voor haar geen optie.

Er is iets mis gegaan

Tijdens de operatie gaat het mis. De arts vertelt achteraf dat de zenuwstimulator niet werkte waardoor hij geen waarschuwingssignaal kreeg en als gevolg daarvan een zenuw heeft doorgesneden. De plastisch chirurg moest er vervolgens alsnog bijkomen. In plaats van de geplande 4,5 uur duurt de operatie uiteindelijk 9 uur.

Wanneer Sandra wakker wordt in de uitslaapkamer staat de arts meteen naast haar bed en vertelt hij open wat er is gebeurd. 'Ik was ontzettend kwaad op hem, zeker na wat zich de avond ervoor had voorgedaan. Het duurde even voordat hij mijn reactie te boven was, waarna hij mijn familie op de hoogte ging brengen. Ondertussen lag ik te huilen op de uitslaapkamer; mijn nachtmerrie was werkelijkheid geworden.'

De dag daarna krijgt Sandra, samen met haar ouders, een gesprek met de arts en het hoofd van de afdeling. De arts geeft aan het allemaal vreselijk te vinden en voelt zich naar over het conflict voorafgaand aan de operatie. In het gesprek geeft hij toe dat hij niet goed op de hoogte was van alle informatie die voorafgaand aan de ingreep besproken was, evenals het ziektebeeld.

De artsen blijken het voorval niet te zien als een calamiteit, maar als complicatie. Daar slaan de ouders van Sandra, beide werkzaam in de gezondheidszorg, op aan, door aan te geven dat minder ingrijpende gebeurtenissen ook als calamiteit gemeld worden. Op hun aandringen wordt het voorval toch een calamiteit en is het ziekenhuis verplicht een melding te doen bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Onderzoek naar het voorval

Sandra krijgt tijdens het onderzoek zelf de gelegenheid om haar verhaal te vertellen aan de commissie. Uit het calamiteitenonderzoek blijkt uiteindelijk dat er niet één aanwijsbare oorzaak gevonden kan worden. Wel worden er een aantal kleine verbeterpunten aangedragen.

'Volgens de technische dienst was er niets mis met de zenuwstimulator. Alleen de naalden die in je worden gestoken om connectie te maken met het apparaat waren niet meegenomen in het onderzoek. Die hadden ze weggegooid.' Sandra legt uit dat het ziekenhuis tegenwoordig de naalden wel bewaart. Het protocol is aangepast, evenals de communicatie in de overdracht bij overname van patiënten. Daar is ze blij mee al heeft ze er zelf niet zoveel meer aan.

Openheid

Sandra heeft wel een goed gevoel over de spijtbetuigingen van de arts. Zijn openheid helpt voor haar gevoel ook bij het verwerken van de situatie. De wond die via haar oor naar haar nek loopt is confronterend en ze vindt het vreselijk dat haar halve gezicht verlamd is, ondanks de motiverende woorden van de plastisch chirurg: 'Ik heb het heel goed kunnen hechten, je bent jong, het komt echt goed'. Op haar advies

gaat Sandra negen maanden lang twee keer per week naar een fysiotherapeut. Daardoor lukt het haar uiteindelijk om voor een deel weer beweging in haar gezicht te krijgen.

Slechte communicatie

In de eerste periode na de calamiteit hoort ze weinig van het ziekenhuis en de inspectie. Ze krijgt de onderzoeksrapporten van de commissie ondanks allerlei toezeggingen niet te zien. 'Ik heb toen zelf weer contact gezocht met de commissie. Uiteindelijk kreeg ik toch inzage. Inhoudelijk klopten dingen helemaal niet, waaronder alleen al een verkeerde indicatie voor deze ingreep. De arts erkende dat zelf ook.' Sandra vraagt om een nieuw gesprek met de commissie. Dat verzoek wordt afgewezen, wijzigingen aanbrengen is niet mogelijk. Het rapport wordt ongewijzigd, met foutieve informatie naar de inspectie gestuurd.

In de periode na haar operatie krijgt Sandra veel steun van collega's. Zeker als ze twee weken na de operatie gewoon weer aan het werk gaat. Ze beseft dat de verlamming blijvend kan zijn en ze zich daarom beter meteen onder de mensen kan begeven. In die fase heeft ze ook behoefte aan een onafhankelijk contactpersoon om medisch inhoudelijke vragen aan te kunnen stellen. Omdat die er niet is gaat Sandra binnen haar eigen netwerk op zoek naar iemand die uitleg kan geven. Die vindt ze in een gepensioneerde arts die alle tijd voor haar neemt. Daar heeft ze medisch inhoudelijk alles mee kunnen bespreken.

*'Ik heb toen zelf
weer contact
gezocht met
de commissie.
Uiteindelijk kreeg
ik toch inzage.
Inhoudelijk klopten
dingen helemaal
niet, waaronder
alleen al een
verkeerde indicatie
voor deze ingreep.
De arts erkende
dat zelf ook.'*

Juridische stappen

Sandra heeft nooit de intentie gehad om een juridische procedure te starten tegen de arts of het ziekenhuis. Wel vond ze dat de kosten voor de fysiotherapie vergoed zouden moeten worden. 'Ik stak zelf best veel energie in het revalidatietraject en vond het schappelijk als ze me in elk geval tegemoet zouden komen in de kosten die ik daarvoor maakte. Uiteindelijk hebben ze deze kosten vergoed, al moest ik zelf met dit verzoek komen en moest ik tot drie keer toe bij verschillende mensen binnen het ziekenhuis gegevens en betalingsbewijzen aanleveren.'

Realiteit

Sandra vertelt haar verhaal een jaar na haar operatie in een behandelkamer van het betreffende ziekenhuis. Ze zit er redelijk ontspannen bij. Inmiddels kan ze haar oog weer sluiten, is de rest van haar gezicht ook grotendeels hersteld, alleen een klein deel van haar gezicht zal helaas voor de rest van haar leven verlamd blijven. Dat lijkt ze te accepteren, al vindt ze het moeilijk om zichzelf op een foto terug te zien. Ze laat zich dan ook bij voorkeur van 'de goede kant' van haar gezicht fotograferen.

Conclusies

De veranderingen in de week voorafgaand aan de operatie zorgden ervoor dat Sandra weinig vertrouwen meer had in de operatie en de arts die haar zou opereren. Na afloop van de operatie hielp de openheid van de arts bij het verwerken van de ontstane situatie. Ze vindt het positief dat het ziekenhuis procedures heeft aangepast en de communicatie bij overname van patiënten zal worden verbeterd. Pas na aandringen van Sandra en haar ouders schaalde het ziekenhuis het voorval op tot calamiteit en werd het gemeld bij de inspectie. Zonder aandringen was dat niet gebeurd. Na ontslag uit het ziekenhuis miste Sandra een vast, onafhankelijk, contactpersoon, iemand die de nazorg coördineerde en daarnaast een onafhankelijk persoon om medisch inhoudelijke vragen mee te kunnen bespreken. Juist in die fase had ze behoefte gehad aan communicatie en initiatief van het ziekenhuis in de begeleiding. Daarbij ging het niet alleen om communicatie met het ziekenhuis, maar ook om communicatie met de onderzoekscommissie en de inspectie. Ze kreeg op haar eigen verzoek een kleine schadevergoeding voor de gemaakte kosten van de fysiotherapeut. Zonder vragen had ze die vergoeding niet gekregen. Sandra heeft het gevoel dat ze overal zelf achteraan moest en miste assertiviteit van het ziekenhuis in de begeleiding van het natraject. Het in gang zetten van een juridische procedure was nooit de intentie van Sandra en is dan ook niet gebeurd.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Sandra is niet voor een wijziging van de Gezondheidswet die een meer actieve openbaarmaking van calamiteiten moet regelen. 'Op die manier komt de nadruk te liggen op fouten, terwijl het in de meeste gevallen wel goed gaat!'

'Op die manier komt de nadruk te liggen op fouten, terwijl het in de meeste gevallen wel goed gaat!'

De vergeten gaasjes

Martin wordt in oktober 2017 opgenomen in het ziekenhuis met uitgezaaide darmkanker, het zit al in zijn longen en zijn lever. Omdat hij, ondanks zijn leeftijd, nog erg fit is besluiten de artsen om een zware operatie uit te voeren. De eerste operatie aan de lever gaat goed, alles lijkt schoon te zijn. Voor de longen moet een paar keer bestralen genoeg zijn, menen de artsen.

Marja en Karin, de dochters van Martin, vertellen dat de planning is dat Martin na tien tot veertien dagen naar huis mag, maar omdat hij nauwelijks herstelt en bijna niet eet moet hij langer in het ziekenhuis blijven. Omdat de artsen en verpleegkundigen geen medische redenen zien waarom hij slecht herstelt, spreken zij het vermoeden uit dat hij zijn eigen herstel tegenwerkt en dat hij zich meer moet inzetten. Marja en Karin dringen bij hem aan om meer te eten. Zelf geeft Martin aan dat er iets niet goed voelt. Er wordt niet op gereageerd door het ziekenhuispersoneel, zij proberen Martin vooral te stimuleren om aan zijn herstel te werken.

Wat is er gebeurd

Martin blijft aangeven dat er iets niet goed voelt. Vier weken na de operatie krijgt hij koorts en wordt er een scan gemaakt. Daaruit blijkt dat er tijdens de operatie gazen zijn achtergebleven achter de lever. Martin moet opnieuw een operatie ondergaan om de gazen te verwijderen. Doordat deze al een tijd in het lichaam zitten zijn ze verkleefd aan de lever. Om ze los te maken wordt er flink gespoeld.

Marja en Karin krijgen na deze hersteloperatie een gesprek met de opererend arts en de calamiteitenfunctionaris. Terwijl eerst werd gezegd dat er een gaasje was achtergebleven, wordt nu duidelijk dat het om meerdere gazen gaat. De arts zei toen nog: 'Hij haalt het, over een half jaar zit hij weer bij zijn vogeltjes thuis. Hij zal wel wat langer moeten revalideren.' Die arts had heel veel hoop, dus daar houd je je dan aan vast.

Enige tijd na de operatie krijgt Martin echter verschrikkelijk veel pijn en belt hij zijn dochters midden in de nacht. Opnieuw gaat hij door de scan, waarbij blijkt dat de darmverbinding is geknapt door het vele

spoelen. Een dag later volgt opnieuw een operatie, nu om de darm te herstellen. Na deze ingreep heeft Martin een slecht voorgevoel en spreekt hij uit dat hij denkt te gaan sterven. Een week later overlijdt hij. Marja en Karin zijn op dat moment bij Martin, maar moeten hierna direct de ruimte verlaten. Het overlijden van Martin wordt onderzocht door een forensisch arts. Zij worden verwezen naar de gang, terwijl op dat moment net het bezoeken is afgelopen en veel mensen via de gang de afdeling verlaten. Pas drie uur later worden zij opgehaald.

Ziekenhuis past werkwijze aan

Het ziekenhuis erkent dat de zorgverlening tekort geschoten is. Wanneer het calamiteitenonderzoek met conclusies en aanbevelingen komt, past het ziekenhuis de werkwijze aan om dit in de toekomst te voorkomen. De procedure voor het tellen van de gazen wordt bijvoorbeeld aangepast net als het aantal gazen per zak, dat gaat van vijf naar twee. Voortaan gebruiken ze gazen met loodstrips omdat die gemakkelijker te zien zijn met een scan. Het geeft Marja en Karin een goed gevoel omdat zo voorkomen kan worden dat iets soortgelijks bij andere patiënten gebeurt.

Verwerking

Ze moeten in de periode na het overlijden van Martin erg veel regelen en hebben hierdoor geen tijd om alles te verwerken. In die fase hebben ze ook geen behoefte aan extra contact met het ziekenhuis. Het verwerken begint nu een jaar later pas. Ze merken dagelijks hoeveel hun vader voor iedereen deed, naast het gemis heeft de calamiteit ook veel praktische gevolgen. Bijvoorbeeld dat de mantelzorg voor hun moeder veel aandacht eist en hun vader veel met de kleinkinderen hielp.

Na het verstrijken van tijd slaat het gevoel over hoe het ziekenhuis met de calamiteit is omgegaan bij Marja en Karin om. 'Wij hebben het idee dat het verwerken nu pas begint.' Wanneer ze terugkijken naar de afgelopen periode krijgen ze meer het gevoel dat het ziekenhuis richting hen ontkennend reageert, de situatie bagatelliseert, ondanks de genomen maatregelen. Door de betrokken zorgverleners wordt er na het overlijden bijvoorbeeld nadruk gelegd op de leeftijd van Martin en de zwaarte van de operatie. Dit was vooraf juist niet het geval.

'Ik denk dat ze dat eigenlijk standaard moeten doen, dat er gewoon standaard iemand met een psychologische achtergrond bij moet zitten misschien.'

Marja heeft het met alles erg zwaar en loopt bij een psycholoog. Ze zegt dat ze hiervoor graag een aanbod had gehad van het ziekenhuis. 'Ik denk dat ze dat eigenlijk standaard moeten doen, dat er gewoon standaard iemand met een psychologische achtergrond bij moet zitten misschien.'

Communicatie

Na het overlijden van hun vader geeft het ziekenhuis aan dat de dochters altijd kunnen bellen als ze met vragen zitten. Tijdens het calamiteitenonderzoek belt het ziekenhuis een keer. Marja en Karin vinden dat op dat moment voldoende. Ze krijgen te horen dat een nieuw onderzoek gaat starten. Ze hebben op dat moment geen behoefte aan meer contact. 'Je kunt er toch niets meer mee dan.'

Tevens hebben ze meerdere gesprekken met de klachtenfunctionaris. Deze worden als prettig ervaren. Volgens Marja nam deze vrouw er echt de tijd voor. 'Als we iets niet snapten, herhaalde ze het gewoon. De gesprekken waren goed voorbereid. Niet dat je komt en ze eerst moet kijken waar het om gaat. Ze wist waar ze over praatte.'

Ze geven aan dat ze zelf liever een onafhankelijk contactpersoon hadden gehad tijdens het traject omdat het ziekenhuis verantwoordelijk is voor de calamiteit. Wanneer ze in het onderzoeksrapport zien dat de betrokken artsen psychische hulpen krijgen, roept dit heftige gevoelens op bij Karin. 'Zij krijgen hulp, wij niet. Ja, we kunnen met ze in gesprek. Ik denk dat je beter met een onafhankelijk iemand in gesprek kunt. Dat is gemakkelijker dan dat je in gesprek bent met iemand die betrokken is geweest.'

Schadeclaim

Marja en Karin krijgen informatie van het ziekenhuis over de mogelijkheid om een schadeclaim in te dienen. Dit zou dan via een interne procedure gaan waarbij zij een bedrag aan konden geven. Dit voelt voor hen een beetje dubbel aan. Aan de ene kant hoeven er zo niet allerlei partijen betrokken te worden. Maar aan de andere kant roept het bij hen ook een gevoel op dat het ziekenhuis misschien liever niet wil dat dit naar buiten komt. Karin: 'Aan de ene kant was het prettig, maar aan de andere kant dacht ik ze willen van ons af. Ze willen dat we al een schadeclaim indienen zonder derde partij. Wij moeten zelf opschrijven wat we willen. We hebben het er samen over gehad maar vonden het op dat moment te zwaar.' Marja vult haar aan. 'Ik had bij het laatste gesprek wel iets van dien maar een schadeclaim in, we gaan akkoord en we zijn er vanaf.' Ze hebben het ten tijde van het interview nog niet gedaan.

Conclusie

Marja en Karin zijn uiteraard erg aangeslagen door het verlies van hun vader. Dat de oorzaak van het overlijden een calamiteit is maakt het extra moeilijk. Marja en Karin weten nog niet goed of ze tevreden kunnen zijn met de manier waarop het ziekenhuis met de calamiteit en het natraject omging. Karin: 'Ik kan niet zeggen dat echt iets heel goed was.' Ze zijn wel erg tevreden over de verpleging. Ook de zorg voor hun vader vlak nadat hij was overleden vonden ze goed. 'Dat hebben ze echt keurig gedaan. Ze hadden hem al gewassen voor ons. We hoefden hem alleen maar aan te kleden. Daar was zorg aan besteed.'

Nu terugkijkend hadden ze graag een aanbod gehad voor psychische hulp. Ze hadden ook graag een onafhankelijk contactpersoon willen hebben. 'Met de arts praten is prima, maar daar kom je niet verder mee. Hij is uiteindelijk degene die het gedaan heeft in onze ogen. Misschien niet expres maar toch', zegt Karin.

Marja en Karin denken erover om toch een claim in te dienen tegen het ziekenhuis. Vooral om de kosten die zij moesten maken als gevolg van de calamiteit te compenseren. Marja: 'We willen het proberen met rechtsbijstand. Die kan ons advies geven en ons daarbij helpen.'

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Marja en Karin zijn positief over de wijziging in de Gezondheidswet die eraan zit te komen. Ze vinden het belangrijk dat ziekenhuizen leren van hun calamiteiten.

Een verkeerd geplaatste drain

Johan doet aan professioneel trampolinespringen. Tijdens een training in juni 2017 valt hij met zijn buik op de knie van een teamgenoot. Johan heeft veel pijn. Zijn teamgenoten denken dat hij zijn ribben heeft gebroken en bellen een ambulance. Op weg naar het ziekenhuis raakt Johan in shock. Daar blijkt dat zijn ribben in orde zijn, hij heeft wel een gescheurde nier. Vanaf dat moment stapelen de problemen zich op.

De eerste dagen na de val ligt Johan op de Intensive Care, zijn lichaam herstelt redelijk. Na het weekend komt hij op zaal te liggen. Vanaf dat moment gaat het steeds slechter met hem. Hij loopt een longontsteking op en blijkt door de klap op de trampoline vocht achter zijn longen te hebben gekregen. Doordat hij niet kan bewegen trekt het vocht niet vanzelf weg en besluiten de artsen het weg te halen met drains.

Er gaat iets mis

De plaatsing van de eerste drain doet veel pijn, dus wacht de arts met het plaatsen van de tweede. Uiteindelijk wordt ook die gezet. De volgende ochtend komt de arts langs om te vertellen dat de drain er acuut weer uit moet omdat hij te laag geplaatst is en door het middenrif is gegaan. Johan zou al geopereerd worden om het vocht en het abces rondom de gescheurde nier te verwijderen. Die operatie combineert de arts nu met het opnieuw plaatsen van de drain. Na deze spoedoperatie houden ze Johan zes dagen kunstmatig in slaap zodat zijn lichaam sneller kan herstellen.

Communicatie voor en na de operatie

We spreken Johan en zijn vrouw Maria bij hen thuis aan de keukentafel. Ze zijn enigszins gespannen, maar willen graag hun verhaal vertellen.

Ze zijn niet te spreken over de communicatie door het ziekenhuis vlak voor de tweede operatie. Maria was hier niet over ingelicht. 'Ik ben überhaupt niet gebeld. Ik was thuis en het voelde niet goed. Daarom ben ik naar het ziekenhuis gegaan en kwam ik erachter dat hij al op de operatie kamer lag. Ik ben helemaal niet ingelicht, terwijl dat wel had gemoeten.'

Het eerste gesprek met de arts na de operatie vindt Johan niet prettig. 'Hij kwam met allerlei redenen waarom het mis was gegaan, maar het was niet zijn schuld. Hij bood geen excuses aan. Dat is wat ik van hem wilde horen, maar hij kwam met een kletsverhaal.' Na een kwartier vertrok de arts.

Steun

In de periode na de calamiteit ervaart Johan steun uit eigen omgeving, van familie en vrienden. 'De gesprekken met de artsen hebben ook wel geholpen', vertelt hij. Het ziekenhuis zegt toe dingen in de procedure te veranderen.

Er zijn ook minpunten. 'Ik kwam op vrijdagavond binnen en kreeg een hoofdbehandelaar toegewezen die op dat moment dienst had. Die heb ik nooit gezien. Het ziekenhuis zei achteraf dat ze dit gingen veranderen. Dat is allemaal heel mooi en aardig, maar daar heb je op dat moment natuurlijk helemaal niks aan.' Ook prikken ze de drain vanaf nu op de OK in plaats van op zaal. 'Ik weet niet of ze dat alleen bij traumapatiënten doen of standaard.'

Johan heeft veel aan een mevrouw van de klachtencommissie. 'In het begin leek het alsof ze niet wilde meewerken om er een zaak van te maken, maar uiteindelijk heeft ze ons goed geholpen.' Het ziekenhuis licht Johan en Maria niet in over de eventuele stappen die ze kunnen nemen. De mevrouw van de klachtencommissie zegt dat ze haar net een stapje voor zijn. Ze krijgen informatie van een familielid met een juridische achtergrond. Johan: 'We hadden vanaf het begin het gevoel dat we het ziekenhuis steeds een stap voor waren en moesten overal zelf achteraan.' Over het algemeen genomen zijn Johan en Maria achteraf wel tevreden over de hulp van het ziekenhuis.

Moeilijke tijd

Het is een moeilijke periode voor Johan. Maria en hij zitten middenin een verhuizing. Het appartement waar ze uit moeten wordt leeggehaald als hij in het ziekenhuis ligt. 'Dat was heel pittig, maar daar heb ik dus helemaal niks van meegekregen.' Hij vindt het jammer dat hij geen afscheid kan nemen van het oude huis.

'Hij kwam met allerlei redenen waarom het mis was gegaan, maar het was niet zijn schuld. Hij bood geen excuses aan. Dat is wat ik van hem wilde horen, maar hij kwam met een kletsverhaal.'

Wanneer Johan uit het ziekenhuis komt moet hij eerst een tijdje bij zijn schoonouders inwonen omdat hun eigen huis nog niet klaar is. 'Maria zat daar natuurlijk al. Het was apart voor mij, want je komt niet thuis, je zit in andermans huis. We werden heel goed opgevangen alleen je hebt geen eigen plek.' Eenmaal in het nieuwe huis kan Johan niet veel meer doen dan koffie rondbrengen en naar de bouwmarkt rijden.

De eerste periode thuis

In de eerste periode thuis bij zijn schoonouders draagt Johan een katheter en drains mee in een tasje en krijgt hij antibiotica via een infuus. Dit omdat hij een ziekenhuisbacterie heeft opgelopen. Het vervangen van het infuus wordt gedaan door een thuiszorgmedewerker. Daarnaast krijgt hij nog ondersteuning van een diëtist.

Gevolgen

Johan wilde het trampolinespringen al afbouwen maar de calamiteit zorgt ervoor dat hij per direct stopt. Hij krijgt erg veel steun vanuit zijn werk/collega's en is weer rustig gestart met werken. Daarnaast is de functie van de nier van Johan sterk afgenomen. Deze werkt nog maar voor 30%.

Maria en Johan hebben de calamiteit en de gevolgen daarvan goed verwerkt zeggen ze zelf. Het rapport over de gebeurtenissen hielp ze daarbij, hoewel zij aangeven dat het inzien van deze rapportage niet standaard is. Johan: 'Daar stond keihard in dat er fouten waren gemaakt. Dit gaf duidelijkheid. Je moet er daarna ook niet te lang in blijven hangen.'

Op het moment dat ze een claim indienen en advocaten inschakelen verloopt verdere communicatie tussen het ziekenhuis en de advocaten en niet meer via Johan en Maria. Het mondt uit in een schadevergoeding. 'Het geldbedrag dat we kregen was een afsluiting van een vervelend jaar.'

Conclusies

De gesprekken met de artsen, door het hele traject heen, hielpen Johan en Maria om de gebeurtenissen een plek te geven. De arts die in eerste instantie zei dat het niet zijn schuld was, bood op een later moment zijn excuses aan en zei dat hij het eerste gesprek anders had moeten doen. 'We hebben samen met hem naar de foto's gekeken en toen zag hij zelf ook nog een keer dat die drain twee of drie ribben lager

was geprikt. Hij zat met stomme verbazing te kijken hoe dat ooit heeft kunnen gebeuren. Ik vond dat een heel fijn gesprek. Hij erkende zijn fout, daar konden we wat mee', zegt Johan.

De mevrouw van de klachtencommissie hielp Johan en Maria goed. Dit waardeerden ze zeer. 'Ze regelde het allemaal heel goed en maakte zich hard om ons alle gesprekken te laten voeren zodat we tevreden zouden zijn. Als we nog iemand wilden spreken, dan ging ze dat regelen.'

De communicatie tijdens de opname had beter gekund. Familie had eerder en beter moeten worden ingelicht. Maria wist bijvoorbeeld niet dat de drain verkeerd was geplaatst en Johan weer op de operatiekamer was.

'Ze regelde het allemaal heel goed en maakte zich hard om ons alle gesprekken te laten voeren zodat we tevreden zouden zijn. Als we nog iemand wilden spreken, dan ging ze dat regelen.'

De arts die de drain plaatst maakte een fout en gaf dit later ook toe. De nier van Johan werkt niet meer goed, maar het is moeilijk te zeggen of dat door de klap komt of door de calamiteit in het ziekenhuis.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

Johan en Maria staan positief tegenover de wijziging van de Gezondheidswet. Zij vinden het erg belangrijk dat er bij ziekenhuizen onderling van elkaar geleerd wordt om te voorkomen dat calamiteiten ook anderen overkomen.

De geboorte van Melle

Na negen maanden zwangerschap is Valerie klaar voor haar bevalling. Wanneer ze thuis begint te bloeden belt haar man, Roel, het ziekenhuis. Ze mogen meteen komen, halsoverkop vertrekken ze met hun eigen auto naar het ziekenhuis. Daar kunnen de artsen de hartslag van de baby niet horen. Een spoedkeizersnede volgt. De schrik is groot als Melle levenloos ter wereld komt, maar de reanimatie zorgt ervoor dat het leven van Melle toch op gang komt. We spreken Valerie en Roel bijna een jaar na de bevalling bij hun thuis. Op de achtergrond laat hun zoon zich af en toe horen door de babyfoon.

‘Ik dacht dat mijn vliezen waren gebroken, maar zag alleen maar bloed op mijn hand. We wisten dat het niet goed was. Tijdens het afspoelen kwamen er allemaal stolsels los.’ In het ziekenhuis blijkt dat een deel van de placenta van Valerie is losgeschoten, wat de bloedingen veroorzaakt.

Levenloos

Wanneer Melle ter wereld komt vertoont hij geen tekenen van leven. ‘Hij had nul punten op de Apgarschaal. Je kunt als baby tien punten halen en hij had niks. Ze moesten hem gelijk reanimeren’, vertelt Roel. ‘Na een minuut of vijf was er weer een hartritme. Langzaam ging het de goede kant op. Op de foto’s zie je hem gaandeweg meer kleur krijgen.’ Melle had een tijdje zuurstoftekort, hoelang is onduidelijk. Roel: ‘Hij moest naar een ander ziekenhuis om gekoeld te worden. In het ziekenhuis waar Valerie is bevallen hebben ze daar de faciliteiten niet voor.’ Valerie legt uit dat bij zuurstofgebrek alles in het lijfje van een baby harder gaat werken en dat dit beschadigingen kan veroorzaken. De kinderarts gaat samen met Melle in een ambulance naar het andere ziekenhuis. Voor hun vertrek moet de kinderarts voor de tweede keer een navellijn zetten, voor het infuus. Deze is er op een eerder moment uitgevallen bij het transport van de operatiekamer naar de kinderzaal. Bij een latere controle met behulp van een echoapparaat wordt geconstateerd dat de navellijn niet goed zit en wordt deze verschoven.

*‘Na een minuut
of vijf was er
weer een hartritme.
Langzaam ging het
de goede kant op.
Op de foto’s zie je
hem gaandeweg
meer kleur krijgen.’*

Tweede reanimatie

Anderhalve dag later moeten Valerie en Roel acuut naar de afdeling waar Melle ligt. 'Daar hoorden we dat ze hem weer aan het reanimeren zijn; Hij is weggevallen terwijl ze onderzoek aan het doen waren vanwege de lage bloeddruk.' De zuurgraad van zijn bloed is niet goed. De arts vreest dat er iets is met zijn hart of longen. 'Ze hebben hem twintig minuten gereanimeerd en gelukkig was hij er toen weer.'

Aan het eind van die ochtend krijgt Melle een echo. Valerie en Roel zijn erbij en zien dat de echoscopist lang stilstaat bij het hartje. Ze is iets aan het opmeten en Valerie ziet dat het zwart is. Valerie: 'Zwart is meestal vocht, dus dat is niet goed.' Roel gaat verder: 'De cardioloog kwam er vrij vlot bij. Die zei dat er veel redenen konden zijn voor het vocht maar dat het waarschijnlijk infuusvocht of bloed was als gevolg van de reanimatie. Hij wilde een punctie doen om het vocht eruit te halen.' Valerie en Roel zijn vooral bang om Melle kwijt te raken. Nog een reanimatie zou hij niet trekken.

Infuusvocht

Uit de punctie komt 20cc wit infuusvocht. De kinderarts geeft meteen toe dat dit komt doordat ze de navellijn te diep heeft gezet, waardoor het infuusvocht in het hartzakje gelopen is. De zaalarts geeft aan dat de lijn niet gecontroleerd is toen Melle bij hen binnenkwam. Op welk moment het infuusvocht het hartje is binnengelopen blijft tot op de dag van vandaag onduidelijk. De lijn is twee keer gezet en later nog een keer verschoven. Het ligt dus allemaal niet aan Melle. Dat lucht Valerie en Roel enigszins op.

Communicatie

Valerie en Roel hebben veel gesprekken tijdens de opname van Melle in het ziekenhuis, waaronder een gesprek met de kinderarts. Ze vinden de kinderarts heel open en transparant wanneer ze vertelt wat er gebeurd is. 'Ze schaamde zich ook, van ik moet iets gaan vertellen wat niet leuk is en ik ben bang voor de reactie', zegt Roel. Valerie vult aan: 'Maar ze heeft niks onder stoelen of banken geschoven hoor. Ik vind het heel fijn als alles heel open en eerlijk is. Ook al heb je rot antwoorden of zeg je dingen die

'Maar ze heeft niks onder stoelen of banken geschoven hoor. Ik vind het heel fijn als alles heel open en eerlijk is. Ook al heb je rot antwoorden of zeg je dingen die ons kwetsen, dan weten we het in ieder geval wel.'

ons kwetsen, dan weten we het in ieder geval wel.' Het contact met de waarnemend cardioloog loopt echter wat stroever. Valerie en Roel krijgen het gevoel dat hij de situatie bagatelliseert. Dit hebben zij als onprettig ervaren.

Valerie en Roel vertellen het verhaal heel nuchter en rustig. Dat waren ze in de tijd dat het ze overkwam ook. Valerie zegt daarover: 'Je gaat in een rollercoaster en moet door. Ik laat het dan over me heen komen.' Roel vult haar aan: 'Je wordt een beetje geleefd.'

Melden bij de inspectie

In hetzelfde gesprek met de kinderarts vertelt zij dat ze het incident gaan melden bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Valerie vindt haar in het gesprek naast open en eerlijk ook wat behoudend. 'Ze was absoluut open en eerlijk, alleen ik had wel het gevoel dat ze zich aan het indekken waren en aftastten of we van plan waren om verdere stappen te ondernemen, maar dat kan ik op dat moment ook heel verkeerd ingeschat hebben.' Roel: 'Ze was een beetje zenuwachtig en dat snap ik wel want ze moesten vertellen dat er iets mis was gegaan.'

Roel en Valerie zijn vooral opgelucht dat Melle er nog is. Het is ingrijpend wat er allemaal gebeurd is, maar ze zijn blij omdat hun zoontje het ondanks alles goed doet. Zelf denken ze dat ze misschien niet zo rustig zouden zijn geweest als Melle het niet had overleefd. Ze waarderen dat de artsen er alles aan hebben gedaan om hun mannetje op de wereld te houden en zijn daar dankbaar voor. Roel: 'Gelukkig houdt Melle er, voor zover we nu weten, niets aan over.'

Het onderzoek

Drie maanden na de bevalling krijgen Valerie en Roel thuis bezoek van de calamiteitenonderzoekers. Ze waarderen het gesprek, voelen oprechte interesse voor hun verhaal. Roel: 'We vertelden dat we absoluut niet van plan zijn om iemand de schuld te geven en dat we eigenlijk heel tevreden waren over hoe alles was verlopen.' Tijdens het hele onderzoeksproces worden ze op de hoogte gehouden. 'We waren er op een gegeven moment ook wel klaar mee. We hadden gezegd wat ons dwarszat en vonden het goed dat er onderzoek naar werd gedaan', zegt Roel.

De interne onderzoekscommissie concludeert dat er geen sprake is van een calamiteit, maar een complicatie. De uitleg hierbij is dat ook als de

lijn wel goed had gezeten, er alsnog vocht in het hartzakje had kunnen lopen. De gevolgen zijn dus niet direct toe te wijzen aan het verkeerd zetten van de lijn. Roel en Valerie weten niet zo goed wat ze vinden van die conclusie. Valerie: 'Voor je gevoel is er gewoon iets niet goed gegaan, maar zij zijn de deskundigen.'

De conclusies uit het onderzoek maken wel dat de betrokken ziekenhuizen hun procedures aanpassen. Er komen meer controlemomenten voor de plaatsing van de navellijn. Ze voeren bijvoorbeeld extra controles in bij de overdracht van ziekenhuis naar de ambulance en dan bij aankomst in het andere ziekenhuis weer.

Nazorg

In de eerste dagen voelt Valerie nog geen sterke band met Melle, alles wat er gebeurd is en de angst om Melle kwijt te raken hebben daar mogelijk bij meegespeeld. Dit heeft ook invloed gehad op de eerste periode in het ziekenhuis en thuis. Valerie en Roel bouwen samen een band op met Melle. Naast de roes van alles wat er in het ziekenhuis gebeurd is, speelt voor Valerie ook de pijn na de keizersnede mee. Valerie en Roel denken op de goede weg te zijn met de verwerking, maar willen hierin graag bevestiging van een psycholoog. Die krijgen ze wanneer ze erom vragen bij de maatschappelijk werker. Ze geven de voorkeur aan een psycholoog uit een ziekenhuis omdat die vaker te maken heeft met dit soort ervaringen. Bij de eerste psycholoog blijft het bij één gesprek omdat zij toch de voorkeur geven aan een psycholoog dichterbij huis. Daarmee volgen meerdere sessies. Valerie: 'Zij vroeg of ik nog vragen had over hoe het allemaal was gegaan omdat ik niets had meegekregen.' Tijdens de keizersnede was Valerie onder algehele narcose. 'Als er een bevalling is die je niet wilt meemaken dan was dit hem wel. Ik zei toen: ja, weet je, ik heb de foto's, een verhaallijn door beeld.' Voor Valerie is dat voldoende.

In de periode na de calamiteit ervaren ze veel steun van elkaar. Ze groeien naar elkaar toe. Er is steun van de familie, vrienden en collega's. Roel krijgt de ruimte om te wennen aan de situatie. Er is geen druk om snel weer aan het werk te gaan. 'Dat gaf heel veel rust', zegt hij.

Conclusie

Valerie en Roel hebben de gebeurtenissen een plekje gegeven. Echt afgesloten is het niet, ze denken dat ze dat ook nooit helemaal kunnen. 'Het is wel gebeurd', zegt Valerie. Tot nu toe lijkt het erop dat Melle niets overhoudt aan zijn slechte start. Nadat hij uit het koelpak kwam is een

scan van zijn hoofd gemaakt. Daarop waren geen afwijkingen te zien. Zijn huidige motoriek en gedrag ontwikkelen zich normaal.

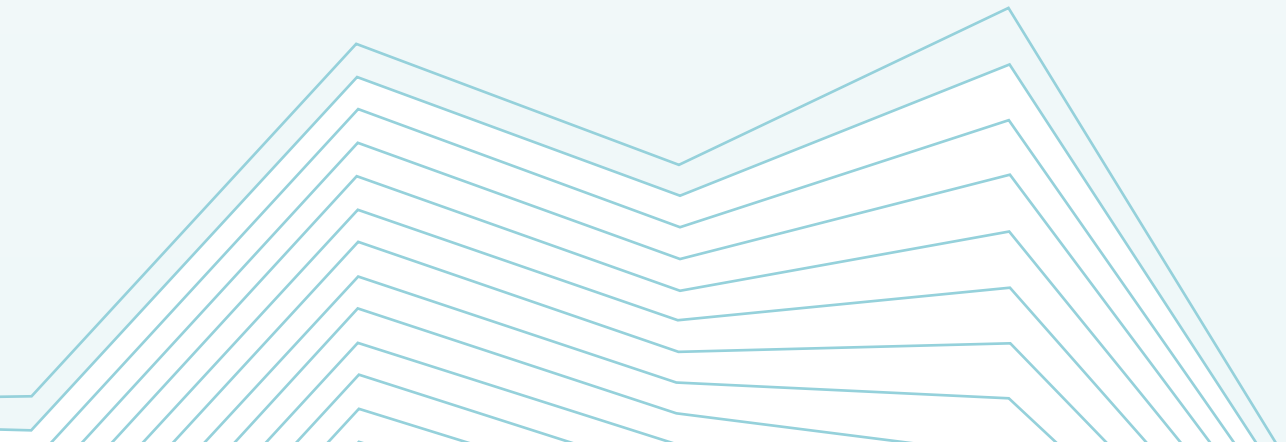
Valerie is nog overbezorgd, vooral als Melle in bed ligt. 'We zaten in september een week in een huisje en daar had hij een ledikant met bedzeiltje. Ik was bang dat hij daar met zijn gezicht op zou gaan liggen en geen lucht zou krijgen. Toen trof ik hem 's morgens ook zo aan, maar hij lag gewoon heel diep te slapen.' Roel: 'We zijn bang om hem te verliezen.' Melle is een gemakkelijk kind, in het begin wat prikkelgevoelig. Hij is nog steeds onder controle bij het ziekenhuis en krijgt thuis fysiotherapie.

Wijziging Gezondheidswet: openbaarmaking calamiteitenrapportages

We vragen ze naar hun mening over de wijziging van de Gezondheidswet die eraan zit te komen. Ze weten niet zo goed wat het zal opleveren. Roel: 'Als het zoiets wordt als een test als bij het AD, dan hoeft het voor mij niet. Als er lering uit getrokken kan worden, dan graag. Maar ik denk niet dat je alles kunt voorkomen. Je hebt met mensen te maken. Mensen maken fouten. En als een arts een keer een fout maakt dan hoef je die ook niet gelijk aan de hoogste boom op te hangen.'

DEEL 2

Theoretisch kader,
algemene bevindingen uit de
interviews en visie op openheid
vanuit het perspectief
van bestuurders



Theoretisch kader en algemene bevindingen uit de interviews

In aanvulling op het beschrijven van de verhalen van patiënten en nabestaanden in deel 1 van dit boek, zijn de interviews ook op wetenschappelijke wijze uitgewerkt en geanalyseerd. Het doel hiervan was om tot overstijgende bevindingen en mogelijkheden voor het verbeteren van de nazorg en het calamiteitenproces richting de patiënt of nabestaande te komen. Een methodologische verantwoording is opgenomen in bijlage 1. In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens het theoretisch kader van het onderzoek, overstijgende thema's uit het verloop van het calamiteitenproces en verschillende routes waarin patiënten en nabestaanden terecht kunnen komen beschreven.

Theoretisch kader

Als theoretisch kader bij dit onderzoek is het meaning making model van Park (2010) gebruikt.¹ Dit model beschrijft hoe mensen betekenis geven aan stressvolle gebeurtenissen in relatie tot hun eigen manier waarop zij de wereld beschouwen. Het model bestaat uit twee hoofdcomponenten, global beliefs en situational meaning. Global beliefs vormen het kader waarmee iemand de wereld en gebeurtenissen daarbinnen interpreteert, bijvoorbeeld op basis van een gevoel voor rechtvaardigheid, controle, voorspelbaarheid en samenhang. Situational meaning gaat over hoe iemand betekenis of zin kan geven aan een specifieke stressvolle gebeurtenis. Of men tot zingeving komt hangt samen met de mate waarin de stressvolle gebeurtenis past binnen de global beliefs. Als dit niet het geval is, zal dit leiden tot stress en discrepantie en zal iemand gemotiveerd zijn om de stressvolle gebeurtenis in overeenstemming te brengen met de global beliefs om zo tot zingeving te kunnen komen.

Dit theoretisch kader is gebruikt bij het opstellen van de gespreksleidraad voor de interviews met patiënten en nabestaanden. Bij de analyse van de gegevens is vervolgens gekeken of de in het model beschreven mechanismen herkenbaar waren in de verhalen. De verhalen zijn thematisch geanalyseerd om tot overstijgende bevindingen te komen en

1 Park CL. Making sense of the meaning making literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*. 2010;36:257-301.

om mogelijke redenen te vinden voor variatie in de wijze waarop patiënten of nabestaanden omgaan met het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis, zoals in deze gevallen het meemaken van een calamiteit.

Overstijgende bevindingen uit de interviews

Uit de interviews komen een viertal algemene bevindingen naar voren. Ten eerste dat de deelnemers aan de interviews, zowel patiënten als nabestaanden, zeer open waren over de calamiteit die zij hadden doorgemaakt en het proces wat daarop volgde. Ten tweede werd door een aantal van hen benoemd dat zij duidelijk zagen dat de calamiteit zichtbare impact had op de betrokken zorgverleners, wat over het algemeen werd gewaardeerd en hielp bij de eerste verwerking van de calamiteit. Ten derde werden de formele procedures vaak als zwaar, intensief en frustrerend ervaren. Daarbij ging het niet alleen over de onderzoeksprocedure na de calamiteit binnen het ziekenhuis, maar bijvoorbeeld ook over een eventuele klachtenprocedure, schadeclaim of tuchtzaak. Tot slot werd door meerdere deelnemers benoemd dat je als patiënt of nabestaande een ongelijke positie hebt ten opzichte van de betrokken zorgverleners en het ziekenhuis. Het gaat dan bijvoorbeeld over een informatieachterstand ten aanzien van de medisch-inhoudelijke aspecten van de calamiteit, maar ook over de onbekendheid met de procedures die gevolgd kunnen of moeten worden.

Belangrijke thema's binnen het proces

Op basis van de analyses van de interviews kon het proces dat patiënten of nabestaanden doormaken na een calamiteit opgedeeld worden in drie hoofdthema's: Calamiteit en eerste opvang, het onderzoek en het vervolg. Binnen elk hoofdthema zijn verschillende subthema's geïdentificeerd die door de patiënten en nabestaanden beschreven zijn, zie figuur 1. De hoofd- en subthema's worden in onderstaande tekst inhoudelijk beschreven.



Figuur 1: Overzicht proces op hoofdlijnen waar patiënten of nabestaanden doorheen gaan na het doormaken van een calamiteit

Calamiteit en eerste opvang

Uit verschillende interviews kwam naar voren dat de eerste reactie na het ontdekken van de calamiteit een belangrijk moment is voor de patiënten en nabestaanden. Deze eerste reactie komt vaak vanuit de betrokken zorgverleners die de calamiteit constateren. Een open houding, waarbij de informatie die op dat moment beschikbaar was werd gegeven, in samenhang met een oprechte betrokkenheid van de zorgverlener werden veelal gewaardeerd en gezien als een belangrijk startpunt. Daarnaast was er variatie in hoe de patiënten en nabestaanden na het constateren van de calamiteit werden opgevangen. Het betrof hier zowel praktische punten, zoals het gebrek aan een gepaste ruimte voor de eerste opvang van familie, maar ook emotionele aspecten, zoals het geven van ruimte voor alle emoties na de calamiteit. De eerste reactie, informatievoorziening en eerste opvang na het optreden van de calamiteit was voor een aantal deelnemers van belang voor de mate van vertrouwen die zij hadden in de betrokken zorgverleners en het vervolgtraject.

Onderzoek

Na het constateren van een calamiteit moet binnen enkele dagen een onderzoek gestart worden door het ziekenhuis. Patiënten en nabestaanden gaven hierbij aan dat het voor hen belangrijk was om geïnformeerd te worden over de overwegingen voor het opstarten van het onderzoek. Deze behoefte richtte zich met name op de vermoedens rondom wat er gebeurd is en waarom er sprake zou kunnen zijn van tekortkomingen in de zorg. Verder gaven zij aan dat het voor hen belangrijk was om goed geïnformeerd te worden over het proces rondom het interne onderzoeksproces en de termijnen die hierbij gehanteerd worden. Door vooraf inzicht te geven in deze procedures kan eventuele frustratie over de langlopende processen mogelijk verminderd worden. Ook hadden sommige patiënten en nabestaanden graag meer informatie ontvangen over het doel van het calamiteitenonderzoek, namelijk de focus op het leren van calamiteiten. Tevens kwam uit de interviews naar voren dat het belangrijk is om te bespreken of, op welke wijze, en met welk doel de patiënt of nabestaande betrokken kan worden bij het calamiteitenonderzoek. Daarnaast moeten zij geïnformeerd worden over op welk moment zij de uitkomsten van het calamiteitenonderzoek en de terugkoppeling kunnen verwachten.

Bij het bespreken van de uitkomsten van het onderzoek was het voor patiënten en nabestaanden belangrijk dat dit in begrijpelijke taal werd gedaan. Inhoudelijk noemden zij vooral het belang van uitleg over de oorzaken van de calamiteit en welke maatregelen genomen

zijn om dit in de toekomst te voorkomen. Er waren verschillen tussen de ziekenhuizen in de mate waarin de patiënten en nabestaanden de beschikking hadden over het calamiteitenrapport. Sommigen kregen dit in zijn geheel mee, anderen mochten het alleen inzien. Soms werd door het ziekenhuis benoemd dat inzage of het verkrijgen van de calamiteitenrapportage niet mogelijk of gebruikelijk was en moest hier veel moeite voor gedaan worden. Overigens hadden niet alle patiënten en nabestaanden de behoefte om de calamiteitenrapportage in te zien of te ontvangen. Als reden hiervoor werd genoemd dat zij de calamiteit graag achter zich wilden laten en niet opnieuw herinnerd wilden worden aan wat er gebeurd was.

Vervolg

Het ontvangen van duidelijke en praktische informatie over eventuele vervolgstappen werd als belangrijk punt ervaren door de patiënten en nabestaanden, maar er was variatie in de mate waarin dit volgens hen gegeven werd. Hierbij speelde met name dat het voor hen veelal niet duidelijk was welke procedures er mogelijk zijn na een calamiteit, bijvoorbeeld het indienen van een klacht, claim of het starten van een tuchtzaak tegen een zorgprofessional. Ook was er onduidelijkheid over het tijdspad van deze procedures en de rol van het ziekenhuis hierbij. Verder kwam naar voren dat sommige patiënten of nabestaanden behoefte hadden aan ondersteuning en nazorg voor de langere termijn, omdat zij langdurig met consequenties ten gevolge van de calamiteit te maken hebben en niet altijd het gevoel hadden dat dit voldoende erkend werd door het ziekenhuis. Deze consequenties konden emotioneel, maar ook praktisch en financieel aanzienlijk zijn, zoals een langere periode niet kunnen werken. Tot slot waren er slechts enkele deelnemers die vervolgstappen hadden opgestart of daarover nadachten. Hierbij werd benoemd dat vervolgstappen, zoals het indienen van een claim of een tuchtzaak, niet voor iedereen haalbaar zijn. De investering die hiervoor nodig is, zowel qua tijd als financieel en emotioneel, is een bewuste afweging die gemaakt moet worden.

Trajecten

Uit de verhalen die beschreven zijn in dit boek kwamen drie trajecten naar voren die het verloop van het gehele proces vanuit het perspectief van de patiënt of nabestaande beschrijven. Deze trajecten kunnen beschreven worden als Aanvaarding, Ambigu en Escalatie. In de meerderheid van de verhalen is een zekere mate van aanvaarding te zien, soms met een overblijvend stukje ambiguïteit. Daarnaast zijn er enkele trajecten waarin in meer of mindere mate sprake is van escalatie.

In onderstaande figuren 2, 3 en 4 worden de drie trajecten geïllustreerd aan de hand van quotes uit de interviews en binnen het kader van het theoretisch model van Park geplaatst.

Aanvaarding

Bij het traject van aanvaarding heeft men een bepaalde betekenis aan de calamiteit en de gevolgen daarvan kunnen geven. Dit is niet noodzakelijk afhankelijk van de ernst van de consequenties van de calamiteit. Uit de gesprekken kwamen een aantal aspecten naar voren die voor de deelnemers hebben bijgedragen aan het verwerken van de calamiteit en de gevolgen daarvan. Ten eerste het krijgen van informatie snel na de calamiteit en een open en empathische houding van de betrokken zorgverleners bij het verstrekken van die informatie. Ten tweede de betrokkenheid bij het onderzoeksproces (indien gewenst) en een ervaren open houding vanuit het ziekenhuis, en meer specifiek de calamiteiten- of onderzoekscommissie. Ten derde dat het ziekenhuis duidelijk benoemt en laat zien dat zij belang hechten aan het leren van deze calamiteit om dit in de toekomst te kunnen voorkomen, bijvoorbeeld door het nemen van concrete verbetermaatregelen. In de route van aanvaarding wordt het proces veelal afgesloten na het calamiteitenonderzoek. Men geeft hierbij aan dat, ondanks de calamiteit en de gevolgen, het traject met het ziekenhuis veelal als positief wordt ervaren, dat er open is gecommuniceerd en dat er is geleerd van de calamiteit waardoor de kans dat dit nogmaals kan gebeuren verkleind wordt.



Figuur 2: Illustratie traject 'Aanvaarding' na het doormaken van een calamiteit

Ambigu

Bij het traject dat wordt omschreven als ambigu zijn er overeenkomsten met het aanvaardingstraject, maar blijven de deelnemers zitten met een onbevredigend gevoel omdat men het gebeurde niet geheel een plek kan geven. Dit kan bijvoorbeeld komen doordat men onvoldoende wordt betrokken bij het calamiteitenonderzoek, waardoor men het gevoel krijgt dat het ziekenhuis niet volledig open is. Een tweede reden voor een ambigu traject die uit de gesprekken naar voren kwam was het gebrek aan maatregelen om een dergelijke calamiteit in de toekomst te voorkomen. Bijvoorbeeld omdat er geen duidelijke oorzaak voor de calamiteit achterhaald kon worden of omdat het ziekenhuis de verbetermaatregel niet kon implementeren vanwege praktische bezwaren. Dit kon bij de patiënten of nabestaanden het gevoel oproepen dat een dergelijke calamiteit anderen alsnog kan overkomen.



Figuur 3: Illustratie traject 'Ambigu' na het doormaken van een calamiteit

Escalatie

Het derde traject is omschreven als escalatie. Dit traject komt in deze interviews overigens niet veel voor. Dit kan te maken hebben met een selectie in bereidheid om aan de interviews deel te nemen. Bij de escalatietrajecten in dit onderzoek waren veelal vanaf het begin factoren te identificeren die bijdroegen aan een traject dat uiteindelijk uitmondde in verdere formele procedures. In de eerste opvang werd bijvoorbeeld genoemd dat er onvoldoende aandacht was voor de impact van de calamiteit of dat deze onterecht gerelativeerd werd door de betrokken zorgverleners. Ook als men het gevoel had dat er onvoldoende openheid was, of als voor het gevoel van de patiënt of nabestaanden geprobeerd werd de calamiteit toe te dekken droeg dat bij aan een moeilijke start van het proces. Tijdens de onderzoeksfase kwam met name naar voren dat deelnemers zich onvoldoende betrokken en geïnformeerd voelden. Ook werd hierbij genoemd dat men geen duidelijk aanspreekpunt binnen het ziekenhuis had. Indien er sprake was van een schadeclaim dan ervaarde men een afstandelijke of berekenende houding van het ziekenhuis. Dit kan het gevoel geven dat het ziekenhuis vooral bezig is om de (financiële) schade te beperken en dat daarbij de consequenties van de calamiteit voor de patiënt of nabestaanden uit het oog verloren raken.



Figuur 4: Illustratie traject 'Escalatie' na het doormaken van een calamiteit

Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek zijn een aantal aanbevelingen geformuleerd. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de informatie die verzameld is tijdens de interviews. Deze aanbevelingen kunnen zorgverleners en ziekenhuizen helpen om nog meer te voorzien in de wensen en behoeften van de patiënt of nabestaanden tijdens de calamiteitenprocedure. In bijlage 2 is een leidraad te vinden waarin directe praktische handvatten per fase van de calamiteitenprocedure zijn uitgewerkt.

Aanbevelingen:

- Het verstrekken van eerlijke en volledige informatie, voor zover bekend, is in elk stadium belangrijk. Dat begint al direct na de calamiteit. Vertel duidelijk wat er aan de hand is, wat er wel of nog niet bekend is en toon hierbij oprechte betrokkenheid en empathie.
- Zorg voor ondersteuning op praktisch en emotioneel vlak, onder meer:
 - o Eerste opvang patiënt/nabestaanden: de periode vlak na de calamiteit kan een angstige en onzekere periode zijn. Zorg dus voor een rustige, veilige omgeving voor de patiënt of nabestaanden en probeer zoveel mogelijk informatie te geven. Bied ook excuses aan als het duidelijk is dat er iets verkeerd of onverwacht anders is gegaan.
 - o Probeer te ondersteunen bij de praktische zaken die geregeld moeten worden, bijvoorbeeld aan de nabestaanden in het geval van overlijden.
 - o Leg uit wat er op korte en langere termijn gaat gebeuren en wat de patiënt of nabestaanden hierbij kunnen verwachten. De eerste periode na een calamiteit kan zeer stressvol en overweldigend zijn, neem regelmatig en proactief contact op om eventuele vragen te beantwoorden en te informeren over de voortgang.
- De behoefte aan ondersteuning van patiënten en nabestaanden is maatwerk en kan veranderen over de tijd, blijf hierover met elkaar in gesprek gedurende het traject. De behoeften van de patiënt of nabestaanden sluiten niet altijd aan bij de vrij strak georganiseerde processen met bijbehorende termijnen van een calamiteitenonderzoek. Bespreek dit vooraf en maak ook duidelijk wat het doel van het calamiteitenonderzoek is en wat de patiënt of nabestaanden hiervan kunnen verwachten.

- Betrek de patiënt of nabestaanden zo vroeg mogelijk in het proces van het calamiteitenonderzoek. Houd hierbij wel rekening met de emotionele impact van betrokkenheid bij het onderzoek en de mogelijkheden die de patiënt of nabestaanden daarbij hebben qua tijdsinvestering, energie en emotionele belasting.
- Zorg voor een bereikbaar en vast aanspreekpunt gedurende het proces en voorkom verkokering. Voor de patiënt of nabestaanden is het vaak niet duidelijk welke procedures er zijn, of die binnen of buiten het ziekenhuis belegd zijn en wat de rol van het ziekenhuis hierbij is. Probeer hier duidelijkheid over te geven en voorkom dat de patiënt bij elk proces met een nieuwe contactpersoon te maken krijgt (bijvoorbeeld klachtenfunctionaris, jurist, calamiteitenonderzoeker).

Visie van de bestuurders

Achtergrond

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de calamiteitenprocedure vanuit de visie van ziekenhuisbestuurders. Bij elk van de zeven ziekenhuizen, die één of meerdere deelnemers hebben geworven, heeft er een (telefonisch) interview met een bestuurder plaatsgevonden. Voorafgaand aan de interviews is er een interviewleidraad ontwikkeld waarin de volgende vier onderwerpen centraal stonden:

- Reflectie op het calamiteitenproces zoals dit binnen de eigen organisatie is vormgegeven en welke barrières men hierbij ziet
- De algemene visie op openheid bij calamiteiten en mogelijke dilemma's rondom openheid
- Reflectie op het belang van openheid bij calamiteiten
- De visie op de openbaarmaking van calamiteiten volgens de nieuwe Gezondheidswet

De interviews vonden plaats in de periode januari-februari 2019. Een samenvatting van het interview is vervolgens voorgelegd aan de bestuurders voor een controle op onjuistheden. Dit hoofdstuk bevat een synthese van de antwoorden van de bestuurders.

Kernelementen en barrières binnen de calamiteitenprocedure

Calamiteitenprocedure op hoofdlijnen

Hoewel de invulling van de calamiteitenprocedure per ziekenhuis kan verschillen, komt er een beeld op hoofdlijnen naar voren van hoe dit is ingericht. Het varieert waar (mogelijke) calamiteiten gemeld kunnen worden, bijvoorbeeld bij de medisch directeur of een calamiteitenonderzoeker van de afdeling kwaliteit en veiligheid (naamgeving afhankelijk van het ziekenhuis). Na de melding van een calamiteit wordt veelal op korte termijn een commissie ingesteld die de calamiteit gaat onderzoeken. De samenstelling van deze commissie varieert, maar vaak zitten hier specialisten in voor de inhoudelijke

beoordeling (niet betrokken bij de calamiteit, soms onafhankelijk van buiten het ziekenhuis) en iemand van de afdeling kwaliteit en veiligheid. Er wordt op korte termijn een overleg ingepland met de betrokken zorgverleners om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de situatie. In sommige ziekenhuizen is het management hierbij aanwezig. Indien het niet meteen duidelijk is of er sprake is van een calamiteit, vindt er een vooronderzoek plaats. Als de calamiteit is vastgesteld dan wordt de onderzoeksperiode (8 weken, eventueel uitstel mogelijk) gebruikt om diepgravend onderzoek te doen naar wat er is gebeurd, en welke mogelijke oorzaken hieraan hebben bijgedragen. Tot slot worden verbetermaatregelen opgesteld, bij voorkeur in overleg met de betrokkenen. De voortgang van het onderzoek wordt gemonitord, bijvoorbeeld tijdens wekelijkse overleggen. De uitkomsten worden soms besproken in een slotbijeenkomst, of juist tijdens individuele gesprekken. De implementatie van verbetermaatregelen wordt vervolgens langere tijd gemonitord, bijvoorbeeld maandelijks of driemaandelijks.

Betrokkenheid van en communicatie met patiënten of nabestaanden

De bestuurders noemen dat in het ideale proces rondom een calamiteit de eerste opvang voor de patiënt of nabestaanden goed is geregeld, dat zij worden voorzien van informatie en meegenomen in de calamiteitenprocedure. Naast het belang hiervan richting de patiënt of nabestaande, wordt ook genoemd dat dit een vereiste is richting de IGJ. Eén van de beoordelingscriteria die gehanteerd wordt bij de beoordeling van de calamiteitenrapportage is of de patiënt of nabestaanden in voldoende mate betrokken zijn bij het calamiteitenonderzoek. Uit de interviews blijkt enige variatie in de mate waarin en op welke wijze dit in de praktijk wordt vormgegeven. Deze variatie heeft enerzijds te maken met de praktische (on)mogelijkheden om dit vorm te geven, bijvoorbeeld omdat het lastig is om op korte termijn alle betrokkenen bij elkaar te krijgen of doordat de relatie tussen ziekenhuis/zorgverlener en patiënt/nabestaande onder druk staat. Anderzijds hebben patiënten of nabestaanden ook niet altijd de behoefte of mogelijkheid om actief betrokken te worden bij het calamiteitenonderzoek.

Als belangrijke eerste stap van een goede aanpak van een calamiteitenproces wordt benoemd dat dit begint bij het besef van de betrokkenen dat er mogelijk sprake is van een calamiteit. Dit is niet altijd duidelijk kort na het optreden van een incident. Als het niet snel genoeg herkend wordt, dan begint het proces met een onwenselijke achterstand richting de patiënt of nabestaanden. Deze eerste momenten zijn belangrijk om erkenning, herkenning en betrokkenheid te tonen voor hetgeen er is gebeurd en ruimte te bieden voor de emoties die daarbij

loskomen. Na het opstarten van het onderzoek wordt veelal met de patiënt of nabestaanden besproken hoe de procedure er uit zal zien en wat men hiervan kan verwachten. Vaak komt hierbij aan de orde in welke mate de patiënt of nabestaande in staat is en de behoefte heeft om betrokken te worden. Sommige ziekenhuizen geven aan dat zij 'een traject op maat' aanbieden waarin deze betrokkenheid regelmatig besproken en eventueel bijgesteld wordt. Ook wordt besproken op welk moment de patiënt of nabestaande betrokken wordt, vaak in de vorm van een gesprek over de calamiteit. Het wisselt op welk moment en waar dit gesprek plaatsvindt. Sommige bestuurders geven aan dat er binnen het ziekenhuis voor gekozen wordt om het gesprek vroeg in het proces plaats te laten vinden zodat eventuele inzichten en vragen van patiënten of nabestaanden meegenomen kunnen worden in het onderzoek. Bij andere ziekenhuizen vindt dit gesprek niet meteen bij de start plaats omdat er dan nog relatief weinig informatie beschikbaar is. Deze gesprekken vinden veelal in het ziekenhuis plaats, maar sommige bestuurders noemen dat er ook voor gekozen kan worden om het gesprek bij de patiënt of nabestaanden thuis plaats te laten vinden als zij dat prettiger vinden.

Uit de gesprekken komt variatie naar voren tussen de ziekenhuizen in hoeverre er met patiënten of nabestaanden proactief contact wordt opgenomen tijdens de procedure. Het regelmatig informeren van de patiënt of nabestaanden wordt door bestuurders wel als essentieel element genoemd. Daarbij geven zij aan dat dit niet alleen nodig is om inhoudelijke informatie over de voortgang te geven, maar ook om te informeren over de voortgang van de procedure zelf. In sommige ziekenhuizen krijgen patiënten of nabestaanden begeleiding aangeboden gedurende de calamiteitenprocedure, bijvoorbeeld door een klachtenbemiddelaar.

In alle ziekenhuizen worden de uitkomsten van het onderzoek gedeeld met de patiënt of nabestaanden. De vorm waarin dit gebeurt varieert van een slotbijeenkomst met alle betrokkenen tot een individueel gesprek met de calamiteitenonderzoeker of een lid van de Raad van Bestuur. Veelal worden de conclusies toegelicht en uitgelegd welke verbetermaatregelen zijn genomen. Ook komt het voor dat er (nogmaals) excuses worden aangeboden vanuit het ziekenhuis. In sommige ziekenhuizen ontvangt de patiënt of de nabestaanden de calamiteitenrapportage, in andere ziekenhuizen krijgen zij een samenvatting of ontvangen zij de rapportage niet.

De calamiteitenrapportage

De calamiteitenrapportage kan volgens enkele bestuurders belemmerend werken in de procedure vanuit het perspectief van de patiënt of nabestaanden. In dit rapport wordt het gehele onderzoek beschreven en komt er veel medisch jargon en terminologie voorbij. Dit sluit vaak niet aan bij de belevingswereld van de patiënt of nabestaanden en kan daardoor klinisch en afstandelijk overkomen. Dit maakt het vaak ook lastig voor patiënten of nabestaanden om de rapportage te begrijpen en om te snappen waarom bepaalde maatregelen (niet) zijn genomen. Een mogelijke oplossing hiervoor zou een 'patiëntversie' van de rapportage kunnen zijn. Toch kiezen de meeste ziekenhuizen hier niet voor. Het schrijven van deze rapportage vraagt een flinke tijdsinvestering en kan niet letterlijk verwoorden wat er in het oorspronkelijke rapport staat. Dit kan dan weer aanleiding geven tot misverstanden of bij de patiënt of nabestaanden het gevoel opwekken dat er informatie wordt achtergehouden.

Een tweede punt wat genoemd wordt door de bestuurders, is dat patiënten of nabestaanden lang niet allemaal met de inhoud van de rapportage geconfronteerd willen worden. Ook in de ziekenhuizen waar de rapportages in principe met de patiënt of nabestaanden worden gedeeld, worden ze niet zonder toelichting opgestuurd.

Vervolgprocedures

De bestuurders noemen dat na afronding van de calamiteitenprocedure er bij een deel van de patiënten of nabestaanden de wens bestaat om een klacht, claim of tuchtprocedure in te zetten. Veelal worden patiënten en nabestaanden al in het begin van de calamiteitenprocedure gewezen op de mogelijkheden die hiervoor zijn. Sommige ziekenhuizen hebben foldermateriaal ontwikkeld waarop de relevante informatie beschreven is. Ook is er in een aantal ziekenhuizen een gesprek met de patiënt of nabestaanden om de mogelijke vervolgprocedures toe te lichten. Overigens wordt door de bestuurders genoemd dat de meerderheid van de patiënten of nabestaanden er voor kiest om dergelijke procedures niet in te gaan. Dit hangt volgens hen ook samen met het verloop van de calamiteitenprocedure en hoe de communicatie met de patiënt of nabestaanden is verlopen; bijvoorbeeld of er voldoende erkenning is geweest, of men zich volledig geïnformeerd en voldoende betrokken voelt, of er tijdige en oprechte excuses zijn aangeboden en of de uitkomsten duidelijk gecommuniceerd zijn.

Ondersteuning betrokken zorgverleners

In alle interviews met de bestuurders wordt benoemd dat een calamiteit ook een grote impact heeft op de betrokken zorgverleners. Zij zijn de zogenaamde 'second victims' in dit proces. Er is volgens hen sectorbreed dan ook steeds meer aandacht voor wat een calamiteit met een zorgverlener doet. Dit brengt met zich mee dat er een balans gevonden moet worden tussen de wensen, behoeften en het betrekken van de patiënt of nabestaanden en die van de zorgverlener. Als de patiënt of nabestaanden bijvoorbeeld een gesprek met de betrokken zorgverlener willen, dan moet dit gefaciliteerd en begeleid worden. Het belang van goede opvang en ondersteuning van de zorgverleners gedurende de hele procedure en daarna is groot, om te voorkomen dat zij uiteindelijk uitvallen door psychosociale klachten of burn-out ten gevolge van de mogelijke angst en stress van de gebeurtenis en gevoelens van schaamte. In de ziekenhuizen is er veelal een systeem van peer support aanwezig, waarbij collega's die hiervoor opgeleid zijn de eerste opvang van betrokken zorgverleners verzorgen na een calamiteit.

Ervaren barrières

Tijdens de interviews met de bestuurders werden een aantal barrières genoemd die een optimale calamiteitenprocedure in de weg staan. Een eerste punt wat meermaals genoemd werd was dat het lastig is om zowel de calamiteitenonderzoekers als de betrokken zorgverleners snel bij elkaar te krijgen na het optreden van een calamiteit. Je wilt dit eigenlijk zo snel mogelijk doen zodat de informatie nog vers in het geheugen ligt, maar dit is praktisch gezien vaak lastig te realiseren. Een tweede punt is dat calamiteitenonderzoeken een lange doorlooptijd kunnen hebben, vooral als het gaat over calamiteiten die plaatsvinden binnen de keten en dus niet alleen binnen de muren van het ziekenhuis onderzocht moeten worden. Het bij elkaar brengen van de juiste personen kan lang duren waardoor het onderzoek vertraagd wordt. Een derde punt is dat patiënten of nabestaanden soms pas relatief laat in het proces betrokken (kunnen) worden. Dit kan tot gevolg hebben dat waardevolle informatie vanuit de visie van de patiënt of nabestaande pas later in het proces meegenomen wordt. Of dat de patiënt of nabestaanden vragen hebben waar in het onderzoek aandacht aan besteed had kunnen worden. Een vierde punt is dat sommige ziekenhuizen het lastig vinden om te bepalen hoe en wanneer de patiënt of nabestaanden het beste betrokken kunnen worden in de calamiteitenprocedure. Hun betrokkenheid wordt als grote meerwaarde gezien, ook wordt genoemd dat het voor de patiënt of nabestaanden zelf belangrijk is

om input te kunnen geven, dit kan rust brengen. Het is hierbij echter wel van belang dat zij goed begeleid worden, aangezien zij vaak door een emotionele periode gaan en het lastig kan zijn om hierin keuzes te maken. Een vijfde punt is dat het ziekenhuisbreed leren van incidenten en calamiteiten in de praktijk vaak nog lastig vorm te geven is. Bijvoorbeeld omdat het lastig te beoordelen is voor welke afdeling de informatie relevant is. Hier speelt de wrijving tussen transparantie en vertrouwen ook een rol. Hoe voorkom je bijvoorbeeld dat de privacy van de betrokkenen geschonden wordt: hoe maak je de situatie voldoende onherleidbaar naar individuele personen, maar toch nog leerzaam? Je wilt voorkomen dat de meldingsbereidheid afneemt omdat zorgverleners eventuele consequenties vrezen. Het primaire doel blijft om goede verbetermaatregelen te bewerkstelligen om de zorgverlening te optimaliseren. Het moet voorkomen worden dat er sprake is van naming, blaming en shaming.

Visie op openheid

Openheid ten aanzien van een calamiteit

Openheid en transparantie is volgens de bestuurders een belangrijk onderwerp binnen ziekenhuizen. Eén van de redenen voor de wijziging van de Gezondheidswet is dat meer transparantie moet bijdragen aan de verwerking voor de patiënten of nabestaanden, betere kwaliteit van zorg en beter handelen van zorgverleners. In het geval van een calamiteit zou transparantie dan kunnen gaan over het melden van de calamiteit, de informatie benodigd voor het onderzoeksproces, de oorzaken en de verbetermaatregelen. Het is volgens de geïnterviewde bestuurders wel van belang om goed na te denken over hoe je die transparantie vorm geeft. Feitelikheden en informatie over het proces kunnen bijvoorbeeld altijd gedeeld worden met de patiënt of nabestaanden, net als de mogelijkheid om de status in te zien en informatie over de mogelijke procedures. Echter, interpretaties en vermoedens roepen vaak alleen maar vragen, emoties en onzekerheden op. Het is volgens de bestuurders daarom belangrijk om transparant te zijn, maar wel sluitende informatie te geven.

Openheid binnen de calamiteitenprocedure

Uit alle gesprekken met de bestuurders komt, zoals eerder beschreven, naar voren dat openheid richting de patiënt of nabestaanden essentieel is in de calamiteitenprocedure. Dat begint volgens hen al meteen met het erkennen van hetgeen er is gebeurd en de gevoelens die daarbij kunnen optreden. Als excuses op zijn plaats zijn, dan moeten die aangeboden

worden, bij voorkeur meteen door de betrokken zorgverleners. Het is belangrijk dat dit op het goede moment gebeurt, oprecht is en op de goede toon. Excuses aanbieden voor 'er is iets verkeerd gegaan of anders gelopen dan verwacht' kan altijd, dat is wat anders dan moeten zeggen 'het is mijn/onze schuld'. Hierbij wordt benoemd dat het per individuele zorgverlener verschillend is hoe men hiermee omgaat en hoe goed dit lukt. In sommige ziekenhuizen wordt op een later moment ook door de Raad van Bestuur excuses aangeboden. Voor een bestuurder kan het minder ingrijpend zijn om openheid van zaken te geven over een incident en excuses aan te bieden dan voor een betrokken zorgverlener. Bij de zorgverlener kunnen angst, onzekerheid en schaamte vanwege directe betrokkenheid een rol spelen.

Daarnaast is openheid over wat er gebeurd is en wat de patiënt of nabestaande kan verwachten tijdens het hele proces belangrijk. Dit begint volgens een aantal bestuurders met het goed informeren van de patiënt of nabestaande over de verschillende stappen tijdens de procedure. Het gaat dan bijvoorbeeld om duidelijk aangeven wie het aanspreekpunt is en dat deze persoon regelmatig actief contact zoekt met de patiënt of nabestaanden om hen te informeren. Dit hoeft niet altijd inhoudelijk te zijn, een statusupdate geven over de procedure kan ook al aangeven dat je als ziekenhuis openheid wilt geven en betrokkenheid toont. Bij voorkeur wordt dit door iemand gedaan die meer een coachende functie op zich neemt, en niet een van de onderzoekers. Het is belangrijk om de patiënt dichtbij te houden en volledig te informeren om communicatieproblemen te voorkomen of deze snel op te sporen en op te lossen.

Soms is er sprake van een verstoorde relatie. Betrokkenen kunnen zich aangevallen voelen. Dit maakt open communicatie met een patiënt of nabestaanden lastig. Bijvoorbeeld omdat een van beide (patiënt/nabestaanden of zorgverlener/onderzoeker) zich aangevallen voelt. Emotie en boosheid vanuit de patiënt of nabestaanden zijn begrijpelijk, maar het is belangrijk om ook onder de aandacht te brengen dat de betrokken zorgverlener niet immuun is voor hetgeen er gebeurd is en dat er geen opzet in het spel is. Openheid blijft belangrijk in deze situaties, maar is wel moeilijker. Je moet blijven werken aan herstel van de relatie, zodat je in ieder geval op redelijke wijze en gelijkwaardig met elkaar in gesprek komt en blijft.

Volgens de bestuurders wordt openheid binnen de organisatie gefaciliteerd door een open cultuur. Aan deze cultuur kun je bijdragen door te zorgen dat je achter jouw zorgverleners blijft staan. Alleen in het geval van zeer ernstig verwijtbaar handelen kan dit ter discussie

komen te staan. Een andere factor is de bereikbaarheid van het aanspreekpunt over calamiteiten binnen het ziekenhuis. Het moet voor zorgverleners duidelijk zijn dat zij laagdrempelig contact op kunnen nemen om bijvoorbeeld advies in te winnen of iets een calamiteit is, maar ook bij vragen gedurende het traject.

Openbaarmaking calamiteiten binnen de nieuwe Gezondheidswet

Ten tijde van de interviews met de bestuurders (januari-februari 2019) werd er gewerkt aan een wijziging van de Gezondheidswet en Jeugdwet (zie ook de Achtergrond in deel 1 van dit boek). Eén van de onderdelen van deze wijzigingen is actieve openbaarmaking van informatie door IGJ over calamiteiten. In de Kamerbrief van juli 2018 over deze tweede tranche van de AmvB werden de volgende voorstellen gedaan, die destijds nog onderwerp van discussie waren¹:

- De IGJ maakt actief de bevindingen openbaar van de calamiteitenonderzoeken die zij zelf heeft uitgevoerd, zo spoedig mogelijk na afronding. De identiteit van de betrokken zorgverleners wordt door de IGJ niet openbaar gemaakt, wel de naam van de zorgaanbieder (tenzij er minder dan tien zorgverleners werkzaam zijn).
- Jaarlijks zal de IGJ een overzicht publiceren van de door instellingen onderzochte calamiteiten. Dit wordt op een dusdanig aggregatieniveau gedaan dat transparant wordt welke calamiteiten hebben plaatsgevonden en wat er van geleerd kan worden.

Tijdens de interviews werd met de bestuurders gesproken over hoe zij tegenover deze wijzigingen in de Gezondheidswet stonden en over openheid ten aanzien van calamiteiten in het algemeen. Een aantal bestuurders gaven hierbij aan dat de ziekenhuizen al bepaalde informatie over calamiteiten op de eigen website publiceren, bijvoorbeeld de verbetermaatregelen die zijn genomen naar aanleiding van een calamiteit. Ook werd genoemd dat er in NFU-verband (Nederlandse Federatie Universitaire Medische Centra) en bij algemene ziekenhuizen uitwisseling plaatsvindt over calamiteiten. Daarnaast worden er in sommige ziekenhuizen casusbesprekingen georganiseerd en gepubliceerd zodat hier lessen uit geleerd kunnen worden.

¹ <https://www.internetconsultatie.nl/besluitopenbaarmakingtweedetrache>, geraadpleegd op 13 april 2019

De algemene tendens uit de interviews is dat de openbaarmaking zoals beschreven in de wijziging van de Gezondheidswet in theorie niet bezwaarlijk hoeft te zijn. Echter, de bestuurders benadrukken dat hier wel een grens aan zit, namelijk dat deze rapportages niet herleidbaar mogen zijn naar een individuele patiënt of zorgverlener. Dit leidt tot 'naming and shaming' en kan tot gevolg hebben dat zorgverleners terughoudender worden in het melden van incidenten omdat men angstig is over mogelijke consequenties. Ook binnen organisaties met meer dan 10 zorgverleners kunnen calamiteiten te herleiden zijn tot een individuele zorgverlener, wat de bestuurders als een risico zien. Alles wat aan openheid en vertrouwen is opgebouwd, is dan snel verdwenen, en daarmee ook de mogelijkheid om te leren en te reflecteren. Een tweede punt wat in aansluiting hierop genoemd werd, is dat het essentieel is om goed te communiceren wat het doel van deze openbaarmaking is, namelijk van elkaar leren. Die boodschap zal waarschijnlijk lastig te verwoorden zijn richting het algemeen publiek. Bijvoorbeeld: wat betekent het als er veel meldingen en calamiteiten zijn van een bepaald ziekenhuis? Is er dan sprake van een open cultuur waarin laagdrempelig gemeld wordt, of gaan er meer dan gemiddeld dingen mis? De openbaarmaking moet vertrouwen bieden en aanleiding geven tot het trekken van lessen, maar het moet niet als doel hebben om op een rij te zetten wat er allemaal niet goed gaat in ziekenhuizen. Het kan vertrouwen bieden, maar ook wegnemen. Een goede evaluatie van deze wijzigingen is dan ook belangrijk.

Methodologische verantwoording

In deze bijlage wordt de methodologische verantwoording van het project 'Patiënten en hun naasten of nabestaanden aan het woord' kort weergegeven.

Werving van deelnemers

De werving van patiënten en nabestaanden is verlopen via ziekenhuizen. Deze ziekenhuizen zijn benaderd via de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en via directe schriftelijke benadering. Contactpersonen van de afdeling kwaliteit en/of de calamiteitencommissie van zeven verschillende ziekenhuizen hebben patiënten en nabestaanden telefonisch of tijdens een persoonlijk gesprek benaderd. Tijdens dit contact werd het onderzoek uitgelegd en gevraagd of er aanvullende informatie en een toestemmingsformulier opgestuurd mocht worden. Bij interesse in deelname werd het toestemmingsformulier door de patiënt of nabestaanden ingevuld en rechtstreeks naar de onderzoekers opgestuurd. De onderzoekers namen vervolgens contact op met de patiënt of nabestaanden om het onderzoek nogmaals toe te lichten en een afspraak voor het interview in te plannen.

Interviews

Op basis van het Meaning making model van Park¹, aanvullende literatuur, expertise van de onderzoekers en gesprekken werd een interviewleidraad opgesteld waarin verschillende thema's aan de orde kwamen. De interviewleidraad bevatte de volgende topics: calamiteit zelf, ondersteuning ziekenhuis, eerste periode na calamiteit, waar liep men tegenaan na de calamiteit, acceptatie en verwerking calamiteit, invloed op het sociale leven, openheid, calamiteitenonderzoek, rol IGJ, communicatie, formele procedures. Per topic werden enkele

1 Park CL. Making sense of the meaning making literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*. 2010;36:257-301.

voorbeeldvragen en verdiepende vragen opgesteld als houvast voor de interviewer en om het gesprek op gang te brengen.

De interviews vonden plaats op een door de deelnemer gekozen locatie. Dit was veelal bij de deelnemer thuis, maar in twee gevallen was de voorkeur om het gesprek in het ziekenhuis plaats te laten vinden. De interviews hadden een semi-gestructureerde opzet, de interviewleidraad werd hierbij gebruikt als startpunt voor het gesprek. Er werd tijdens de interviews geen strakke volgorde aangehouden, de interviewer maakte aantekeningen bij het betreffende topic en controleerde of alle onderwerpen voldoende aan bod waren gekomen. Er waren twee onderzoekers bij het afnemen van de interviews betrokken, elk interview werd door één onderzoeker afgenomen. De interviews werden met behulp van audio-apparatuur opgenomen. Door middel van het terugluisteren van interviews en onderlinge gesprekken wisselden de onderzoekers ervaringen uit.

De onderzoekers wisten voorafgaand aan het interview niets over de inhoud van de calamiteit om vooringenomenheid zoveel mogelijk te voorkomen. De interviews werden allemaal op audio opgenomen. In totaal werden er 12 interviews afgenomen, waarvan er elf zijn opgenomen in dit boek. Eén deelnemer vond het teruglezen van het verhaal confronterend en besloot daarom af te zien van publicatie in dit boek. Inhoudelijk is dit interview, met toestemming, wel meegenomen in de verdiepende analyses. Negen interviews vonden plaats met een patiënt die een calamiteit had doorgemaakt, bij twee van deze interviews was ook de partner van de patiënt aanwezig, bij één interview een zus. De overige drie interviews werden gehouden met nabestaanden van een patiënt.

Analyses

De opgenomen interviews werden woord voor woord uitgetypt. Alle interviews werden daarna nogmaals afgeluisterd om de transcripten te verbeteren en aan te vullen. De transcripten werden vervolgens nogmaals gecontroleerd door de tweede onderzoeker. Namen van personen, ziekenhuizen en overige identificerende gegevens werden niet meegenomen in de transcripten. De transcripten werden vervolgens ingeladen in Atlas.ti, een softwareprogramma voor de analyse van kwalitatieve data. Als eerste analysestap werden de transcripten geheel doorgelezen om verder bekend te raken met de data. Vervolgens werden de transcripten gecodeerd om tot een zinvolle interpretatie te komen. Eerst werd alles open gecodeerd, vervolgen axiaal voor het categoriseren op basis van de onderlinge relaties en

tot slot selectief. De verkregen categorieën werden georganiseerd in thema's, deze thema's werden gebruikt om de data te structureren. Gedurende het analyseproces vond er regelmatig overleg plaats tussen de onderzoekers.

Betrouwbaarheid en validiteit

Gedurende het onderzoek zijn er verschillende maatregelen genomen om de betrouwbaarheid en validiteit te vergroten. Ten eerste werd er een interviewleidraad opgesteld met topics en mogelijke verdiepende vragen als houvast voor de interviewers. Ten tweede wisselden de interviewers onderling hun kennis en ervaringen uit die zij tijdens de interviews hadden opgedaan en luisterden zij interviews terug. Ten derde werden de transcripten na het uitwerken dubbel gecontroleerd. Ten vierde werd het uitwerken en analyseren van de data door twee onderzoekers en een onderzoeksstagiaire gedaan. Hierbij vond er regelmatig overleg plaats waarin de uitwerkingen, methoden en analyses werden besproken. Ook werden twee interviews dubbel gecodeerd. Ten vijfde werden de verhalen, na het uitwerken door een tekstschrijver, voorgelegd aan de deelnemers voor een member-check. Ten zesde zijn de voorlopige overkoepelende resultaten voorgelegd tijdens een bijeenkomst met deelnemers ter verdieping en controle.

BIJLAGE 2

Leidraad voor ziekenhuizen



PROCESSTAPPEN NA EEN CALAMITEIT

Een calamiteit kan het vertrouwen van een patiënt en/of nabestaanden in het ziekenhuis of de zorgverlener schaden. Een passende eerste opvang (en verdere procedure), zoals hieronder beschreven, kan eraan bijdragen dat dit vertrouwen (deels) hersteld wordt.

Bij het vermoeden van een calamiteit dienen de betrokken hulpverleners en de hoofdbehandelaar zo snel mogelijk hierover ingelicht te worden.

Draag er zorg voor dat een patiënt en/of nabestaanden zo snel mogelijk na het vermoeden van een calamiteit op een rustige plek kan verblijven.

Informeer de patiënt en/of de nabestaanden zo snel mogelijk dat er een mogelijke calamiteit heeft plaatsgevonden.

Verstrek zo volledig mogelijke open en eerlijke informatie over wat er gebeurd is.

Probeer de situatie niet te bagatelliseren of relativeren en erken dat dit een (zeer) ingrijpende situatie is voor de patiënt en/of de nabestaanden.

Excuses maken voor de situatie is zeer wenselijk.

Inventariseer de behoeften van de patiënt en/of de nabestaanden ten aanzien van betrokkenheid en informatievoorziening en probeer hier zo goed mogelijk aan te voldoen.

Bied, voor zover gewenst, zowel praktische als emotionele ondersteuning aan.

Het doorlopen van een calamiteitenprocedure is maatwerk. Het is van belang om de invulling en vormgeving vast te leggen in overleg met de patiënt en/of de nabestaanden.

Informeer de patiënt en/of de nabestaanden dat de calamiteit gemeld zal worden bij de IGJ, het doel van het calamiteitenonderzoek en hoe het onderzoeks-traject eruit ziet.

**Calamiteit
en eerste
opvang**

Onderzoek

Wijs een vast contactpersoon aan die de patiënt en/of nabestaanden zal begeleiden en informeren tijdens de calamiteitenprocedure. Wees duidelijk over de rol van verschillende betrokkenen en voorkom “verkokering”.

Inventariseer de behoeften van de patiënt en/of de nabestaanden met betrekking tot de frequentie en wijze van betrokkenheid binnen het onderzoek en terugkoppeling. Contactpersoon neemt proactief contact op en is goed bereikbaar. Evalueer deze regelmatig, behoeften kunnen veranderen over tijd.

Stem zorgvuldig af waar de gesprekken met de patiënt of nabestaanden plaatsvinden, het ziekenhuis kan een beladen plek zijn, overweeg om mensen thuis te bezoeken.

Bespreek in aanwezigheid van de hoofdbehandelaar, indien gewenst, de uitkomsten van het rapport met de patiënt en/of de nabestaanden. Leg onduidelijkheden uit en neem vragen weg. Extra attentie is nodig wanneer het rapport onverwachte conclusies en/of beperkte verbetermaatregelen bevat.

Overweeg om de patiënt en/of nabestaanden te vragen om een kort evaluatieformulier in te vullen na afronding van de procedure.

Draag er zorg voor dat de patiënt en/of de nabestaanden een contactpersoon behouden in het ziekenhuis.

Inventariseer na afronding van het onderzoek nogmaals de behoeften van de patiënt en/of de nabestaanden met betrekking tot praktische en/of emotionele ondersteuning. Geef duidelijk aan in hoeverre hierin voorzien kan worden.

Verstrek, indien gewenst, praktische en onafhankelijke informatie over de mogelijkheid tot eventuele vervolgstappen, zoals het indienen van een klachten-afhandeling of schadeclaim. Wees volledig over de verschillende mogelijkheden en schep realistische verwachtingen. Leg de rol en positie van het ziekenhuis duidelijk uit.

Neem enige tijd na afronding van het onderzoek, indien gewenst door de patiënt en/of nabestaanden, contact op om te inventariseren of er nog behoeften en/of vragen zijn.

Vervolg

Als het mis gaat...

De Nederlandse zorg is van hoge kwaliteit en patiëntveiligheid staat al vele jaren hoog op de agenda. Toch gaat het soms mis en is er sprake van een calamiteit. Het is van belang om bij een calamiteit de patiënt en/of diens naasten of nabestaanden zo goed mogelijk op te vangen, de gevolgen van de schade zo veel mogelijk te beperken en inzicht te geven in het verloop en oorzaken van de gebeurtenis. In het eerste deel van dit boek laten we aan de hand van elf verhalen van patiënten of nabestaanden zien wat het doormaken van een calamiteit betekent. De verhalen in dit boek zijn geschreven vanuit het perspectief van de patiënt of nabestaanden. Dit geeft inzicht in hoe zij de eerste periode na de calamiteit hebben ervaren, welke steun zij hierbij hebben ontvangen, hoe het contact met het ziekenhuis was en welke verbeteringen hierbij eventueel mogelijk zijn.

Het tweede deel van dit boek richt zich meer specifiek op zorgverleners en ziekenhuizen. In dit gedeelte worden de uitkomsten van kwalitatieve wetenschappelijke analyses van de interviews met patiënten en nabestaanden weergegeven en worden er praktische aanbevelingen voor de praktijk gedaan. Ook bevat Deel 2 een beschrijving van interviews die zijn uitgevoerd met bestuurders van ziekenhuizen. Hierin werd onder meer gevraagd naar de huidige invulling van de calamiteitenprocedure binnen het ziekenhuis en de visie op de openbaarmaking van calamiteiten zoals destijds (begin 2019) werd voorgesteld voor de wijziging van de Gezondheidswet.

