



MEDISCHE MISSERS

De gevolgen en nasleep van medische incidenten en
ervaringen met de ondersteuning van de gedupeerden
door het Casemanagement Medische Incidenten

Ilse van Leiden
Anton van Wijk
Nicole Brouwer

Beke *reeks*

Medische missers

MEDISCHE MISSERS

De gevolgen en nasleep van medische incidenten en
ervaringen met de ondersteuning van de gedupeerden
door het Casemanagement Medische Incidenten

Ilse van Leiden
Anton van Wijk
Nicole Brouwer

Beke *reeks*

Colofon

In opdracht van

Fonds Slachtofferhulp

Met medewerking van

Gerine van Barneveld, Hester de Boer, Sylvia Dickie, Juno van Esseveldt,
Lisa Klein Haneveld, Rebecca Rijnink

Omslag en vormgeving

Marcel Grotens

Omslagfoto

Andrey Popov, iStock

Druk gebonden versie

Drukwerknodig.nl

Medische missers

**De gevolgen en nasleep van medische incidenten en
ervaringen met de ondersteuning van de gedupeerden
door het Casemanagement Medische Incidenten**

Ilse van Leiden, Anton van Wijk en Nicole Brouwer

© 2021 Fonds Slachtofferhulp. Auteursrechten voorbehouden. Voor deze publicatie is licentie verleend aan Bureau Beke.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

No part of this publication may be reproduced in any form by print, photo print or other means without written permission from the authors.

ISBN

978-94-92255-47-1

Inhoud

	Voorwoord	7
1	Introductie	9
1.1	Impact van medische incidenten	9
1.2	Pilot Casemanagement Medische Incidenten	10
1.3	Evaluatie van de pilot	16
1.4	Leeswijzer	22
2	De gedupeerden van een medisch incident	24
2.1	Het medisch incident	24
2.2	Contacten met het ziekenhuis	26
2.3	Contacten met de casemanager	29
2.4	Gevolgen van het medisch incident	33
2.5	Het casemanagement	44
2.6	Waardering van het casemanagement	48
2.7	Toekomst en aandachtspunten	51
2.8	Resumé	53
3	De casemanagers	56
3.1	Aanmelding voor het casemanagement	56
3.2	De dienstverlening	58
3.3	Casus: Een te late diagnose	63
3.4	Casus: Een verkeerde diagnose	65
3.5	Ervaringen	68
3.6	Toekomst en aandachtspunten	72
3.7	Resumé	75
4	De ziekenhuizen	78
4.1	Afspraken en processen bij calamiteiten	74
4.2	Aanbod voor het casemanagement	81
4.3	Acceptatie van het aanbod	84
4.4	Samenwerking en waardering	86
4.5	Toekomst en aandachtspunten	90
4.6	Resumé	92

5	Conclusies en slotbeschouwing	95
5.1	Pilot Casemanagement Medische Incidenten	95
5.2	Evaluatie van de pilot	96
5.3	Ontwikkeling van de pilot	96
5.4	Gevolgen van een medisch incident	98
5.5	Dienstverlening door de casemanager	99
5.6	Waardering van het casemanagement	100
5.7	Lessen voor de toekomst	101
5.8	Slotbeschouwing	104
	Bijlagen	
	Bijlage 1: Topiclijst gedupeerden	106
	Bijlage 2: Topiclijst ziekenhuizen	110
	Bijlage 3: Topiclijst casemanagers	111

Voorwoord

Een ziekenhuisbezoek kan resulteren in onbedoelde gevolgen omdat er bij de beoordeling of behandeling iets verkeerd is gegaan. Dat overkomt jaarlijks enkele tienduizenden mensen. De gevolgen van een medisch incident kunnen heftig zijn. Denk aan ernstige lichamelijke beperkingen en in het ergste geval overlijden. Gedupeerden van een medisch incident zijn de patiënt zelf en in geval van overlijden diens nabestaanden. Het traject dat na een medisch incident in een ziekenhuis volgt, kan eveneens een wissel trekken op andere betrokkenen. Om tegemoet te komen aan de behoeften van gedupeerden van medische incidenten in een dergelijke onvoorziene en vaak emotionele situatie is Fonds Slachtofferhulp de pilot Casemanagement Medische Incidenten gestart. Deze pilot voorziet in een dienstverlening aan gedupeerden van medische incidenten, in casu (mogelijke) calamiteiten, door professionele casemanagers. Deze pilot is in nauwe samenwerking met zeven Nederlandse ziekenhuizen in 2018 gestart en per 1 januari 2020 beëindigd. De bevindingen over het verloop van de pilot en de meerwaarde van het casemanagement staan in deze publicatie beschreven.

Wij volgden de pilot twee jaar lang op de voet om in beeld te brengen hoe het casemanagement in de praktijk verliep en hoe de doelgroep de ondersteuning door de casemanagers heeft ervaren. Daarvoor voerden wij onder andere gesprekken met de casemanagers en vertegenwoordigers van de ziekenhuizen. De kern van het onderzoek bestaat uit het optekenen van de ervaringen met het casemanagement bij de gedupeerden zelf. Wij hebben naar aanleiding van 32 medische incidenten interviews gehouden met de gedupeerden zelf en/of diens partners, familieleden of mantelzorgers. Het waren stuk voor stuk beladen en vaak ook openhartige gesprekken waarin de realiteit van de gevolgen van een medisch incident duidelijk naar voren kwam. Soms was die realiteit zelfs feitelijk zichtbaar aanwezig zoals toen de deur werd opengedaan door een hulphond en de keren dat we zelf de koffie verzorgden omdat de respondent daar niet meer toe

in staat was. Een aantal respondenten is inmiddels overleden. Het mag duidelijk zijn dat deze gesprekken veel indruk op ons hebben gemaakt. Wij bedanken alle gedupeerden die hun verhaal en ervaringen met ons hebben willen delen heel hartelijk.

Ook alle andere personen en partijen die een bijdrage hebben geleverd aan de pilot en het onderzoek zijn wij erkentelijk. Ten eerste is dat Fonds Slachtofferhulp waar betrokken professionals werken die het nobele doel nastreven dat gedupeerden van een medisch incident de steun en erkenning krijgen die ze verdienen. Wij hebben nu met eigen ogen gezien waarom dat belangrijk is en bedanken Fonds Slachtofferhulp voor het verlenen van de opdracht en de begeleiding tijdens het onderzoekstraject. Daarnaast bedanken wij de casemanagers voor hun inzet en input. We hebben veel respect voor hoe zij gedupeerden van medische incidenten hebben bijgestaan. We hebben vrijwel uitsluitend positieve verhalen over de casemanagers opgetekend. Zij werden als een warme, deskundige en onafhankelijke aanvulling ervaren in een voor de gedupeerden hectische en emotionele periode. Tot slot gaat onze dank uit naar de deelnemende ziekenhuizen. Het feit dat er buitenstaanders meekijken in het ziekenhuis was voor sommige ziekenhuizen in het begin 'spannend'. De bereidheid en het enthousiasme van de besturen en directies van de ziekenhuizen hebben in samenspraak met juristen, hoofden kwaliteit en advocaten, de basis gelegd voor de pilot. Alles met het doel om de zorg vanuit de instelling transparanter voor patiënten, maar ook voor behandelaren zelf, nog beter en veiliger te maken. Zonder die open visie op de gezondheidszorg was het Casemanagement Medische Incidenten niet mogelijk geweest. We denken dat het voor alle betrokken partijen in verschillende opzichten een leerzame pilot is geweest die navolging verdient.

Ilse van Leiden, Anton van Wijk en Nicole Brouwer

1

Introductie

Binnen de zorg is een goede patiëntveiligheid cruciaal, maar het gaat niet altijd goed. Medische behandelingen kunnen namelijk risicovol zijn en door allerlei oorzaken kan een patiënt onbedoeld schade oplopen. Zo kan een arts bij een diagnose of behandeling een menselijke fout maken, kan er iets in het zorgproces mis zijn gegaan of er kan sprake zijn van een technisch probleem rondom een behandeling. Zo'n tien procent van de patiënten loopt tijdens een ziekenhuisopname zorggerelateerde schade op.¹ Op jaarbasis gaat het naar schatting om meer dan 100.000 patiënten.²

1.1 Impact van medische incidenten

Wanneer zorggegelateerde schade mogelijk voorkomen had kunnen worden, omdat de zorgverlening onder de maat was of omdat er tekortkomingen waren in de organisatie van de zorg, wordt gesproken van potentieel vermijdbare schade. Jaarlijks krijgen rond de 30.000 ziekenhuispatiënten te maken met potentieel vermijdbare schade en overlijden ruim 1.000 patiënten (mede) ten gevolge van het medisch incident. Terwijl de omvang van de zorggerelateerde schade in de afgelopen jaren is afgenomen, is de potentieel vermijdbare sterfte gelijk gebleven.³

Een medisch incident kan voor de gedupeerden een schokkende gebeurtenis zijn. Naast medisch letsel en in het ergste geval overlijden, kan de impact van een medisch incident in andere opzichten groot zijn. Uit recent prospectief onderzoek van Van der Velden, Contino, Akkermans, Das en Schut (2020) blijkt dat ruim de helft van de gedupeerden van medische incidenten kampt met een of meerdere problemen op psychisch, werkgerelateerd, financieel, religieus of juridisch vlak. Ter vergelijking geldt dat voor een op de vijf volwassenen die geen medisch incident of ander potentieel traumatische gebeurtenis hebben meemaakt. Ruim een kwart kampt met ernstige PTSS-symptomen.⁴

Fonds Slachtofferhulp, een onafhankelijke, maatschappelijke organisatie die opkomt voor slachtoffers in Nederland, heeft in 2009 onderzoek laten uitvoeren naar leemten in de slachtofferhulpverlening. Daaruit bleek dat de behoeften van slachtoffers van medische incidenten vergelijkbaar zijn met die van verkeers- en geweldsslachtoffers, maar dat het aan ondersteuning voor deze groep ontbreekt en hun juridische positie zeer te wensen overlaat.⁵ Daarop volgde in 2013 een studie naar welke behoeften slachtoffers van medische incidenten hebben en welke concrete opvangmaatregelen nodig zijn.⁶ De bevindingen uit voornoemde onderzoeken alsook die uit de meer recente studie naar de gevolgen van medische incidenten voor gedupeerden onderschrijven dat de zorg aan slachtoffers van medische incidenten zich niet moet beperken tot de noodzakelijke medische zorg, maar zich ook moet richten op problemen met de psychische gezondheid en andere leefgebieden.⁷

1.2 Pilot Casemanagement Medische Incidenten

Fonds Slachtofferhulp onderkent de mogelijke gevolgen die gedupeerden van medische incidenten kunnen ervaren en is in 2015 gestart met het programma Medische Incidenten.

Programma Medische Incidenten

Een medisch incident heeft een enorme impact op het leven van het slachtoffer. Gezondheid, werk, inkomen, relatie. Niets is meer zeker. Het wordt moeilijk om de normale dingen van het leven op te lossen. Slachtoffers van medische incidenten vielen tot voor kort tussen wal en schip. Ze kregen onvoldoende erkenning vanuit de zorgverlener en geen hulp om een veranderd leven op te pakken. Met het programma Medische Incidenten brengt het Fonds Slachtofferhulp hier verandering in.
Bron: www.fondsslachtofferhulp.nl

Fonds Slachtofferhulp wil met dit programma voor een doorbraak zorgen en wil een bijdrage leveren om voor gedupeerden van medische incidenten een verschil te maken. Het programma bestaat uit 1) verbeteren van openheid en erkenning na medische incidenten 2) zorgen dat er goede hulpverlening komt en 3) verbeteren van het proces van schadeafhandeling. In dat kader past het initiatief van Fonds Slachtofferhulp om de pilot Casemanagement Medische Incidenten (CMI) te starten. In deze pilot worden gedupeerden van medische incidenten intensieve

ondersteuning geboden door de inzet van onafhankelijke en professionele case-managers. Hiermee wil Fonds Slachtofferhulp de leemten in het huidige hulp-aanbod vullen.

De doelstelling

Fonds Slachtofferhulp wil in de pilot Casemanagement Medische Incidenten de positie van en hulpverlening aan gedupeerde patiënten na een medisch incident verbeteren door:

- Adequate informatievoorziening en het managen van verwachtingen.
- Opvang en dienstverlening op praktisch, juridisch, financieel en psychosociaal gebied.
- Het voor de gedupeerden zoveel mogelijk beperkt houden van de impact van de gevolgen.
- Het voor de gedupeerden zoveel mogelijk beperken van (onbedoelde) secundaire victimisatie door de zorginstelling.
- Het voor de gedupeerden zoveel mogelijk beperken van (onbedoelde) secundaire victimisatie door instanties zoals bv. verzekeraars, juridisch adviseurs en het gemeentelijk domein.

Vooraf is vastgesteld dat er in de pilot vijftig casus zouden worden betrokken en dat de pilot op 31 december 2019 zou eindigen.

De doelgroep

De pilot CMI richt zich op gedupeerden van medische incidenten. Bij een medisch incident is sprake van potentieel vermijdbare schade door een niet beoogde of onverwachte gebeurtenis die betrekking heeft op de kwaliteit van zorg en die heeft geleid, kan leiden, of zou kunnen leiden tot schade bij de cliënt. Omdat 'schade' vele gradaties kent, is door Fonds Slachtofferhulp in afstemming met de deelnemende ziekenhuizen besloten de doelgroep van de pilot af te bakenen tot gedupeerden van medische incidenten die gekwalificeerd worden als een calamiteit en die gemeld zijn bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De gedupeerden zijn de patiënten zelf en, in geval van overlijden, diens nabestaanden.

Een gebeurtenis die als calamiteit wordt aangemerkt, verschilt volgens de Wkkgz met een gebeurtenis die als incident wordt aangemerkt in ernst van de afloop, namelijk overlijden van de patiënt of ernstig schadelijke gevolgen. Gaandeweg de pilot is de doelgroep verbreed naar gedupeerden van incidenten die mogelijk het label calamiteit krijgen en die een complex aan gevolgen betekenen voor de gedupeerden. Enerzijds om de instroom van casus binnen de pilot-

periode te stimuleren, anderzijds vanuit de wetenschap dat gevolgen van een incident in voorkomende gevallen minstens zo complex en ernstig kunnen zijn als bij een reeds vastgestelde calamiteit. In deze rapportage wordt in relatie tot de doelgroep gemakshalve in algemene termen van ‘medisch incident’ gesproken.

Calamiteit

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 cliënt heeft geleid. Bron: Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz).

De casemanagers

Voor de pilot CMI heeft het Fonds Slachtofferhulp een projectleider en twee casemanagers aangesteld. Beiden zijn HBO geschoolde beroepskrachten in dienst bij Slachtofferhulp Nederland. Zij beschikken over relevante ervaring met andere doelgroepen waaronder slachtoffers van gewelds- en zedenmisdrijven en nabestaanden van slachtoffers van moord en doodslag waar al langere tijd casemanagement voor bestaat. Voor de casemanagers geldt het volgende:

- De casemanager onderhoudt contact met de rechtstreeks gedupeerde (cliënt) of, indien de patiënt is overleden, met diens naast betrokkenen bij wie zich ten gevolge van het gebeurde een complex aan gevolgen manifesteert.
- De casemanagers werken onafhankelijk van de ziekenhuizen en dienen de belangen van de gedupeerden die te maken hebben gehad met een medisch incident in een ziekenhuis.
- Het uitgangspunt bij de dienstverlening is dat de casemanager een meerzijdig partijdige positie inneemt. Dat houdt in dat de casemanager de gedupeerden erkenning geven voor wat hen is overkomen en tevens betrokken is bij de betreffende zorgverleners in het ziekenhuis in rekschap genomen dat de situatie ook voor hen belastend is.

Om de casemanagers met de benodigde kennis voor de nieuwe functie uit te rusten, heeft de projectleider zorggedragen voor een deskundigheidsbevorderings-traject. Dat houdt in dat er voor de casemanagers een kennisdag is georganiseerd waar presentaties door een ervaringsdeskundige en professionals werden gegeven over relevante thema's op juridisch-medisch terrein. Daarnaast hebben de

casemanagers en een toegevoegde juriste een aparte cursus over de theorie en praktijk van de Wkkgz gevolgd en een cursus over psychische klachten na letsel.

Deskundigheidsbevordering

Hierbij is onder andere aandacht besteed aan:

- De impact van een medische fout op een gedupeerde.
- De impact van een medische fout op de behandelaar.
- Klachten en calamiteiten in de ziekenhuispraktijk.
- Het juridisch traject en de schadeafwikkeling na een medisch incident.
- De rol van het Landelijk Meldpunt Zorg bij medische calamiteiten.
- De rol van de letselschadeadvocaat bij een (mogelijke) medische calamiteit.
- Het medisch tuchtrecht in de praktijk.
- Het Schadefonds Geweldsmisdrijven.

Het casemanagement

De taak van de casemanagers is het bieden van ondersteuning en begeleiding aan gedupeerden na een medisch incident en hen zo nodig doorverwijzen naar meer gespecialiseerde hulp. Deze dienstverlening strekt zich uit over vier deelgebieden, te weten praktische, psychosociale, financiële en juridische hulp. De dienstverlening is zeer divers, in elke situatie weer anders en is altijd maatwerk maar kent globaal de hiernavolgende aspecten.

- Overzicht houden en samenhang zien.
- Helpen bij het vinden van het juiste loket.
- Het geven van praktische ondersteuning. Denk aan onder andere begeleiding richting werkgever, gemeente, UWV, uitvaartverzorger.
- Het geven van juridische ondersteuning waarbij contact en correspondentie met relevante instanties en het vinden van de juiste route centraal staan. Denk aan onder andere (begeleiding van/ondersteuning bij) contact met advocaat, belangenbehartiger, notaris, verzekeraar en zorginstelling.
- Informeren over financiële zaken. Denk onder andere aan verzekeringen en kosten voor rechtsbijstand.
- Ondersteuning op emotioneel/psychisch gebied bieden dan wel faciliteren/inzetten van hulp.
- Ondersteuning tijdens contacten met het ziekenhuis (zorgverlener, klachtenfunctionaris, clientcontactpersoon). Denk aan ondersteuning bij de voorbereiding op en eventuele aanwezigheid tijdens het contact en nazorg na de bemiddeling.

De casemanagers konden voor advies in een casus een beroep doen op een juridisch adviseur in dienst van Fonds Slachtofferhulp. Voor de dienstverlening gelden de volgende afspraken:

- Het casemanagement is voor de cliënten kosteloos.
- Casemanagers bieden ondersteuning vanaf het moment kort na de schokkende gebeurtenis.
- De dienstverlening vindt plaats in de vertrouwde omgeving van de gedupeerden.
- De casemanager bezoekt de cliënten in beginsel thuis.
- Daar waar mogelijk vindt de ondersteuning telefonisch plaats al naar gelang het karakter van het dan noodzakelijke hulpverleningscontact.
- De casemanager is direct bereikbaar voor de cliënten.
- In samenspraak met cliënten bespreekt de casemanager de beschikbaarheid.
- De cliënt bepaalt of en zo ja van welk deel of delen van het dienstenaanbod hij gebruik maakt.
- Tussen de cliënten en de casemanager bestaat een geheimhoudingsrelatie. De casemanager gaat vertrouwelijk om met de van de cliënt verkregen informatie en conformeert zich aan heersende privacyreggeving.
- De casemanager registreert de werkzaamheden in een beveiligd digitaal cliëntensysteem. De rapportage is voor de cliënten opvraagbaar.
- Het casemanagement kan een langdurig karakter hebben.
- Over het algemeen kan worden gesteld dat er een eindsituatie ontstaat indien beide partijen stellen dat de inzet van de casemanager niet meer nodig is of kort na (juridische) afwikkeling van de zaak.

De ziekenhuizen

Fonds Slachtofferhulp is voor de pilot een samenwerking aangegaan met zeven ziekenhuizen. Bij aanvang van de pilot in 2018 verleenden drie ziekenhuizen hun medewerking. Lopende de pilot zijn daar nog vier ziekenhuizen bijgekomen. Het gaat om: UMC Utrecht, Diakonessenhuis, Dijklander, St Jansdal, Reinier de Graaf, Spaarne Gasthuis en Tergooi. De deelnemende ziekenhuizen droegen ten tijde van de pilot zorg voor de instroom van de doelgroep. Tussen Fonds Slachtofferhulp en de ziekenhuizen is de afspraak gemaakt dat gedupeerden van een vastgestelde calamiteit of een mogelijke calamiteit met een complex aan gevolgen dat zich in het ziekenhuis voordoet, gedurende de looptijd van de pilot kunnen rekenen op hulp en bijstand van een onafhankelijke casemanager die werkzaam is voor het Fonds Slachtofferhulp. De directe aanspreekpunten voor

de casemanagers van Fonds Slachtofferhulp zijn, afhankelijk van de organisatie en functies binnen de ziekenhuizen, de cliënt- of patiëntcontactpersonen, klachtenfunctionarissen of medewerkers van patiëntsupport.

Aanspreekpunten in het ziekenhuis na een medisch incident

In de deelnemende ziekenhuizen is het op verschillende wijzen georganiseerd welke voorzieningen en functies er zijn om het proces na een medisch incident te begeleiden. Het uitgangspunt in alle ziekenhuizen is dat gedupeerden van een medisch incident een vast contactpersoon hebben die hen begeleidt bij het proces dat volgt maar niet in elk ziekenhuis is die rol ingebed. In twee van de deelnemende ziekenhuizen is een vorm van patiëntsupport georganiseerd. In beide gevallen betreft het een dubbele rol van patiëntsupport of patiëntcontactpersoon met die van klachtenfunctionaris. Het komt er in de kern op neer dat zij vaste aanspreekpunten zijn die de gedupeerde patiënt begeleiden in het traject na een medisch incident door contact te onderhouden, te helpen bij het maken van afspraken en door ondersteuning te bieden waar daar tijdens het proces behoefte aan is. In de overige vijf ziekenhuizen bestaat (nog) geen patiëntsupport. Soms onderhouden medisch specialisten van de raad van bestuur het contact met de gedupeerden en in andere ziekenhuizen is de klachtenfunctionaris het aanspreekpunt. De klachtenfunctionaris kent elk ziekenhuis als functie en deze is er in de regel voor het helpen bij een klacht jegens het ziekenhuis.

Concreet zijn aan het begin van de pilot de hiernavolgende afspraken gemaakt.

- Wanneer een casus met onbedoelde gevolgen van medisch handelen geormerkt wordt als een (mogelijke) calamiteit met een complex aan gevolgen dan krijgen de gedupeerden de mogelijkheid aangeboden zich bij te laten staan door een casemanager CMI.
- Indien gedupeerden daar gebruik van wensen te maken, vraagt de zorgverlener, klachtenfunctionaris of cliëntcontactpersoon aan de gedupeerden of hun gegevens doorgegeven mogen worden aan een casemanager waarna het ziekenhuis de casus aanmeldt bij het centraal aanmeldpunt van Fonds Slachtofferhulp.
- De ziekenhuizen registreren wat de reden is van gedupeerden om geen gebruik wensen te maken van het casemanagement (non-respons).

Ten behoeve van een eenduidige en heldere informatievoorziening over het casemanagement richting de ziekenhuizen en de gedupeerden is door Fonds Slachtofferhulp in samenwerking met de ziekenhuizen een (digitale) folderreeks opgesteld waarin de pilot, de werkwijze en de dienstverlening worden uitgelegd.

1.3 Evaluatie van de pilot

Om na te gaan of het doel met het CMI wordt bereikt, voerde Bureau Beke een evaluatief onderzoek naar de pilot uit. De vraagstelling van het onderzoek luidt:

In hoeverre komt de dienstverlening van het Casemanagement Medische Incidenten tegemoet aan de behoeften van de doelgroep en de deelnemende ziekenhuizen en welke verbeterpunten zijn er met het oog op een landelijke uitrol?

De onderzoeksvragen die rondom deze vraagstelling zijn geformuleerd, zijn gegroepeerd naar vijf hoofdthema's: pilotontwikkeling, samenwerking, gevolgen & behoeften, kwaliteit en tevredenheid.

1. Pilotontwikkeling

- a. Hoe verloopt de methodiekontwikkeling binnen de pilot (het casemanagement)?
- b. Welke knelpunten en succesfactoren komen in de praktijk naar voren?
- c. Welke inzet en tijdsinvestering is nodig (per zaak)?
- d. Op welke wijze vindt registratie van welke gegevens plaats?
- e. Op welke wijze zijn knelpunten te tackelen en succesfactoren te benutten?

2. Samenwerking

- a. Hoe verloopt de interne samenwerking en afstemming van taken en rollen?
- b. Hoe verloopt de externe samenwerking en afstemming van taken en rollen?

3. Kwaliteit

- a. In hoeverre is er voldoende kennis, kunde en ervaring binnen het CMI aanwezig?
- b. Welke aspecten of activiteiten ontbreken in de pilot of krijgen onvoldoende aandacht en op welke wijze kunnen deze in de pilot geïmplementeerd worden?

4. Gevolgen en behoeften

- a. Wat zijn de gevolgen van medische incidenten voor gedupeerden?
- b. Welke ondersteuningsbehoeften hebben zij?
- c. Op welke momenten en over welke tijdspanne spelen welke gevolgen en de daarmee gepaard gaande behoeften voor gedupeerden?
- d. Hoe ontwikkelen de gevolgen en daarmee gepaard gaande behoeften van hen zich in de tijd?
- e. Wie voorziet er in welke behoefte(n) van gedupeerden?

5. Tevredenheid

- a. Welke verwachtingen hebben gedupeerden van welke organisaties ten aanzien van hulp en ondersteuning?
- b. In hoeverre wordt er tegemoet gekomen aan de ondersteuningsbehoeften van gedupeerden?
- c. In hoeverre voelen gedupeerden zich voldoende (beter) ondersteund door het CMI en waarom?
- d. In hoeverre zijn gedupeerden tevreden over de dienstverlening van de casemanager?

Onderzoek bij de doelgroep van de pilot

Het hart van het onderzoek wordt gevormd door diepte-interviews met de doelgroep van de pilot: patiënten en nabestaanden van een medisch incident die ondersteund zijn door de casemanagers. In totaal zijn over een periode van twee jaar in 32 casus interviews gevoerd met gedupeerden van een medisch incident. In zes casus is in de vorm van een follow-up tweemaal een interview gehouden.

De casemanagers vormden de bron van instroom van casus voor het onderzoek. Zij hebben aan de cliënten die zij ondersteunden (op een door hen geschikt geacht) moment gevraagd of zij bereid waren deel te nemen aan een interviews met de onderzoekers ten behoeve van de evaluatie van de pilot. Het onderzoek bij de doelgroep houdt in dat zij zijn geïnterviewd en een vragenlijst hebben ingevuld.

Interviews

De casemanagers gaven met instemming van hun cliënten in die casus, op basis van een schriftelijk informed consent, de contactgegevens aan de onderzoekers door om contact te leggen. De onderzoekers werden niet op de hoogte gesteld van de aard van het medisch incident. De onderzoekers maakten vervolgens een afspraak voor een interview. In 17 van de 32 casus is gesproken met de gedu-

peerde van het medisch incident zelf, vaak samen met zijn of haar partner of een familielid. In 15 van de 32 casus kon er geen interview met de patiënt zelf plaatsvinden. In 10 casus was de patiënt overleden, in de andere 5 casus was de patiënt niet in staat tot een interview vanwege zijn of haar leeftijd of de gevolgen van het incident. In die casus is gesproken met iemand uit diens naaste kring zoals partners, ouders of andere familieleden. Zie tabel 1.1 voor een overzicht.

Tabel 1.1 – Respondenten

Respondenten	aantal
Patiënt	9
Patiënt + partner of familielid	8
Partner van de patiënt	5
Ouder(s) van de patiënt	6
Overige familie of mantelzorger van de patiënt	4
Totaal	32

De interviews duurden anderhalf uur tot drie uur. In het interview werd gebruik gemaakt van een gestructureerde topiclijst (zie bijlage 1).

Hoofdonderwerpen interview gedupeerden

- De casus en directe gevolgen van het incident
- Contact en afspraken met de casemanager
- Problemen, behoeften en hulp
- Inhoud van de dienstverlening
- Waardering van de dienstverlening en de casemanager

De meeste interviews vonden face-to-face bij de respondenten thuis plaats. Een aantal interviews is vanwege de coronaperiode telefonisch uitgevoerd. Dat geldt met name voor de follow-up interviews welke tot doel hadden na langere tijd te reflecteren op de gevolgen van het medisch incident en de dienstverlening door de casemanager. Het bleek lastig respondenten bereid te vinden voor een vervolginterview. Respondenten die we daarvoor benaderden, gaven aan een nieuw gesprek als te belastend te ervaren omdat ze het af wilden sluiten en het te veel emoties met zich mee zou brengen. Anderen reageerden niet meer op en nieuwe

oproep en van een aantal is bekend dat ze gezien hun medische situatie niet in staat waren een tweede interview te ondergaan of niet meer leefden. De resultaten van de follow-up groep zijn gezien het kleine aantal enkel indicatief voor de ontwikkelingen in de problemen en behoeften van de gedupeerden.

Vragenlijst

Na afloop van het interview ontving de respondent een schriftelijke vragenlijst van de onderzoekers. De respondenten werden verzocht deze in te vullen en retour te sturen. Daarbij werd gevraagd dat niet direct te doen maar op een later moment om te voorkomen dat hun antwoorden beïnvloed zouden kunnen worden door de eventuele emoties die het interview teweeg had gebracht. In totaal hebben 13 vrouwen en 8 mannen de BSI ingevuld.

Brief Symptom Inventory (BSI)

Het eerste deel van de vragenlijst betreft een Nederlandse vertaling van de Brief Symptom Inventory (BSI). De BSI is een verkorte versie van de Symptom Checklist (SCL-90-R) en kan worden gebruikt voor een 'brede' inventarisatie van psychische klachten. De BSI bestaat uit 53 items waarmee negen dimensies van psychopathologie worden gemeten. De negen dimensies zijn somatische klachten, cognitieve klachten, interpersoonlijke gevoeligheid, depressieve stemming, angst, hostiliteit, fobische angst, paranoïde gedachten en psychoticisme. De totaalscore biedt een indicatie van de algemene psychische gezondheid. De scores van de gedupeerden kunnen worden afgezet tegen die van een representatieve steekproef uit de Nederlandse bevolking en een groep ambulante gedupeerden met psychiatrische klachten. Naast de BSI bevat de vragenlijst enkele vragen omtrent de waardering van een aantal leefgebieden, zoals sociaal functioneren, huisvesting, werk/scholing en financiën.

Tezamen met de resultaten uit de interviews bieden de uitkomsten uit de vragenlijst inzicht in de psychische en lichamelijke gesteldheid van de gedupeerden en hoe deze gesteldheid zich verhoudt tot andere categorieën slachtoffers. De onderzoekopzet voorziet in het doen van vervolgmetingen op latere momenten. In het geval van vervolgmetingen kunnen ook ontwikkelingen op die gebieden worden gemeten en gemonitord. Aan de respondenten van de zes follow-up interviews is een tweede keer gevraagd de vragenlijst in te vullen maar ook de respons hierop was laag.

Respons en kengetallen

Hierna volgen enkele kengetallen over de instroom en respons.

- Gedurende de pilot hebben de casemanagers in 47 casus ondersteuning geboden aan de gedupeerden van een medisch incident dat zich voor heeft gedaan in een van de zeven deelnemende ziekenhuizen.
- In 33 van de 47 casus wilden de cliënten hun medewerking aan het onderzoek verlenen. In de overige 14 casus werd deelname aan het onderzoek over het algemeen te belastend gevonden.
- De 33 casus zijn niet gelijkmatig over de deelnemende ziekenhuizen verspreid: uit een van de ziekenhuizen zijn 9 casus afkomstig, uit drie andere ziekenhuizen elk 5 casus, uit weer twee andere ziekenhuizen elk 4 casus en uit het laatste ziekenhuis is 1 casus afkomstig.
- In 32 van de 33 aangemelde casus kon een interview door de onderzoekers worden gehouden. In 1 casus bleek dat wegens verslechterende omstandigheden van de patiënt uiteindelijk niet mogelijk.
- De 32 casus hebben betrekking op een medisch incident dat in een van de zeven ziekenhuizen in de periode vanaf eind 2017 tot eind 2019 heeft plaatsgevonden.
- De ene casemanager uit de pilot is bij 21 van de 32 casus betrokken, de andere casemanager bij 11 casus.
- De interviews met de respondenten uit de 32 casus hebben tussen eind 2018 en eind 2020 gemiddeld 9 maanden na het medisch incident plaatsgevonden, variërend van 2 tot 24 maanden na het incident.
- Medio 2020 is in 6 van de 32 casus gemiddeld 14 maanden na het eerste interview een follow-up interview met de respondenten gevoerd met als doel hen na langere tijd te laten reflecteren op de gevolgen van het medisch incident en de dienstverlening door de casemanager.
- In 21 casus is door de respondenten na het interview de schriftelijke vragenlijst ingevuld, in 3 van deze casus ook na het follow-up interview.

Onderzoek bij de uitvoerende partijen

Naast dat de doelgroep van de pilot een belangrijke onderzoeksbron voor de evaluatie vormt, zijn de ervaringen van de partijen die een rol hebben bij de uitvoering van het CMI belangrijk: het projectmanagement en de casemanagers van Fonds Slachtofferhulp en de deelnemende ziekenhuizen. Om die ervaringen op te tekenen zijn bijeenkomsten bijgewoond en interviews gevoerd.

Bijeenkomsten

Het casemanagement voor gedupeerden van medische incidenten is een nieuwe vorm van dienstverlening die zich gaandeweg de pilot heeft ontwikkeld. Ook de samenwerking met de ziekenhuizen en andere aspecten rondom de pilot zijn continu in ontwikkeling geweest. Het onderzoek heeft parallel aan de uitvoering van de pilot gelopen en laat zich naast een evaluatief onderzoek typeren als een actie-onderzoek. Gaandeweg het traject hebben de onderzoekers overleggen en bijeenkomsten met de betrokkenen bij de pilot bijgewoond om zicht te krijgen op het verloop van het project en eventuele knelpunten. Dat betreft overleggen met het projectmanagement van Fonds Slachtofferhulp en de casemanagers enerzijds en anderzijds bijeenkomsten met het projectmanagement, de casemanagers en vertegenwoordigers van de deelnemende ziekenhuizen. Daarnaast heeft Fonds Slachtofferhulp notities en mondelinge toelichtingen op tussentijdse bevindingen van de onderzoekers ontvangen die gebruikt konden worden om de pilot op punten bij te sturen waar dat door Fonds Slachtofferhulp nodig werd geacht.

Interviews

De pilot CMI is er primair op gericht om aan de behoeften van de gedupeerden van medische incidenten tegemoet te komen met ondersteuning door gespecialiseerde casemanagers. Secundair gaat het erom te bepalen in hoeverre het CMI voldoet aan de verwachtingen van de deelnemende ziekenhuizen. Om hier zicht op te krijgen is met elk van de zeven ziekenhuizen een (groeps-)interview gevoerd met in totaal vijftien vertegenwoordigers van de ziekenhuizen. Omdat ook deze interviews in de coronatijd plaatsvonden, zijn de meeste interviews telefonisch gevoerd. Zie bijlage 2 voor de topiclijst die is gebruikt.

Hoofdonderwerpen interview ziekenhuizen en casemanagers

- Afbakening doelgroep CMI
- Werkprocessen tijdens de pilot
- Problematiek, behoeften en hulpvragen doelgroep
- Verwachtingen en uitkomsten CMI
- Inhoud dienstverlening
- Taakafbakening tussen CMI en de ziekenhuizen
- Samenwerking en afstemming tussen casemanagers en ziekenhuizen
- Verbeterpunten en toekomst CMI

Als sluitstuk van het onderzoek is ook het perspectief van de casemanagers op de pilot van belang. In een face-to-face interview met beide casemanagers zijn hun ervaringen met en visie op de dienstverlening van het CMI opgetekend. In bijlage 3 is de topiclijst voor het interview met de casemanagers opgenomen.

Data

De casemanagers hebben gedurende de pilot een document bijgehouden waarin zij noteerden wat in relatie tot casus goed liep en wat niet. Dit document is door de casemanagers ter beschikking gesteld om mee te nemen in het onderzoek. Daarnaast is een analyse verricht over de tijdregistratie van de casemanagers om daarmee zicht te krijgen op de investering in casus en de tijdsinvestering die gemoeid gaat met diverse aspecten van de dienstverlening. Tot slot hebben de casemanagers elk een casus uitgewerkt ter illustratie van de gebeurtenissen in een casus en de rol die de casemanager daarin speelde. Deze casusbeschrijvingen zijn bewerkt en opgenomen in deze rapportage.

1.4 Leeswijzer

In het vervolg van deze rapportage worden de bevindingen uit het onderzoek naar de pilot geschetst. Dat wordt gedaan vanuit drie verschillende perspectieven. In hoofdstuk 2 zal allereerst uitgebreid worden ingegaan op de beleving van de gevolgen van een medisch incident door de gedupeerden en hoe zij de dienstverlening door de casemanagers hebben ervaren en waarderen. Vervolgens komt in hoofdstuk 3 het perspectief van de casemanagers van Fonds Slachtofferhulp aan bod. Beschreven wordt hoe zij hun cliënten na een medisch incident hebben ondersteund en welke ervaringen en lessen zij daarbij hebben opgedaan. De ervaringen met en visie op het Casemanagement Medische Incidenten van de deelnemende ziekenhuizen komen in hoofdstuk 4 aan bod. Hoofdstuk 5 besluit deze rapportage met de belangrijkste conclusies en een slotbeschouwing. Dit hoofdstuk is te lezen als een samenvatting. In deze rapportage worden de bevindingen geanonimiseerd geïllustreerd met citaten van respondenten en voorbeelden van casuïstiek.

Eindnoten

1. Vries, E.N. de, Ramrattan, M.A., Smorenburg, S.M., Gouma, D.J. en Boormeester, M.A. (2008). The incidence and nature of in-hospital adverse events: a systematic review. *Qual Saf Health Care* 17(3): 216-223.

2. Smeehuijzen, J.L., K.A.P.C. van Wees, A.J. Akkermans, J. Legemaate, S. van Buschbach & J.E. Hulst (2013). *Opvang en schadeafwikkeling bij onbedoelde gevolgen van medisch handelen*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
3. Langelaan, M., Broekens, M.A., Bruijne, M.C. de, Groot, J.F. de, Moesker, M.J., Porte, P.J., Schutjser, B., Singotani, R., Smits, M., Zwaan, L., Wagner, C. (2017). *Monitor zorggerelateerde schade 2015/2016: dossieronderzoek bij overleden patiënten in Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL.
4. Velden, P.G. van der, Contino, C., Akkermans, A.J. & Das, M. (2020). Victims of medical errors and the problems they face: a prospective comparative study among the Dutch population. In: *European Journal of Public Health*, 2020.
5. Dijk, J. J. M. van & F. van Mierlo (2009). *Leemten in de slachtofferhulpverlening: Resultaten van een verkennend, kwalitatief onderzoek onder verschillende categorieën gedupeerden van ingrijpende gebeurtenissen*. Tilburg: INTERVICT.
6. Smeehuijzen e.a (2013).
7. Velden, P.G. van der, Contino, C., Akkermans, A.J. & Das, M., & Schut, H. (2020). Victims of medical errors and the problems they face: a prospective comparative study among the Dutch population. In: *European Journal of Public Health*, 2020.

2

De gedupeerden van een medisch incident

In dit hoofdstuk worden de bevindingen over de pilot Casemanagement Medische Incidenten (CMI) beschreven vanuit het perspectief van de doelgroep. Dat betreft de patiënten, hun directe omgeving en nabestaanden uit 32 casus die geconfronteerd zijn met een medisch incident en gebruik hebben gemaakt van de dienstverlening van een gespecialiseerde casemanager. In dit hoofdstuk wordt in algemene zin gesproken van gedupeerden. Allereerst wordt kort ingegaan op het medisch incident en daarna wordt geschetst hoe de gebeurtenissen daarna zijn verlopen en door de gedupeerden zijn ervaren. Daarbij komen de gevolgen van het incident aan bod en de behoeften die daaruit voortvloeien. Vervolgens wordt aandacht besteed aan wijze waarop de casemanager hen heeft ondersteund en hoe de gedupeerden deze dienstverlening hebben ervaren. In een resumé worden de bevindingen samengevat.

Wat in dit hoofdstuk wordt beschreven, is gebaseerd op de verhalen van de gedupeerden en geven dus vanuit hun perspectief weer hoe zij de gebeurtenissen en dienstverlening hebben beleefd. De citaten die ter illustratie worden gegeven, komen uit de interviews met de gedupeerden en zijn waar nodig aangepast om herleidbaarheid te voorkomen. Omdat de casus in ontwikkeling zijn, vormt de informatie die in de interviews met de gedupeerden is opgetekend niet het hele verhaal maar geeft het een deel van de gebeurtenissen en hun beleving op dat moment weer.

2.1 Het medisch incident

De 32 onderzochte casus hebben betrekking op een medisch incident dat zich tussen eind 2017 en eind 2019 in een ziekenhuis heeft voorgedaan. Zoals iedereen een medisch incident kan overkomen, is ook de groep patiënten uit de casus heel divers. Het gaat om pasgeboren baby's, jongvolwassenen, mensen van middelba-

re leeftijd en mensen op hoge leeftijd van zowel het mannelijke als vrouwelijke geslacht.

De medische incidenten waarmee de gedupeerden zijn geconfronteerd, betreffen conform de afbakening van de doelgroep van de pilot, incidenten die als (mogelijke) calamiteit zijn aangemerkt. Zoals uit de verhalen van de gedupeerden naar voren komt, gaat het om zeer uiteenlopende incidenten binnen verschillende disciplines in de medische zorg en met een grote variëteit in aanleidingen. Zo zijn bijvoorbeeld fouten gemaakt in het (niet) opvolgen van bestaande protocollen, zijn onderzoeksresultaten niet juist geïnterpreteerd, is er te laat gereageerd of behandeld en zijn er verkeerde of te late diagnoses gesteld.

Vanwege buikklachten werd de patiënt doorverwezen voor een echo van de bovenbuik. Op basis daarvan werd geconcludeerd dat zij kanker had met een levensverwachting van enkele dagen tot enkele weken. De patiënt werd direct opgenomen en de diagnose werd, zonder aanvullend onderzoek, bevestigd door de behandelend arts. Het ziekenhuis besloot daarop dat de zorg over moest gaan op palliatief wat gepaard ging met veel medicatie waaronder morfine en antibiotica. De patiënt zegde haar baan op en nam in de dagen die volgden afscheid van haar dierbaren. De gezondheid van de patiënt was in eerste instantie slecht maar langzaam ging het thuis steeds beter. Een nieuwe scan wees uit dat de patiënt geen kanker had maar dat waarschijnlijk een bacteriële infectie de oorzaak van haar klachten was.

Ook zijn er incidenten waarbij fouten zijn gemaakt tijdens medische handelingen zoals bij operaties, het aanleggen van infusen of andere medische apparatuur en het toedienen van onjuiste of onjuiste doseringen medicatie. Een ander deel van de incidenten is vooral terug te voeren op het tekortschieten van de nodige zorg, kennis of controle en een onjuiste communicatie of bejegening vanuit het ziekenhuis en het medisch personeel. In meerdere casus staat het medisch incident niet op zichzelf maar is het een aaneenschakeling van gebeurtenissen.

Een patiënt moest een operatie aan een niersteen ondergaan. Omdat de patiënt diabetes type 1 patiënt is, golden voor hem andere procedures rondom een operatie. Zo was het belangrijk dat zijn suikerlevels op peil zouden blijven en dat hij aan een insulinepomp werd aangelegd. Het ziekenhuis was echter niet goed bekend met de situatie van de patiënt omdat er geen intakegesprek had plaatsgevonden. Daardoor werden er ook geen

voorzorgmaatregelen getroffen. Omdat het op de dag van de operatie lang duurde voordat de patiënt aan de beurt was, kreeg hij door de combinatie van zijn aandoening en kalmerende middelen problemen met zijn suikerwaarden en raakte ziek en verward. Desondanks is de operatie toen uitgevoerd. Toen de suikerwaarde ernstig te hoog werd, heeft de anesthesist ingegrepen en met spoed een pomp aangelegd. Bij langer wachten had de patiënt in coma kunnen raken en in het ergste geval kunnen overlijden. De niersteen is met de operatie uiteindelijk niet verwijderd.

2.2 Contacten met het ziekenhuis

Direct na het (constateren van het) medisch incident kwam er in de meeste casus een procedure in het ziekenhuis op gang. De wijze van handelen door het ziekenhuispersoneel richting de gedupeerden van het medisch incident wisselde in de praktijk van geval tot geval. Zo werd er in verschillende casus direct door de behandelend arts of verpleegkundige in contact getreden met de gedupeerden om het incident en het vervolg te bespreken. In andere casus kwamen de gedupeerden er naar eigen zeggen pas later achter dat er zich een medisch incident had voorgedaan. Het moment en de wijze waarop de gedupeerden van het medisch incident in kennis zijn gesteld en de wijze waarop zij zich daarbij voelen bejegend, blijkt cruciaal voor hoe de gedupeerden de nasleep van een medisch incident ervaren. De meeste gedupeerden vertellen dat het voor hen het belangrijkste is dat er door het ziekenhuis dan wel het medisch personeel erkend wordt dat er iets is misgegaan en dat daar excuses voor worden gemaakt. Zij willen gehoord worden. In die casus waarin dat is gebeurd, wordt dat als heel positief ervaren door de betrokkenen.

Er is direct na het incident contact geweest tussen de gedupeerde en de behandelend arts en de arts van de Intensive Care (IC) van het ziekenhuis. In de dagen dat de gedupeerde na zijn operatie nog in het ziekenhuis lag, is het hoofd van de IC om de dag met de gedupeerde en haar familie in gesprek gegaan. ‘Die openheid en betrokkenheid hebben wij heel erg gewaardeerd’.

‘De behandelend arts vond het heel erg wat er gebeurd was. Hij erkende meteen dat hij iets niet goed had gedaan en heeft vele malen zijn excuses aangeboden, een excuusbrief geschreven en laten blijken dat hij er wak-

ker van heeft gelegen. Daarnaast heeft hij zijn privé nummer gegeven om bereikbaar voor me te zijn met de boodschap dat ik niet moest schromen om te bellen.' Als gevolg van deze benadering zegt de gedupeerde geen wroeging te voelen en het vertrouwen in de arts niet te zijn verloren.

In verschillende casus hebben de gedupeerden de bejegening door het ziekenhuispersoneel als minder positief ervaren en ontbrak het in hun beleving aan erkenning en excuses. Meerdere gedupeerden geven aan het onbegrijpelijk te vinden en het als pijnlijk te ervaren dat de behandelend arts die bij het medisch incident betrokken was 'niet aan het bed gekomen is' of later ook niet in gesprek heeft willen gaan. Daarbij hebben de gedupeerden in de praktijk vaak ook verschillen tussen het zorgpersoneel ervaren. Gedupeerden vertellen soms veel moeite te hebben gedaan om in gesprek te komen met de behandelde arts over het medisch incident dat hen is overkomen en dat is niet in alle gevallen gelukt.

De gedupeerde had sterk de behoefte aan een gesprek met haar behandelend arts over het medisch incident maar kreeg deze niet te spreken. Nadat de gedupeerde enkele maanden daarna een klachtbrief indiende, ontving zij bericht dat er een afspraak met de behandelend arts kon worden gemaakt. De arts heeft zich vervolgens meermaals verontschuldigd voor hetgeen de gedupeerde was overkomen en gaf aan op aanraden van collega's het gesprek niet eerder te zijn aangegaan.

De gedupeerden hebben na het incident contact gehad met speciale aanspreekpunten binnen de ziekenhuizen. Dat betreft in de meeste gevallen, afhankelijk van de organisatie in het betreffende ziekenhuis, een medewerker van patiëntsupport, een patiëntcontactpersoon of klachtenfunctionaris. Deze medewerkers hebben vaak zelf het eerste contact met de gedupeerden geïnitieerd en in enkele gevallen heeft de gedupeerde het contact in eerste instantie gezocht.

De gedupeerde wilde een klacht indienen en heeft toen op de website van het ziekenhuis gezien dat ze daarvoor bij de klachtenfunctionaris moest zijn. Daar heeft zij vervolgens mee getelefoneerd voor hulp bij het schrijven van de klachtbrief. 'Ik heb dat contact als heel prettig ervaren.'

Zoals een van hen het omschrijft 'vormde de contactpersoon de toegangsdeur naar het ziekenhuis', een ander omschrijft het als een 'intermediair'. Verschillende gedupeerden vertellen het prettig te hebben gevonden om door

hun contactpersoon bij het ziekenhuis goed geïnformeerd te zijn over de stand van zaken, vragen kwijt te kunnen en goed geholpen te zijn.

'Ik had goed contact met de klachtenfunctionaris van het ziekenhuis. Ze is onafhankelijk ondanks dat ze in dienst is van het ziekenhuis.' De klachtenfunctionaris heeft de gedupeerde aangeraden om meer werk te maken van haar klacht. En via haar heeft tevens het gesprek met de artsen plaatsgevonden.

Niet alle contacten met de aanspreekpunten in het ziekenhuis verliepen in de beleving van de gedupeerden positief. Zo vertellen sommigen een gebrek aan empathie en begrip voor hun situatie te hebben ervaren of was er in hun ogen sprake van een slechte communicatie of een gevoel van afstandelijkheid. Wat door veel gedupeerden wordt aangestipt, is dat zij het als lastig hebben ervaren volledig op hun aanspreekpunt in het ziekenhuis te vertrouwen omdat deze in dienst is bij het ziekenhuis waar zich het medisch incident heeft voorgedaan. De contactpersoon werd door hen met andere woorden vaak niet als een neutrale of onpartijdige gesprekspartner beschouwd.

De gedupeerden vertellen op eigen verzoek een gesprek te hebben gehad met een medewerker van patiëntsupport van het ziekenhuis. 'De medewerker gaf aan ons te kunnen helpen in de klachtenprocedure maar dit hebben wij geweigerd omdat deze medewerker werkzaam is voor het ziekenhuis waar de klacht zich tegen richtte.'

Vrijwel alle medische incidenten uit de casus zijn door de ziekenhuizen als (mogelijke) calamiteit aangemeld bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Vervolgens heeft het ziekenhuis een calamiteitenonderzoek gestart.

Calamiteitenonderzoek

Het uitgangspunt bij een calamiteitenmelding is dat een zorgaanbieder zelf onderzoek doet. De belangrijkste reden hiervan is dat de zorgaanbieder zelf verantwoordelijk is voor goede zorg en het waarborgen daarvan. Bovendien is door zelf onderzoek te doen het leereffect groter. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) stelt wel voorwaarden aan het onderzoek en beoordeelt of het onderzoek goed is uitgevoerd. Bron: www.igj.nl

2.3 Contacten met de casemanager

De aanspreekpunten voor de gedupeerden binnen de ziekenhuizen vormden tijdens de pilot de brug naar het Casemanagement Medische Incidenten. In de meeste casus heeft de patiëntsupporter, patiëntcontactpersoon dan wel klachtenfunctionaris die voor de gedupeerde als aanspreekpunt namens het ziekenhuis fungeerde, de gedupeerden telefonisch en/of met een brief en folder geattendeerd op de mogelijkheid om gebruik te maken van de dienstverlening van de casemanager van Fonds Slachtofferhulp. Ook zijn er gedupeerden die aangeven over het casemanagement via de calamiteitencommissie of een arts te zijn geïnformeerd. Hierbij moet worden opgemerkt dat het de gedupeerden vanwege de emoties die zeker in de eerste fase na het medisch incident speelden niet altijd meer goed wisten te reconstrueren hoe zij op het casemanagement geattendeerd zijn. Vaak wisten zij nog wel te vertellen dat ze een brief met informatie over de pilot en een folder over de inhoud van het casemanagement van het ziekenhuis hebben ontvangen. In een van de casus heeft de gedupeerde over het casemanagement gelezen in een regionale krant en naar aanleiding daarvan zelf contact gelegd met Fonds Slachtofferhulp.

Een gedupeerde vertelt dat hij door een arts in het ziekenhuis is geattendeerd op de pilot. Deze arts heeft uitgelegd dat de casemanager een onafhankelijk persoon is die luistert naar het verhaal en een schakel is tussen het ziekenhuis en de patiënt. Ook vertelde de arts dat de casemanager zonder emotionele betrokkenheid naar de zaak kan kijken. Dit sprak de gedupeerde aan.

Aanvaarding van het casemanagement

Een deel van de gedupeerden heeft het aanbod voor casemanagement direct geaccepteerd. Zoals een van hen vertelt: ‘Waarom zou je hulp die je aangeboden krijgt niet accepteren?’ Er zijn echter ook veel gedupeerden die in eerste instantie niet op het aanbod tot ondersteuning door een casemanager zijn ingegaan. De redenen hiervoor zijn uiteenlopend. Zo vertellen verschillende gedupeerden dat hen het aanbod werd gedaan tot slachtofferhulp dan wel dat de casemanagers bij Slachtofferhulp Nederland of Fonds Slachtofferhulp werkten en dat zij zich niet identificeren met de termen ‘slachtoffer’ en ‘slachtofferhulp’ en daarom de boot hebben afgehouden. Andere gedupeerden geven aan dat zij op het moment van het aanbod tot de dienstverlening te emotioneel waren en zoveel aan hun hoofd hadden dat zij daar toen niet direct op zijn ingegaan. Een ander deel van de gedu-

peerden zag op dat moment de meerwaarde van de ondersteuning niet in of vond het onduidelijk wat de ondersteuning precies voor hen kon betekenen.

‘Door de uitleg van mijn contactpersoon bij het ziekenhuis kreeg ik het idee dat de hulp door de casemanager overeenkwam met maatschappelijk werk en daar had ik geen behoefte aan. Later las ik in de folder dat de casemanager er juist ook voor andere vormen van begeleiding is. Ik wilde enkele maanden later namelijk meer inzicht in de procedure rondom het gegeven dat ik niet meer kon werken en heb toen zelf contact gezocht met Fonds Slachtofferhulp om alsnog in contact te komen met een casemanager.’

Op een later moment hebben alle gedupeerden uit de casus, op eigen initiatief, op aandringen van familie of na een nieuwe attendering en een nadere uitleg door hun aanspreekpunt in het ziekenhuis, toch voor de ondersteuning van een casemanager gekozen. Dit lijkt vooral te komen door een betere uitleg over wat een casemanager voor de cliënt zou kunnen betekenen. De behoefte aan een objectief persoon ten opzichte van het ziekenhuis die kan helpen met het maken van keuzes blijkt bij de meeste gedupeerden de belangrijkste motivatie voor het accepteren van ondersteuning door een casemanager van Fonds Slachtofferhulp.

‘Ik ben ingegaan op het aanbod omdat ik behoefte had aan iemand naast me die losstond van mijn eigen omgeving en van de omgeving van het ziekenhuis. Ook hoopte ik daar iemand in te vinden waarmee ik kon sparren over de situatie. Er kwam van alles op me af en moest veel keuzes maken, daar kon ik goede hulp bij gebruiken.’

Contactlegging en informatieverstrekking

Nadat de cliënten waren aangemeld voor de pilot, heeft de casemanager vrijwel direct telefonisch contact opgenomen. In het gesprek stelde ze zich voor en legde uit wat zij voor hen kon betekenen. Vervolgens werd er een afspraak gemaakt voor bezoek, vaak bij de gedupeerde thuis. Per casus verschilt het sterk op welk moment de casemanager voor het eerst in contact kwam met de gedupeerden. Gemiddeld zit er ruim drie maanden tussen het medisch incident en het contact met de casemanager. De casemanager is in de ene casus al na tien dagen in beeld en in een andere casus tien maanden na het incident. In de meeste casus was de casemanager nog voor het gesprek met de calamiteitencommissie in beeld. In andere gevallen was er voor het eerst contact op het moment dat het gesprek met

de calamiteitencommissie al had plaatsgevonden, of op het moment dat het calamiteitenonderzoek was afgerond en de gedupeerden in afwachting waren van het calamiteitenrapport.

Doorgaans zijn de gedupeerden positief over het eerste contact met de casemanager dat snel na de aanmelding voor de pilot volgde. Vaak was er sprake van een 'klik' en spreken gedupeerde in termen van 'vertrouwenwekkend', 'deskundig' en 'rustgevend' over de eerste indruk die ze van de casemanager kregen.

'Het eerste contact met de casemanager was heel prettig. Ze kwam op mij meteen over als iemand die wist waar ze het over had en die me goed zou kunnen ondersteunen.'

Enkelen geven wel aan dat zij in eerste instantie sceptisch tegenover de hulp stonden vanwege onduidelijkheid over de dienstverlening of eerdere (negatieve) ervaringen met andere hulpverlening. Met name in de casus waarin de casemanager pas in beeld kwam nadat het calamiteitenonderzoek was gestart, geven gedupeerden aan dat ze het contact met de casemanager graag eerder hadden gewenst. In alle casus hebben de gedupeerden na het eerste contact naar eigen zeggen niet meer getwijfeld om de hulp van de casemanager te accepteren.

De gedupeerde en zijn partner vertellen dat ze er helemaal doorheen zaten toen de casemanager kwam. Door het medisch incident konden ze de gesprekken met het ziekenhuis moeilijk voeren en daarnaast was het onzeker wat er allemaal op hun pad zou komen. 'De casemanager heeft ons bij het eerste gesprek meteen al gerustgesteld en aangegeven dat ze hen hierin kon ondersteunen. Daarom hebben we besloten om met de casemanager verder te gaan.'

Tijdens het eerste huisbezoek zijn de gedupeerden door de casemanager uitgebreid geïnformeerd over de aspecten van de dienstverlening. De casemanager heeft uitgelegd wat ze voor hen kon betekenen, wat het plan van aanpak kon zijn en hoe ze de gedupeerden op de hoogte zou houden. In sommige gevallen heeft de casemanager haar mondelinge uitleg ondersteund met een folder over de dienstverlening of een stroomdiagram van eventuele vervolgstappen in het proces.

'De casemanager heeft ons een map gegeven met documentatie van ziekenhuis tot verzekeraar met alles wat ik en mijn vrouw in het proces

zouden kunnen doen. De casemanager vertelde wat ze voor ons kon betekenen en dat het een pilot betrof. Ook heeft ze aangegeven een medische achtergrond te hebben.'

Vrijwel alle gedupeerden geven aan tevreden te zijn over de informatieverstrekking door de casemanager. Zij noemen de gegeven informatie duidelijk en helder en noemen de uitleg fijn en rustgevend.

'Ik vond het erg prettig dat de casemanager bij ons thuiskwam en de open vraag stelde 'Wat kan ik voor jullie doen?'. Ze stelde ons daardoor direct gerust en maakte heel duidelijk er echt voor mij en mijn man te zijn.'

Enkele gedupeerden geven aan dat het hen, achteraf gezien, in eerste instantie niet helder was wat de casemanager voor hen kon betekenen. Zo was het niet direct voor iedereen duidelijk dat de casemanager onafhankelijk van het ziekenhuis was en naast juridische ondersteuning ook emotionele en praktische ondersteuning kan bieden. Ook heeft het gesprek bij sommigen gezorgd voor verkeerde verwachtingen over wat binnen de grenzen van de dienstverlening valt. Een aantal gedupeerden verwachtten bijvoorbeeld psychologische hulp in de vorm van therapie of begeleiding bij de werkintegratie.

Afspraken met de casemanager

Vooraf zijn er volgens de gedupeerden weinig harde afspraken gemaakt over de contactmomenten met de casemanager. Gemiddeld hebben de gedupeerden maandelijks ongeveer twee tot drie contactmomenten met de casemanager gehad en het wisselt sterk per casus of dit fysieke contactmomenten of contactmomenten via telefoon of mail zijn. Gedupeerden geven aan dat op momenten dat er weinig schot in de zaak zat, er minder contact was met de casemanager dan wanneer er veel gebeurde. Tussentijds was de casemanager meestal goed bereikbaar. De casemanager heeft bij de gedupeerden aangegeven dat zij altijd mogen bellen, mailen of whatsappen. Dit hebben veel gedupeerden als prettig en toegankelijk ervaren en de meesten maakten daar naar eigen zeggen ook gebruik van. Een aantal cliënten geeft aan het bezwaarlijk te hebben gevonden om een fysieke afspraak met de casemanager in te plannen, vanwege de afstand tussen de woonplaats van de casemanager en de woonplaats van de cliënt. Dit is overigens een gevoel van de gedupeerden zelf; de casemanager heeft volgens hen op geen enkele wijze aangegeven dit een probleem te vinden.

Over de duur van de ondersteuning door de casemanager zijn volgens de meeste gedupeerden evenmin concrete afspraken gemaakt. Een aantal gedupeerden vertelt dat de casemanager heeft aangegeven dat de begeleiding zou worden afgerond bij het einde van de pilotperiode.¹ Tijdens de interviews spreken verschillende gedupeerden de verwachting uit dat de begeleiding zal stoppen op het moment dat ‘de zaak’ is afgerond en dat de casemanager hen blijft ondersteunen zo lang als dat nodig is.

‘De casemanager heeft wel aangegeven dat dit een pilot betreft en dat het kan zijn dat de hulp op een gegeven moment zal stoppen. Wanneer precies is niet bekend gemaakt maar ik hoop dat ze er nog lang voor me zal zijn.’

2.4 Gevolgen van het medisch incident

De casemanagers werken vraaggestuurd op basis van de behoeften die de gedupeerden hebben. In de contacten met de gedupeerden hebben de casemanagers geïnventariseerd welke problemen de gedupeerden ten gevolge van het medisch incident ervaren en welke behoeften aan ondersteuning zij in relatie tot die problemen hadden. Afhankelijk van het medisch incident en de gedupeerde zijn er grote verschillen in de gevolgen per casus. In tien casus is de patiënt die het medisch incident heeft ondergaan daarna overleden. In die casus gaat het los daarvan om de gevolgen voor de gedupeerde nabestaanden. In de interviews komt het beeld naar voren zoals hierna naar thema geschetst.

Gevolgen voor lichamelijk functioneren

Vaak zijn de problemen of de klachten waarvoor de gedupeerde in eerste instantie naar het ziekenhuis ging door het medisch incident niet verholpen of zelfs verslechterd. Bovenop de reeds bestaande klachten zijn vaak extra klachten ontstaan als gevolg van het medisch incident. Denk hierbij bijvoorbeeld aan pijn, neuropathische klachten, moeilijk of niet meer kunnen lopen, kracht- en functieverlies, vermoeidheid, geheugenproblemen en spraakproblemen.

Naar aanleiding van de mislukte operatie zijn er bij de gedupeerde meerdere complicaties ontstaan, waaronder longembolieën. Hierdoor wordt minder zuurstof doorgelaten waardoor hij sneller moe is. Er is een kans dat dit chronisch zal zijn. Daarnaast heeft de gedupeerde uitval aan zijn linkerarm als gevolg van de operatie.

Een deel van de cliënten heeft als gevolg van het medisch incident een lang revalidatietraject moeten ondergaan. Daarnaast is het vaak onduidelijk hoe de toekomst van de cliënt er op fysiek gebied uit gaat zien en wat eventuele langdurige schadelijke lichamelijke gevolgen kunnen zijn.

Een baby heeft ten gevolge van een medisch incident een beschadigde arm. Omdat de baby nog in ontwikkeling is, is het nog onduidelijk of er sprake is van functieverlies. De baby krijgt een huidtransplantatie en zal dit tot zijn tienerjaren meermaals opnieuw moeten ondergaan.

Gevolgen voor psychisch functioneren

Het medisch incident heeft in veel casus ook grote gevolgen op de psychische gesteldheid van de gedupeerden. Een deel van hen was erg emotioneel tijdens de interviews en een enkeling lukte het niet om over het incident te vertellen. De meeste gedupeerden gaven aan te kampen met slaapproblemen, paniekaanvallen, huilbuien en/of met emoties als boosheid en verdriet.

De gedupeerde heeft nergens interesse meer in en heeft weinig behoefte aan andere dingen. Hij is veranderd en heeft, mede hierom, vaker ruzie met zijn vriendin. Zij is echter niet helemaal op de hoogte van zijn psychische gesteldheid omdat hij haar daar niet mee wil belasten.

Soms zijn de gedupeerden naar eigen zeggen een ander persoon geworden en sommigen geven aan hun levensvreugde te zijn verloren. Ook ervaren gedupeerden vaak stress en prikkelbaarheid ten gevolge van het medisch incident. Zij maken zich zorgen over de toekomst van henzelf of hun dierbaren als het gaat om gezondheid en levensverwachting maar ook om werk en financiën. Een van de gedupeerden omschrijft het als dat zij 'in de overlevingsstand staat'. Een deel van de gedupeerden geeft aan angst te hebben ontwikkeld voor ziekenhuizen. Dit kan variëren tussen angst voor het specifieke ziekenhuis waar de cliënt behandeld is of angst voor ziekenhuizen in het algemeen. Daarnaast geven verschillende gedupeerden aan het vertrouwen in de zorg te zijn verloren.

De gedupeerde heeft in zijn leven vaak in het ziekenhuis gelegen, ook in het ziekenhuis waar zich het medisch incident heeft voorgedaan, maar nu zet hij daar liever geen stap meer binnen. 'Ik ben angstig dat het weer mis

kan gaan. Ik wil nu voortaan alles bevestigd krijgen of het goed gaat of niet en ze de juiste kant van mijn lichaam opereren.'

Voor een deel van de cliënten zijn de gevolgen van het incident (nog) ernstiger, zij hebben naar eigen zeggen een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS), een Post Intensive Care Syndroom (PICS) of een depressie ontwikkeld.

'Ik heb een litteken van borstbeen tot schaambeen aan de operatie overgehouden. Hier heb ik veel last van en het is zowel voor mij als mijn man moeilijk om aan te zien omdat het traumatische herinneringen oproept.'

Ongeveer een derde van de gedupeerden heeft een psycholoog bezocht na het incident en een aantal is ook voor langere tijd in behandeling. Enkele gedupeerden hebben EMDR-therapie ondergaan om het trauma ten gevolge van het medisch incident te verwerken. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat veel gedupeerden al voor het incident bij een psycholoog in behandeling waren of waren geweest. Ook familieleden en partners van de gedupeerden ontwikkelden soms psychische klachten als gevolg van het incident.

De kleindochter van de gedupeerde heeft haar opleiding stopgezet door het onverwachte overlijden van haar opa ten gevolge van het incident. Ze deed een opleiding in de zorg maar ontwikkelde een angst dat zij ooit een patiënt dood in bed aan zou treffen. Door de situatie met haar opa is ze haar vertrouwen in de zorg verloren en wat anders gaan doen.

Brief Symptom Inventory

In 21 van de 32 casus hebben de gedupeerden de Brief Symptom Inventory (BSI) ingevuld, een instrument om het psychisch functioneren van een individu te meten en een indruk te krijgen van de aard en ernst van de klachten. De negen dimensies zijn somatische klachten, cognitieve klachten, interpersoonlijke gevoeligheid, depressieve stemming, angst, hostiliteit, fobische angst, paranoïde gedachten en psychoticisme. De totaalscore biedt een indicatie van de algemene psychische gezondheid. De scores van de gedupeerden zijn vergeleken met die van de Nederlandse bevolking en die van een (ambulante) patiëntengroep.

Het psychisch functioneren van de gedupeerden na het medisch incident is in aanvulling op de interviews met de BSI als gestandaardiseerde vragenlijst gemeten. Hieruit komt naar voren dat de respondenten op alle negen dimensies, gemiddeld gezien, gemiddeld tot hoog scoren ten opzichte van de normale bevolkingsgroep. Ten opzichte van een ambulante groep (poliklinische patiënten met stemmings-, angst- en somatoforme stoornissen), scoren de respondenten gemiddeld tot laag op de negen verschillende probleemdimeisies. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de gedupeerden van een medisch incident meer symptomen van verschillende psychopathologie laten zien dan personen die vergelijkbaar zijn in leeftijd en geslacht die geen medisch incident hebben meegemaakt, maar minder dan een groep patiënten uit een ambulante setting. Een voorbehoud bij deze bevinding is dat het om een kleine groep respondenten gaat. De resultaten zijn daarom eerder illustratief dan representatief. In de groep gedupeerden zitten twee respondenten die een erg hoge (slechte) score laten zien op symptomen van psychopathologie. Zij 'trekken' het gemiddelde van de groep daarmee op. Een vergelijking – op hoofdlijnen – met de BSI-scores van nabestaanden van slachtoffers van moord- en doodslag laat zien dat de resultaten tussen beide groepen vergelijkbaar zijn (meer psychopathologie dan de normale bevolking), maar dat de vrouwen in het nabestaandenonderzoek dichter bij de patiëntengroep lijken te zitten dan de groep gedupeerden, maar zoals gezegd gaat het om kleine aantallen (Van Wijk et al., 2013).²

Gevolgen op sociaal of gedragsmatig vlak

De impact van het incident op sociaal of gedragsmatig vlak verschilt per casus. Voor een deel van de gedupeerden zijn de sociale contacten na het incident niet veel veranderd of juist positief veranderd doordat deze intenser zijn geworden.

De gedupeerde komt uit een grote familie die allemaal dichtbij hem staan en heeft een grote vriendenkring. Het is zelfs soms te druk voor hem, zoveel aandacht gaat er naar hem uit. De meeste aandacht wordt als heel prettig ervaren door de gedupeerde.

Er zijn ook gedupeerden die minder sociale contacten hebben dan voorheen en sommigen geven aan zich alleen of geïsoleerd te voelen. Dit lijkt voor een deel gepaard te gaan met psychische gevolgen van het incident zoals vermoeidheid en depressieve klachten. Voor een ander deel is het verminderde sociale leven te wijten aan een beperkte mobiliteit omdat cliënten bijvoorbeeld geen auto meer kunnen rijden, in een rolstoel zijn gekomen of slecht ter been zijn geraakt. Hierdoor

kunnen ze minder zelfstandig vrienden en familie opzoeken en hun hobby's uitoefenen.

De gedupeerde zit nu in een elektrische rolstoel. Lichamelijke beweging is zeer moeilijk. Uit bed komen kan nog net, maar een transfer van toilet en weer terug is een hele onderneming. Laat staan dat hij nog sociale bezoeken kan afleggen.

Wederom geldt dat de impact van het medisch incident ook op de familieleden soms groot blijkt te zijn. Gedupeerden zijn in sommige gevallen afhankelijker geworden van hun sociale omgeving en (mantel)zorg. Familieleden van de gedupeerden omschrijven het als 'het eigen leven op pauze zetten' om hun dierbare te kunnen begeleiden en verzorgen. Een dochter die haar studie stopzet om haar vader te verzorgen en een partner die tijdelijk stopt met werken om er voor zijn partner te zijn, zijn daar voorbeelden van.

Gevolgen op praktisch vlak

Het is afhankelijk van de psychische en lichamelijke gevolgen van het medisch incident of de gedupeerden ook praktische problemen ervaren. Als gevolg van het medisch incident kan een deel van de gedupeerden geen huishoudelijke taken en andere praktische zaken zoals zware dingen tillen meer uitvoeren. Hierdoor zijn ze afhankelijk geworden van huishoudelijke hulp, thuiszorg en mantelzorgers.

De gedupeerde heeft 24/7 ondersteuning nodig en kan niet goed voor zichzelf zorgen. Doordat hij niet meer goed weet hoe bepaalde dingen moeten worden gebruikt kan dat voor gevaarlijke situaties zorgen zoals met gebruik van een strijkijzer of scheermesje. Omdat hij ook niet meer kan schrijven en vergeetachtig is, kan hij zelf nog weinig administratieve zaken regelen.

Ook is een aantal gedupeerden door de omstandigheden gedwongen om naar een aangepaste woning te verhuizen en kan een deel van hen niet meer autorijden. Voor een ander deel van de gedupeerden zijn de praktische problemen minimaal.

'Ik ben noodgedwongen moeten verhuizen naar een verzorgingsflat omdat ik niet meer mobiel genoeg was voor mijn eigen huis. Ook heb ik met pijn in mijn hart mijn auto moeten verkopen en mijn carrière niet kunnen voortzetten.'

Financiële gevolgen

Ten gevolge van het medisch incident kan een deel van de gedupeerden niet meer of veel minder werken wat gevolgen heeft voor het inkomen van henzelf en hun gezin. Een ander deel van de gedupeerden was voorafgaand aan het incident al met pensioen of medisch afgekeurd waardoor de financiële gevolgen voor hen minder groot zijn. Zeker wanneer er verlies is van baan zijn er financiële zorgen voor de toekomst.

De gedupeerde was net voor het medisch incident met een traject bezig om na een ziekbed weer aan het werk te gaan. Dat traject moest echter door de gevolgen van het medisch incident worden stopgezet. 'Als de ingreep niet was misgegaan, had ik nu misschien al een baan gehad. Ook mijn vrijwilligerswerk heb ik moeten opgeven'.

De gedupeerde vertelt er heel erg mee te zitten dat ze ten gevolge van het medisch incident niet meer volledig terug kan keren in haar werk. Ze is van veertig uur per week teruggegaan naar vier uur er week en ze zit heel erg in over haar financiële situatie.

De cliënten hebben vaak ook hoge kosten die zonder het incident niet gemaakt zouden zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om vervoerskosten van en naar het ziekenhuis, parkeerkosten, verblijfskosten van familieleden in de buurt van het ziekenhuis, de kosten van juridische bijstand en kosten voor het aanpassen van woningen.

De gedupeerde heeft door de lichamelijke gevolgen van het medisch incident een andere woning moeten huren. Hierdoor had hij dubbele woonlasten. Daarnaast is er voor meer dan tienduizend euro aan noodzakelijke aanpassingen aan de woning gedaan.

In vrijwel geen enkele casus lijkt, voor zover daar zicht op gekregen is, sprake van ernstige financiële problemen omdat de gedupeerden ofwel de kosten zelf konden opvangen ofwel daarin ondersteund werden. Sommige cliënten hebben een (voorschot op) schadevergoeding of smartengeld ontvangen, maar niet elke cliënt is tevreden over de hoogte van deze bedragen. In het merendeel van de casus is ten tijde van de interviews het aansprakelijkheidstraject net in gang gezet, waardoor verder weinig uitspraak kan worden gedaan over verdere uitbetalingen vanuit de verzekering. Hierna wordt nader ingegaan op de juridische gevolgen.

Gevolgen op juridisch vlak

In een aantal casus is door de gedupeerden naar aanleiding van het medisch incident direct een klachtenprocedure gestart en soms ook contact gezocht met het juridisch loket of is een (letselschade)advocaat ingeschakeld om een schadeclaim bij het ziekenhuis in te dienen. Eventuele juridische gevolgen van het medisch incident zijn vaak pas op een later moment in het traject erna inzichtelijk. Het calamiteitenonderzoek dat door het ziekenhuis na het medisch incident is uitgevoerd, vormt in veel casus een schakelpunt voor een juridisch vervolg zoals een aansprakelijkheidsstelling voor de geleden schade. Aan het calamiteitenonderzoek en de daaruit voortvloeiende rapportage wordt door de gedupeerden veel waarde gehecht en die fase waarin dat plaatsvindt blijkt ook een fase die veel impact heeft op de gedupeerden. De gedupeerden zijn door de calamiteitencommissie in het onderzoek betrokken maar niet voor iedereen was het duidelijk wat het traject inhield en wat het doel ervan was. Ook blijkt dat niet in alle casus een gesprek met de gedupeerde heeft plaatsgevonden en dat het moment waarop de calamiteitencommissie het gesprek met de gedupeerde aan wil gaan soms te snel komt waardoor de gedupeerde voor zijn gevoel zijn kans mist om zijn verhaal te doen.

Kort na het medisch incident is het calamiteitenonderzoek uitgevoerd. De gedupeerde was benaderd om zijn verhaal voor de calamiteitencommissie te komen doen. Dit heeft hij echter geweigerd omdat hij dat gesprek op dat moment niet aankon. 'Later is er geen mogelijkheid meer geweest om alsnog mijn input te geven, dat vind ik erg jammer en het voelt oneerlijk.'

Sommige gedupeerden vertelden dat het voor hen niet transparant was wie het calamiteitenonderzoek uitvoerde of verbaasden zich erover dat het onderzoek werd uitgevoerd door personeel van hetzelfde ziekenhuis. In vrijwel alle casus was er verontwaardiging over de tijd die het calamiteitenonderzoek in beslag nam en verschillende gedupeerden voelden zich door het ziekenhuis slecht geïnformeerd over de status van 'hun zaak'.

Op het moment dat de interviews werden gevoerd, bleek dat bij de meeste casus het calamiteitenonderzoek was afgerond. Bij enkele casus was het calamiteitenonderzoek nog gaande of was de gedupeerde in afwachting van de calamiteitenrapportage.

Beoordeling calamiteitenrapportage

De IGJ vindt het belangrijk dat patiënten worden betrokken bij onderzoek naar calamiteiten. Het gaat om de patiënt en een ziekenhuis kan ook van de ervaring van de patiënt en familie leren. Voor de inspectie is dit een belangrijk aandachtspunt bij de beoordeling van de onderzoeksrapporten. Hierbij gebruikt de inspectie de volgende vragen:

- Is er naar het verhaal van de patiënt/familie gevraagd? Hoe heeft hij/hebben zij het ervaren? Is dit terug te vinden in het onderzoeksrapport?
- Is de nazorg aan de patiënt/familie of nabestaanden beschreven?
- Zijn de bevindingen, analyse en conclusie uit het onderzoeksrapport gedeeld met de patiënt/familie?

Bron: www.igj.nl

Het calamiteitenonderzoek heeft tot doel dat het medisch personeel van het ziekenhuis kan leren van de fouten die er in een casus zijn gemaakt door verbetermaatregelen op te stellen en te implementeren. De meeste gedupeerden geven aan dat heel belangrijk te vinden: zij willen niet dat hetgeen hen is overkomen ook nog anderen kan overkomen. Wat door veel van hen echter ook benoemd wordt, is dat zij zich daarin een ‘vergeten partij’ voelen. Gedupeerden voelen zich niet gehoord, niet erkend in het leed dat hen is aangedaan en zij verwachten excuses die zij in veel gevallen naar eigen zeggen niet krijgen. Zoals het gevoel van veel gedupeerden op basis van de interviews verwoord kan worden: het calamiteitenonderzoek gaat over het medisch incident, de lessen zijn voor het ziekenhuis en de gedupeerden zijn het lijdend voorwerp waar verder weinig aandacht aan wordt besteed. De verwachtingen die veel gedupeerden namelijk van het calamiteitenonderzoek hadden (een onderzoek dat hen erkenning zou bieden en vragen zou beantwoorden), bleken niet te kloppen waardoor veel van hen achteraf teleurgesteld en gefrustreerd zeggen te zijn. Gedupeerden werden niet naar tevredenheid voldoende betrokken bij het calamiteitenonderzoek. Vaak heeft er wel een gesprek met de calamiteitencommissie plaatsgevonden maar hebben de gedupeerden daarbij (te) weinig inspraak ervaren.

De gedupeerde ontving zeven maanden na het medisch incident de definitieve versie van het calamiteitenrapport dat door de IGJ was goedgekeurd. De gedupeerde vertelt niet betrokken te zijn geweest bij eerdere versies van het rapport en ervaart dit als frustrerend.

In de meeste casus heeft er na afloop van het calamiteitenonderzoek een gesprek plaatsgevonden tussen de calamiteitencommissie, soms aangevuld met ander medisch personeel, en de gedupeerde. Uit de interviews komt naar voren dat gedupeerden met veel spanning naar dit gesprek uitkijken. Daar hopen zij naar eigen zeggen antwoorden op hun vragen te krijgen, helderheid te krijgen over wat er is gebeurd en bovenal excuses te horen. Veel gedupeerden hebben dit gesprek echter niet positief ervaren. Dat heeft in hoofdzaak te maken met de wijze waarop zij zich bejegend voelen (*'niet persoonlijk'*, *'niet respectvol'*, *'niet serieus genomen'*) en het uitblijven van verontschuldiging.

Tijdens het gesprek met de calamiteitencommissie waren ook de neuroloog en iemand van het secretariaat aanwezig. Daarnaast notuleerde de contactpersoon van het ziekenhuis het verslag. De neuroloog sprak volgens de gedupeerde weinig respectvol over zijn moeder: enkel 'zij is dit, zij is dat.' Zonder specifiek te praten over de patiënt of 'jullie moeder'. Ook begon het gesprek volgens de gedupeerde vrij aanvallend, maar dat werd op een gegeven moment rustiger.

De gedupeerde en haar dochter voerden na het calamiteitenonderzoek een gesprek met de behandelend arts. Dat gesprek is naar tevredenheid verlopen. 'De arts toonde menselijkheid, was eerlijk en open over het feit dat het niet goed was gegaan. Hij zou na het gesprek de protocollen aanpassen en gaan praten met de medewerkers op de desbetreffende afdeling zodat fouten de volgende keer voorkomen kunnen worden.'

De ervaringen van de gedupeerden verschillen sterk omdat de ziekenhuizen verschillende procedures hanteren voor het bespreken van de rapportage met de gedupeerde en het verlenen van toestemming tot inzage in de calamiteitenrapportage. Terwijl de gedupeerde in de ene casus het volledige calamiteitenrapport ongevraagd thuisgestuurd kreeg, kreeg de ander alleen de mogelijkheid om binnen een kort tijdbestek in het ziekenhuis de rapportage eenmalig te lezen. In andere casus is het de gedupeerde ondanks meerdere pogingen niet gelukt inzage te krijgen. Het calamiteitenrapport bleek voor veel gedupeerden lastig te begrijpen omdat er veel wetenschappelijk en medisch jargon wordt gebruikt.

De gedupeerde had een verzoek aan het ziekenhuis gedaan om de calamiteitenrapportage te mogen ontvangen. Daarop ontving hij in een schrift-

telijke reactie dat hij het rapport niet mocht inzien. De gedupeerde vindt het vreemd dat er geen transparantie is en heeft een advocaat ingeschakeld voor verdere actie. De afloop hiervan is ten tijde van het interview onbekend.

In de meeste gevallen is door de ziekenhuizen erkend dat er fouten zijn gemaakt, maar dit geldt niet voor elke casus. In verschillende casus is ten tijde van de interviews bekend dat er een aansprakelijkheidstraject door de gedupeerden is gestart en in enkele gevallen een tuchtzaak. Bij de enkeling waarbij het aansprakelijkheidstraject al gaande was, leek het uit te draaien op 'getouwtrek' tussen de verzekeraar van het ziekenhuis en de gedupeerde omtrent het uit te keren bedrag van de schadevergoeding of het smartengeld. Ook ten tijde van de tweede interview ronde blijkt dat de aansprakelijkheidszaken nog lopen en dat er strijd is om de hoogte van het bedrag. De eerder vermelde teleurstelling en frustratie die veel gedupeerden hebben ervaren door de wijze waarop zij zich bejegend voelen en/of het uitblijven van excuses zijn door meerdere gedupeerden als directe aanleiding genoemd voor het starten van een juridisch traject in de zin van een klachtenprocedure of aansprakelijkheidsstelling.

'Doordat de arts mijn medische toestand niet goed heeft beoordeeld is mijn perspectief op een toekomst ontnomen. Wanneer deze arts oprechte spijt had betuigd, had ik het erbij laten zitten maar nu ben ik gedreven om het aan te vechten.'

In veel casus zijn de gedupeerden teleurgesteld in het traject van aansprakelijkheidsstelling omdat het proces heel lang duurt, soms meer dan een jaar, zo blijkt ook uit de follow-up interviews die ruim een jaar na het eerste interview met een aantal gedupeerden is gevoerd.

Een aantal gedupeerden geeft aan bewust geen juridisch traject te bewandelen omdat ze er geen heil in zien of het teveel van hen zou vergen. Sommige laten het rusten omdat zij bang zijn dat een juridische procedure hun relatie met het ziekenhuis en de behandelend artsen kan verstoren en zij als patiënt 'afhankelijk van hen zijn'.

Beoordeling van leefgebieden

Naast de meting van het psychisch functioneren van de gedupeerden door middel van de BSI hebben de gedupeerden in 21 van de 32 casus in de periode na het interview in een vragenlijst met een rapportcijfer aangegeven hoe zij hun situatie

na het medisch incident op verschillende leefgebieden beoordelen. We hebben van alle scores het gemiddelde bepaald. Die staan weergegeven in tabel 2.1.

Tabel 2.1 – Rapportcijfers naar leefgebied (N=21)

Leefgebied	Gemiddeld	Min	Max
Huisvesting/woonsituatie	8,6	6	10
Financiën	7,6	5	10
Familie-/gezinsfunctioneren	7,4	5	10
Psychisch functioneren	6,8	3	10
Lichamelijk functioneren	5,6	3	9
Praktisch functioneren	6,1	3	9
Werk/scholing	4,5	1	8
Sociaal functioneren	7,2	5	10
Vrije tijd/dagbesteding	6,8	4	10

Bij de waardering die de gedupeerden voor de verschillende leefgebieden geven, geldt dat er soms een grote variatie bestaat. Zo geldt dat een aantal gedupeerden zeer positief is over hun financiële situatie en geven dit dan ook een hoog cijfer. Een aantal gedupeerden is beduidend minder tevreden en geven hun situatie een onvoldoende. Bij 'psychisch functioneren' plaatsten veel gedupeerden een opmerking. Zo gaven verschillende gedupeerden aan angstig te zijn als gevolg van het incident en zich labiel en onrustig te voelen. Andere opmerkingen zijn dat hun psychisch functioneren met de dag verandert en een aantal gedupeerden schrijft de situatie te aanvaarden of geeft aan dat het inmiddels weer beter gaat. Voor 'lichamelijk functioneren' wordt gemiddeld net een voldoende gescoord maar de rapportcijfers variëren sterk. De een geeft het lichamelijk functioneren een 8, de ander een 3. Dat geldt ook voor de vrijetijdsbesteding die wordt gewaardeerd met een cijfer variërend van een 4 tot een 10. Gedupeerden geven daarbij aan ondanks eventuele gevolgen van het incident toch contacten proberen te leggen of vrijwilligerswerk te doen. Wat 'werk en scholing' betreft, moet opgemerkt worden dat dit op een deel van de respondenten gezien hun leeftijd niet van toepassing is. Veel van de overige gedupeerden geven dit leefgebied een onvoldoende omdat zij na het incident niet meer kunnen re-integreren in het werk, werkzoekend zijn of zijn afgekeurd en in de WAO terecht zijn gekomen.

2.5 Het casemanagement

Voor veel van de gedupeerden uit de casus geldt dat zij beschikken over een goed sociaal vangnet van vrienden en familieleden die hen ondersteunen met zorgtaken of begeleiden bij het proces na het medisch incident. Dat laatste geldt in het bijzonder wanneer er in de familie- of sociale kring medische of juridische kennis vertegenwoordigd is. Daarnaast benoemt een aantal gedupeerden goed begeleid te zijn door de contactpersoon van het ziekenhuis en in sommige gevallen is er goed contact blijven bestaan tussen de gedupeerde en de behandelend arts van het ziekenhuis en ontving men ook daar ondersteuning van. Tot slot hebben gedupeerden vaak zorg en steun gehad van hun huisarts, een psycholoog, maatschappelijk werker betrokken of andere zorgverleners en juridisch adviseurs en advocaten.

Naast voornoemde contacten hebben de gedupeerden in de 32 casus de dienstverlening van een casemanager van de pilot CMI aanvaard om hen te helpen bij de eerder beschreven gevolgen van het medisch incident. In deze paragraaf wordt op basis van de interviews met de gedupeerden beschreven hoe die ondersteuning er heeft uitgezien en door hen is ervaren.

Inhoud

Na een eerste telefonische kennismaking legden de casemanagers bij de gedupeerden huisbezoeken af. Hoe vaak de casemanager bij de gedupeerden langs is gegaan, varieert per casus tussen de drie en tien keer. Daarnaast was er tussen de fysieke contactmomenten door ook regelmatig telefonisch contact of contact via de mail. In deze contacten werd besproken wat de status van de zaak is, welke behoeften de gedupeerden hebben en wat de casemanager voor hen kan betekenen. Gevraagd naar wat de casemanager voor de gedupeerden heeft gedaan, ontstaat een heel breed en gevarieerd beeld. Tijdens de interviews kwamen de volgende voorbeelden van hulp naar voren die zij van de casemanager hebben gekregen waarbij het gaat om emotionele en praktische vormen van ondersteuning.

- Biedt een luisterend oor en zorgt dat gedupeerden zich gehoord voelen.
- Staat verder van de zaak af dan familie/vrienden en is daardoor toegankelijker.
- Toont medeleven maar is tegelijkertijd zakelijk.
- Geeft vertrouwen dat er iemand voor de gedupeerde en zijn of haar zaak is.
- Geeft rust door stressvolle zaken uit handen te nemen.

- Bereid de gedupeerde voor op hoe het proces kan verlopen en wat te verwachten.
- Neemt het contact tussen de gedupeerde en het ziekenhuis over.
- Informeert de gedupeerde over het verloop van het proces (incident, calamiteitenonderzoek, klachtprocedure, aansprakelijkheidsstelling, schadevergoeding/smartengeld).
- Verstrekt een map met informatie, een organigram, een stappenplan en een tijdlijn.
- Denkt mee en deelt kennis van juridische/medische zaken.
- Bemiddelt tussen de gedupeerde, het ziekenhuis en verzekeraars.
- Helpt bij aanvragen voor bijvoorbeeld de WMO en invullen van belastingpapieren.
- Voert telefoongesprekken en maakt afspraken namens de gedupeerde.
- Helpt met het opstellen van correspondentie (klacht, aansprakelijkheidsstelling).
- Bereidt de gesprekken met het ziekenhuis voor, gaat mee, stelt vragen en bespreekt het na.
- Leest mee met de correspondentie en het calamiteitenrapport en legt de inhoud nader uit.
- Brengt de gedupeerde in contact met (letselschade)advocaten.
- Brengt de gedupeerde in contact met andere hulpverleners.

De gedupeerde besprak naar aanleiding van het incident met haar huisarts of het goed zou zijn om naar een psycholoog te gaan. Toen heeft ze verteld dat ze werd ondersteund door een casemanager waarop de huisarts adviseerde daarmee te praten. Dat heeft de gedupeerde vervolgens gedaan: 'Even mijn gal kunnen spuwen bij de casemanager en daarna had ik geen behoefte meer aan een psycholoog'.

De dienstverlening zoals beleefd door de gedupeerden lijkt grofweg opgedeeld te kunnen worden in twee vormen. De eerste vorm is de casemanager als 'spin in het web' en de tweede vorm is de casemanager als 'sparringpartner'. De gedupeerden die de dienstverlening vooral als de eerste vorm omschrijven, benoemen dat de casemanager voor hen iemand is die veel taken heeft overgenomen, lastige problemen uit handen nam en als bemiddelaar heeft opgetreden. Dit lijkt vooral zo ervaren te worden door gedupeerden die zelf het medisch incident hebben ondergaan, door de gevolgen of hoge leeftijd slecht in staat zijn zelf veel te regelen of bijvoorbeeld de Nederlandse taal niet goed beheersen.

De gedupeerde heeft ten gevolge van het medisch incident cognitieve problemen. De casemanager heeft aangeboden hem te willen helpen met het invullen van de belastingpapieren door begrijpelijk te maken wat er gevraagd wordt. 'Voor mij is het voor behoud van eigenwaarde belangrijk dat ik zelfstandig dit soort dingen kan doen maar vanwege mijn cognitieve problemen is het belangrijk dat er wel iemand met me meekijkt dus dat was erg prettig.'

'De casemanager heeft ons in alles ondersteund. Zonder casemanager had ik zelf alles moeten uitzoeken en allerlei andere mensen moeten inschakelen, ook vanwege mijn taalbarrière.' De casemanager belichaamt voor deze gedupeerde alle instanties en neemt daardoor een enorme last van haar schouders.

Een ander deel van de gedupeerden heeft niet zozeer een beroep op de casemanager gedaan om taken uit handen te nemen, maar de casemanager meer beschouwd als een geschikte sparringpartner vanwege haar kennis van procedures en regels. Met de casemanager konden deze gedupeerden overleggen over het proces dat volgde maar zelf de regie in handen houden. De casemanager was dan als back-up op de achtergrond aanwezig en beschikbaar voor vragen en ondersteuning als dat nodig bleek te zijn.

De gedupeerde vertelt zelf redelijk onderlegd te zijn waardoor hij zich wegwijds kon maken in het proces. Maar in veel gevallen zal dat volgens hem niet zo zijn en dan is onafhankelijke hulp heel erg belangrijk. 'De taal van het calamiteitenrapport is (onnodig) moeilijk. Een hartinfarct wordt bijvoorbeeld heel anders genoemd. Het is belangrijk dat iemand helpt met de termen omdat vaktermen ook altijd lastig zijn'.

In een aantal casus hebben de gedupeerden in eerste instantie zelf alle contacten onderhouden met het ziekenhuis en andere partijen maar hebben zij dat op een later moment overgedragen aan de casemanager om zichzelf te ontlasten.

'Ik voerde zelf alle correspondentie en telefoontjes met het ziekenhuis en de verzekeraar omdat ik daar prima toe in staat was. Op een gegeven moment kwam het echter tussen mij en mijn vrouw in te staan en heeft de casemanager de contacten van mij overgenomen. De casemanager heeft

ervoor gezorgd dat ik me weer kon focussen op mijn gezin, werk en andere dingen die er toe doen.'

De emotionele ondersteuning die de casemanager biedt in de zin van het bieden van rust, kennis en een luisterend oor komt in vrijwel alle casus terug. De casemanager wordt door iets meer dan de helft van de gedupeerden als emotionele steun ervaren. Ze geven aan goede gesprekken over het incident en het proces te hebben gevoerd. Daarnaast geven ze aan dat de gesprekken met de casemanager rust en bevestiging hebben gegeven. Door andere gedupeerden is in mindere mate een beroep gedaan op de emotionele steun door de casemanager. Sommigen hadden hier geen behoefte aan of hadden zelf al hulp op dit gebied van bijvoorbeeld een psycholoog. Andere gedupeerden maakten hoofdzakelijk gebruik van de praktische en juridische dienstverlening door de casemanager, bij sommigen is het ook niet bij hen opgekomen om gebruik te maken van de ondersteuning op emotioneel gebied. Wel geven deze cliënten aan dat de casemanager altijd een luisterend oor heeft geboden en dat ze veel begrip toonde.

Vrijwel alle gedupeerden hebben steun van de casemanager ervaren in lastige fasen in het proces na het medisch incident. Zoals eerder beschreven, blijkt in het bijzonder de klachtenprocedure, het calamiteitenonderzoek en het eventueel daaropvolgende juridische traject een belangrijke fase voor de gedupeerden en daarbij is de steun door de casemanager door de gedupeerden sterk omarmd. In deze fase is er ook veel contact tussen de gedupeerden en de casemanager. De gedupeerden geven aan dat zij door de casemanager goed voorbereid zijn op wat een calamiteitenonderzoek inhoudt en de meesten hebben ofwel zelf gevraagd of de casemanager bij de gesprekken aanwezig zou zijn of het aanbod daarvoor van de casemanager met beide handen aangenomen. Uit de interviews komt unaniem naar voren dat de gedupeerden het heel fijn vonden dat de casemanager hen in die fase heeft ondersteund.

Twee leden van de calamiteitencommissie bezochten de gedupeerde en haar man thuis voor een gesprek over het medisch incident. De gedupeerde heeft de casemanager uitgenodigd bij het gesprek aanwezig te zijn. De twee leden van de commissie reageerden volgens de gedupeerde niet 'erg enthousiast' op de aanwezigheid van de casemanager als buitenstaander en gaven aan dat ze het gesprek echt tussen hen en de gedupeerde wilden laten verlopen. De gedupeerde stond er echter op dat de casemanager er wel bij aanwezig was en zo geschiedde. De commissie legde in het gesprek

uit dat zij er ook nog aan moeten wennen dat er een casemanager bij kan zitten.

Ook in het eventuele juridische traject dat in de meeste gevallen na het calamiteitenonderzoek wordt ingezet, blijkt de casemanager een belangrijke en welkome rol te vervullen. De gedupeerden waren eerder vaak niet bekend met trajecten van aansprakelijkheidsstelling, schadevergoedingen, schikkingen en tuchtzaken. De casemanagers deelden hun kennis daarover met hen en liet dan aan de gedupeerde de keuze om wel of niet een juridisch traject in te gaan. Daarbij zorgde de casemanager indien gewenst voor de toegang tot een netwerk van letselschadeadvocaten die de gedupeerden daarbij juridisch konden bijstaan. De casemanagers zijn niet in alle casus voorafgaand aan het calamiteitenonderzoek bij de gedupeerden al in beeld gekomen, soms pas na afronding en soms op het moment dat de gedupeerde al een besluit had genomen tot het aangaan van een juridisch traject. In de casus waarin de gedupeerden pas later in het traject in contact kwamen met de casemanager, geven aan dat te betreuren omdat zij van mening zijn dat de casemanager juist in dat traject veel voor hen had kunnen betekenen met betrekking tot het bieden van voorlichting, kennis en steun.

2.6 Waardering van het casemanagement

De meeste gedupeerden die zijn begeleid door een casemanager geven aan vooraf geen duidelijke verwachtingen van het casemanagement te hebben gehad. Sommigen waren naar eigen zeggen eerst wat sceptisch of wisten niet goed wat ze konden verwachten. Wel was vrijwel voor alle gedupeerden direct duidelijk dat de casemanager onafhankelijk van het ziekenhuis werkt. Alle gedupeerden zijn achteraf heel positief over de ondersteuning door de casemanager. Veel van hen geven aan dat ze positief verrast zijn door de casemanager en dat ze meer aan de dienstverlening hebben gehad dan van tevoren verwacht.

De gedupeerden vinden dat de casemanager goed bereikbaar en heel toegankelijk was. Ze reageerde snel en heeft aangegeven dat cliënten altijd kunnen bellen. Het overgrote deel van de gedupeerden vindt dat de casemanager beschikbaar is voor alle soorten vragen. Ze hebben het idee dat ze altijd bij haar terecht kunnen, dat ze over veel kennis beschikt en goed meedenkt. Ook over de bejegening door de casemanager zijn zij allen zeer te spreken. Gedupeerden benoemen dat de casemanager de juiste benadering kiest door een open houding, zich informierend en niet adviserend op te stellen, goed door te vragen en op de behoeften van de gedupeerden inspeelt.

‘De casemanager is rustig, biedt een luisterend oor en neemt de tijd voor me. Ze toont medeleven maar kan op de goede momenten zakelijk zijn en professionele afstand bewaren.’

Op een enkeling na die had verwacht dat de casemanager ook professionele psychologische ondersteuning kon verlenen, waren alle gedupeerden tevreden over de emotionele ondersteuning die zij van de casemanager hebben gekregen. Dat de casemanager voor hen een luisterend oor is geweest, is volgens hen vooral van meerwaarde omdat veel gedupeerden hun eigen familie en vrienden niet willen belasten met hun problemen. De casemanager wordt door de meeste gedupeerden als een vertrouwenspersoon beschouwd met wie zij hun verhaal kunnen delen en kunnen sparren. Wat ook gewaardeerd wordt, is dat de casemanager kritische vragen stelt en vooruitdenkt in stappen waar de gedupeerde zelf nog niet altijd aan heeft gedacht. Bijvoorbeeld in relatie tot de aanvraag voor een persoonsgebonden budget, het doen van een aanvraag voor aanpassingen in de woning en het indienen van een klacht.

De gedupeerde en zijn partner zien de casemanager als zeer deskundig, vooral op medisch vlak. Ze hebben naar eigen zeggen een vrij complexe financiële en juridische verhouding, dus daar moest de casemanager zich op inlezen. Maar ze heeft gezorgd dat ze eruit kwam.

Gedupeerden geven verder aan het fijn te vinden dat een casemanager onafhankelijk en objectief naar een zaak kan kijken en niet te maken heeft met alle emoties die de cliënten en hun families voelen. De begeleiding door een casemanager geeft de gedupeerden daarnaast een gevoel van rust en veiligheid. Ook voelen de cliënten zich begrepen, gehoord en serieus genomen door de casemanager.

De casemanager geeft de gedupeerde het gevoel haar serieus te nemen doordat ze met haar meedenkt. ‘De casemanager geeft me het gevoel dat ze er echt voor me is en dat ik altijd bij haar terecht kan. Ze neemt me serieus en voelt goed aan waar ik behoefte aan heb.’

‘Het is goed dat iemand onafhankelijk is en boven de partijen staat. De casemanager neemt een hoop ellende emotie uit handen en kan de emotie van rede scheiden. Dit is fijn in een periode waarin mensen rust en vertrouwen nodig hebben. Door een casemanager worden veel kopzorgen uit handen genomen en dat geeft rust.’

De casemanager wordt door de gedupeerden onder andere omschreven als behulpzaam, adequaat, daadkrachtig, deskundig, duidelijk, professioneel en als iemand die rust brengt in een spannende periode. Wat in veel casus naar voren komt, is dat de gedupeerden het waarderen dat de casemanager een goede medische en juridische basis heeft waardoor zij het vertrouwen hadden dat zij hen goed kon ondersteunen. Voor de gedupeerden is belangrijk te weten welke stappen er volgen, wat zij kunnen verwachten en welke mogelijkheden er dan zijn. Zeker in periodes waar emoties overheersen, is het voor de gedupeerden van belang dat zij daarin aan de hand worden genomen.

‘De casemanager was voor mij een rots in de branding. Omdat ik niet makkelijk om hulp vraag, is begeleiding door een casemanager heel fijn. Er komt veel op je af als je zoiets meemaakt. De casemanager is niet emotioneel betrokken en dat gaf mij kracht om door te gaan. De casemanager is voor mij blijven vechten, als het niet op de ene manier kon, dan op de andere manier.’

Gedupeerden zijn tevreden over de kennis en kwaliteit van de casemanager. De casemanager geeft goede uitleg over de vervolgstappen in het proces, weet veel van juridische zaken en kan door haar medische achtergrond bepaalde termen goed uitleggen. Cliënten waarderen het ook dat de casemanager aangeeft dat wanneer ze iets niet weet, ze het uit gaat zoeken. Gedupeerden geven daarnaast aan dat de casemanager als tussenpersoon erg waardevol is omdat het contact met de ziekenhuizen en andere instanties vaak als een zware belasting wordt ervaren. Ook vinden gedupeerden het belangrijk dat de casemanager voor hen opkomt en hun belangen behartigt. Voor de meeste gedupeerden geldt dat ze dat bij de casemanager hebben gevonden.

‘De casemanager was onpartijdig waar het ging om verdriet en frustratie, maar partijdig tijdens de procedures en in het contact met het ziekenhuis. De deskundigheid die zij heeft is, dan erg prettig.’

Het contact met de casemanager wordt door de gedupeerde als heel prettig ervaren. Bij het gesprek met het ziekenhuis stelde de casemanager zich afzijdig op maar op de juiste momenten vroeg zij door. Dat was prettig vond de gedupeerde.

2.7 Toekomst en verbeterpunten

Aan de gedupeerden is gevraagd of zij vinden dat het casemanagement voor medische incidenten een structurele voorziening moet worden. Daar werd door alle gedupeerden volmondig ‘ja’ op geantwoord. Men vindt het belangrijk dat iedereen die een medisch incident meemaakt, de ondersteuning krijgt die nodig is. Daaropvolgend is aan hen gevraagd naar verbeterpunten voor de toekomst die hierna worden geschetst.

‘Iedereen die een medisch incident meemaakt, verdient een casemanager aan zijn zijde tenzij men dat zelf niet wil.’

Een snel en helder aanbod

Voor de gedupeerden is het cruciaal gebleken dat de casemanager zo snel mogelijk na het medisch incident in beeld komt, omdat dan de behoefte aan ondersteuning er voorafgaand aan het calamiteitenonderzoek is. De introductie dat de casemanager een vorm van slachtofferhulp is of door slachtofferhulp wordt aangeboden blijkt de gedupeerden in een aantal casus in eerste instantie ervan weerhouden te hebben op het aanbod in te gaan. Zij geven aan zich daarmee niet te identificeren en daarnaast wekt dit een verkeerd beeld van de hulp die de casemanager kan bieden. Wat de casemanager voor een gedupeerde kan betekenen, is vaak pas duidelijk geworden bij een eerste gesprek tussen de casemanager en de gedupeerde. Een verkeerde beeldvorming van het casemanagement kan ontstaan door onvoldoende concrete informatie. Zo geven gedupeerden aan dat zij eerder de hulp hadden geaccepteerd als het duidelijk was geweest wat het inhield. Ook blijkt uit een aantal casus dat de emotionele toestand waarin gedupeerden zich in de eerste fase na een medisch incident kunnen bevinden, ertoe leiden dat informatie niet of beperkt binnenkomt. Gedupeerden geven aan dat het goed zou zijn om niet alleen zo snel mogelijk het aanbod voor het casemanagement te doen maar daarbij ook de emotionele gesteldheid van de gedupeerde mee te wegen door iemand uit zijn of haar directe kring te betrekken. Een suggestie die gedupeerden daarnaast doen, is het blijven herhalen van wat de casemanager kan bieden en verstrekken van duidelijker informatiemateriaal over het casemanagement ‘dat niet in een map of de prullenmand verdwijnt’. Als voorbeeld worden een website en een filmpje genoemd.

De gedupeerde zegt dat het wellicht fijn zou kunnen zijn om door middel van een kort filmpje voorgelicht te worden over de casemanager. 'Als patiënt krijg je al genoeg brochures en een filmpje is onderscheidend. Daarnaast heb je direct ook een gezicht voor je en kun je zien met wie je te maken krijgt.'

Blijven informeren en evalueren

Wat door de gedupeerden erg in de casemanagers wordt gewaardeerd, is dat zij gevrijwaard zijn van de emoties die de gedupeerden ondergaan en de rust kunnen bewaren. In de interviews voeren verschillende gedupeerden aan dat het prettig zou zijn wanneer de casemanager gedurende de begeleiding regelmatigere aangeeft wat zij allemaal nog meer kan bieden dan dat ze op dat moment al doet. Aan de voorkant is dat vaak wel goed uitgelegd door de casemanager maar ook hiervoor geldt dat de gedupeerden door de emoties dat niet goed kunnen ophouden of direct goed begrijpen.

Een gedupeerde oppert dat het misschien een idee is wanneer de casemanager naast de vraag te stellen waar iemand hulp bij nodig heeft de casemanager ook aangeeft wat zij nog meer kan doen.

Daarnaast wordt door een aantal gedupeerden naar voren gebracht dat het goed zou zijn om duidelijke evaluatiemomenten in de dienstverlening in te bouwen zodat nieuwe hulpvragen naar voren kunnen komen.

Een goede benaderbaarheid

De gedupeerden zijn vrijwel allemaal tevreden over de toegankelijkheid en beschikbaarheid van de casemanager. Enkelen geven aan zich bezwaard te hebben gevoeld om een beroep te doen op de casemanager vanwege een grote geografische afstand tussen hen. Dit heeft te maken met het feit dat het een piot betreft en de casemanagers landelijk werken en dus niet altijd in de buurt van de gedupeerden wonen. Een enkele gedupeerde vertelt terughoudend te zijn geweest in het nemen van initiatief tot contact met de casemanager omdat zij het idee had dat de casemanager erg druk was met andere cliënten. Het regionaal laten werken van de casemanagers en het beperken van de caseload zou hier een oplossing moeten bieden.

‘Het zou beter zijn om iemand voor honderd procent als casemanager te laten werken en niet te veel zaken tegelijk. Het voelt vervelend als je merkt dat een casemanager eigenlijk te druk voor je is’.

Continuïteit van de dienstverlening

Een laatste aandachtspunt dat uit de interviews met de gedupeerden naar voren komt, is dat zij er belang aan hechten dat het duidelijk is dat de casemanager er voor hen is zolang dat nodig is, ook al duur dat jaren. Het moment na de afhandeling van een eventuele aansprakelijkheidsstelling zou geschikt zijn om de dienstverlening af te ronden. Continuïteit is ook belangrijk in geval van afwezigheid van de casemanager om het proces waarin de gedupeerde op dat moment zit niet te belemmeren. Gedupeerden wijzen in dat geval op het belang van een achtervang voor de casemanager met de kanttekening dat dat wel iemand moet zijn die ingelezen is in het dossier.

De casemanager en gedupeerde hadden een schadevergoedingsbedrag van 70.000 euro berekend. De verzekering ging hier niet mee akkoord. De verzekering heeft toen een definitief bod gedaan van 4.000 euro. Op dat aanbod moest de gedupeerde binnen een week reageren. ‘Ik wilde overleggen met mijn casemanager maar die was net op vakantie en niet bereikbaar dus toen heb ik zelf besloten het bedrag te accepteren ondanks dat het veel minder was dan gevraagd. Op dat moment was de zaak afgesloten.’

2.8 Resumé

In 32 casus waarin sprake is van een medisch incident dat als mogelijke calamiteit is aangemerkt, zijn interviews gevoerd met de gedupeerden. De medische incidenten lopen sterk uiteen. Het moment en de wijze waarop de gedupeerden van het medisch incident in kennis zijn gesteld en de wijze waarop zij zich daarbij voelen bejegend, blijkt cruciaal voor hoe de gedupeerden de nasleep van een medisch incident ervaren. Gedupeerden willen gehoord worden, erkenning krijgen voor hetgeen hen is overkomen en in het beste geval daar ook excuses voor ontvangen. In de praktijk is daar zeker niet in alle gevallen sprake van en dat ervaren gedupeerden als pijnlijk en als een gemis.

De gevolgen van de medische incidenten voor de gedupeerden zijn uiteenlopend. In tien casus is de patiënt na het medisch incident komen te overlijden. Voor hun nabestaanden en voor de gedupeerden uit de andere casus zijn er gevol-

gen variërend van (verslechterde of nieuwe) fysieke problemen of beperkingen, uiteenlopende psychische en emotionele problemen en veranderingen in het sociale leven en gedrag tot achteruitgang van woon- en werkomstandigheden, daarmee gepaard gaande financiële kosten en juridische gevolgen. De gedupeerden waarderen hun werksituatie, lichamelijk en psychisch functioneren en vrije tijdsbesteding met een gemiddeld rapportcijfer onder de 7. Overige leefgebieden worden gemiddeld hoger gewaardeerd maar er zijn grote verschillen tussen de gedupeerden. Het leefgebied werk/scholing krijgt een onvoldoende van de gedupeerden.

De - relatief kleine - groep gedupeerden die de BSI heeft ingevuld (13 vrouwen, 8 mannen), laat gemiddeld meer psychopathologie zien dan de normale bevolking, maar minder dan een patiëntengroep. Onder deze groep gedupeerden zijn er twee respondenten die wel erg hoog scoren op (vormen van) psychopathologie.

Gedupeerden vinden het prettig een vast aanspreekpunt binnen het ziekenhuis te hebben die hen goed informeert en begeleidt in het proces dat na een medisch incident volgt. Een aantal gedupeerden benoemt goed ondersteund te zijn door hun contactpersoon in de functie van patiëntsupport, een patiëntcontactpersoon of klachtenfunctionaris en eventueel aanvullend door medisch personeel van het ziekenhuis. De meeste gedupeerden beschouwen medewerkers van het ziekenhuis, waaronder hun contactpersoon, echter niet als neutrale gesprekspartner in relatie tot de nasleep van het incident. Het aanbod voor een casemanager in het kader van de pilot Casemanagement Medische Incidenten is beschouwd als een welkome aanvulling op de begeleiding die de gedupeerden vanuit het ziekenhuis hebben gekregen. Niet alle gedupeerden zijn direct op het aanbod ingegaan. Dat kwam met name omdat hen in eerste instantie niet goed duidelijk was wat de dienstverlening inhield.

De casemanagers werken vraaggestuurd. Het calamiteitenonderzoek blijkt voor de gedupeerden een cruciale fase in de nasleep van een medisch incident. Niet in alle casus was de casemanager echter toen al in beeld. In de meeste casus was de casemanager er wel voorafgaand, tijdens of bij afsluiting van het calamiteitenonderzoek. De casemanager blijkt daarin een belangrijke rol voor de gedupeerden gespeeld door hen de procedures uit te leggen, gesprekken voor te bereiden, mee te gaan en gesprekken te evalueren. Ook bij het 'vertalen' van de uiteindelijke calamiteitenrapportage, die doorgaans doorspekt is met medisch jargon, en tijdens het eventuele traject van aansprakelijkheidsstelling of een andere juridische procedure heeft de casemanager voor veel gedupeerden haar meerwaarde bewezen. De mate waarin de gedupeerden van de overige vormen van dienstverlening gebruik hebben gemaakt, varieert per casus afhankelijk van

de behoeften van de gedupeerden. Voor een deel van de gedupeerden heeft de casemanager als een spin in het web gefungeerd door taken over te nemen en lastige problemen uit handen te nemen. In andere casus hielden de gedupeerden liever zelf de regie en fungeerde de casemanager als een welkome sparringpartner en back-up. De praktische ondersteuning die de casemanager in de verschillende casus heeft geboden reikt van het delen van kennis, bemiddelen en meedenken tot het opstellen van correspondentie en het invullen van formulieren. Door alle gedupeerden is de casemanager als een luisterend oor ervaren. Niet iedereen had echter evenveel behoefte aan dezelfde mate van emotionele ondersteuning die de casemanager kan bieden. Het eigen vangnet of andere hulpverleners waren dan afdoende.

Zonder uitzondering zijn alle gedupeerden uit de casus enthousiast over de ondersteuning door de casemanager. Veel van hen geven aan dat ze positief verrast zijn en meer aan de dienstverlening hebben gehad dan van tevoren verwacht. De rode draad in de ervaringen van de gedupeerden is dat zij zich door de casemanager serieus voelden genomen en in de casemanager iemand vinden die een onafhankelijke positie naast hen innam, hun belangen behartigde, overzicht hield, over de nodige kennis beschikte, adequaat handelde en rust en ontlasting bracht in een voor de gedupeerden hectische en emotionele periode. Gezien deze positieve ervaringen spreken alle gedupeerden de hoop uit dat de pilot navolging krijgt zodat ook andere gedupeerden van medische incidenten gebaat zijn bij de dienstverlening door een casemanager. Verbeterpunten voor de toekomst die zij daarbij aangaven, zijn samengevat: het direct na een medisch incident aanbieden van het casemanagement en daarbij helder toelichten wat het inhoudt, ten tijde van de dienstverlening blijven herhalen en evalueren wat de casemanager voor de gedupeerden kan betekenen en tot slot toegankelijkheid, beschikbaarheid en continuïteit van de dienstverlening garanderen.

Eindnoten

1. Dat betekende niet altijd een abrupt einde: voor wie dat nodig was, heeft de casemanager de dienstverlening na afloop van de pilot voortgezet.
2. Wijk, A.Ph. van, Leiden, I. van & Ferwerda, H. (2013). Over leven na de moord. De gevolgen van moord en doodslag voor de nabestaanden van de slachtoffers en de ondersteuning door Slachtofferhulp Nederland. Arnhem, Bureau Beke.

3

De casemanagers

In dit hoofdstuk komen de casemanagers van de pilot Casemanagement Medische Incidenten aan het woord. Op basis van een interview met de casemanagers wordt geschetst hoe de pilot in hun ogen is verlopen, wat zij aan gevolgen en behoeften bij gedupeerden van medische incidenten hebben gezien en hoe zij uitvoering hebben gegeven aan de dienstverlening aan deze doelgroep. Ter illustratie van de concrete casus en de rol van de casemanager daarin worden twee casus beschreven. Aan de hand van een analyse van het logboek dat door de casemanagers is bijgehouden, wordt inzichtelijk gemaakt hoe het tijdsverloop en de investering er in de verschillende casus uit heeft gezien. Tot slot worden de lessen en aandachtspunten voor de toekomst op basis van de ervaringen van de casemanagers tijdens de pilot opgesomd. Behalve dat het interview met de casemanagers input voor dit hoofdstuk vormt, worden ontwikkelingen in de pilot beschreven op basis van de bestudeerde documentatie en de bijgewoonde overleggen. In een resumé worden de bevindingen samengevat. De citaten die ter illustratie worden gegeven, komen uit documentatie van en het interview met de casemanagers. Omdat de gedupeerden door de casemanagers als cliënten worden aangeduid, wordt die term in dit hoofdstuk gevoerd.

3.1 Aanmelding voor het casemanagement

Over de doelgroep van de pilot zijn in afstemming met de ziekenhuizen aan de voorkant duidelijke afspraken gemaakt: het gaat om gedupeerden van een medisch incident zijnde een (mogelijke) calamiteit. Binnen de pilot hebben de casemanagers samengewerkt met de klachtenfunctionarissen en patiëntcontactpersonen van de zeven deelnemende ziekenhuizen. De casemanagers ontvingen van de contactpersonen bij de ziekenhuizen informatie wanneer een gedupeerde van een medisch incident had aangegeven open te staan voor de dienstverle-

ning van de casemanager. De ziekenhuizen konden een aanmelding doen via het Casemanagement Aanmeldpunt Medische Incidenten.

Contact met het ziekenhuis

De wijze en het moment waarop de ziekenhuizen de gedupeerden attendeerden op de mogelijkheid tot het gebruikmaken van de dienstverlening door een casemanager is gaandeweg de pilot door voortschrijdend inzicht veranderd. Dat was volgens de casemanagers nodig omdat zij merkten dat zij soms pas laat in contact kwamen met hun cliënten. Er gingen vaak enkele maanden overheen. De redenen hiervoor waren dat het aanbod van het ziekenhuis door gedupeerden in eerste instantie werd afgeslagen en/of dat het aanbod door de contactpersonen bij de ziekenhuizen relatief lange tijd na het medisch incident werd gedaan. Waar de casemanagers bij het ene ziekenhuis wel kort na het medisch incident een aanmelding ontvingen, duurde dat bij een ander ziekenhuis langere tijd waardoor de casemanagers soms pas na afronding van het calamiteitenonderzoek in beeld kwamen. Na deze constatering is er met de ziekenhuizen in een evaluatie-overleg afgestemd dat het belangrijk is het aanbod voor het casemanagement aan de gedupeerden zo snel mogelijk na het medisch incident te doen zodat de casemanager vroegtijdig in het proces ondersteuning kan bieden. Om de instroom te bevorderen, werd daarnaast gezamenlijk besloten de aanvankelijke doelgroep van vastgestelde calamiteiten te verruimen naar incidenten die mogelijk het label calamiteit krijgen en die een complex aan gevolgen betekenen voor de gedupeerden.

‘We merkten dat er door de ziekenhuizen soms een persoonlijke inschatting werd gemaakt of een gedupeerde toe was aan een casemanager. Dat moment zou niet moeten afhangen van een persoonlijke inschatting maar objectief moeten worden bepaald.’

De casus

De casemanagers hebben gedurende de pilotperiode uiteindelijk 53 aanmeldingen ontvangen. Zes casus bleken niet geschikt voor de pilot waardoor de casemanagers uiteindelijk in 47 casus begeleiding hebben geboden.¹ In 29 casus vond het medisch incident plaats in 2019, in 15 casus in 2018 en in 3 casus in 2017 of 2016. De meeste casus betreffen (mogelijke) calamiteiten die zijn aangemeld bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en via het ziekenhuis in de pilot terecht zijn komen. Twee casus zijn op een atypische manier binnengekomen. De cliënt uit een van de casus heeft zichzelf aangemeld na het lezen over de pilot in de

media, de andere casus is binnengekomen via een aanmelding bij Slachtofferhulp Nederland. Vanaf het medisch incident duurde het bijna drie maanden (mediaan) voordat er een aanmelding van de casus bij het casemanagement plaatsvond. Daarbij geldt een grote variatie van vijf dagen tot meer dan twee jaar na het incident. Wanneer de drie casus waarin het medisch incident verder in het verleden heeft plaatsgevonden, buiten beschouwing worden gelaten, is de tijd tussen incident en aanmelding bijna twee maanden (mediaan).

Contact met de cliënt

De cliënten die de casemanagers in de casus hebben begeleid, zijn de patiënten of de nabestaanden van de overleden patiënt. Na de aanmelding door de ziekenhuizen namen de casemanagers direct telefonisch contact op met de cliënt om een afspraak te maken voor een huisbezoek. In het eerste huisbezoek introduceerde de casemanager zichzelf, legde ze uit wat de pilot inhield en waar de casemanager de cliënt mogelijk mee kon ondersteunen. In het gesprek vroeg de casemanager naar wat de cliënt was overkomen, maar gaf tegelijkertijd aan dat de cliënt geen vragen hoefde te beantwoorden die hij of zij niet wilde beantwoorden. Tijdens het eerste gesprek kwam ook het tekenen van een toestemmingsverklaring aan bod en werd door de casemanager een folder met informatie over het casemanagement verstrekt voor zover de cliënt die nog niet van het ziekenhuis had ontvangen. De casemanagers vertelden de cliënten verder dat de pilot zou eindigen per 1 januari 2020.² Een gemiddeld huisbezoek duurde één tot anderhalf uur. De casemanager maakte vervolgens een gespreksverslag en deelde dit met de cliënt. Vervolgens vroeg de casemanager wat ze voor de client kon betekenen.

3.2 De dienstverlening

De casemanagers ondersteunen gedupeerden met onbedoelde gevolgen van medisch handelen in de omgang met de veelal complexe gevolgen hiervan. De casemanagers richten zich op de praktische, emotionele, juridische en financiële gevolgen gerelateerd aan het medisch incident.

De cliënt centraal

In het casemanagement wordt het 'cliënt centraal model' gehanteerd, een methodische werkwijze waarbij wordt uitgegaan van de behoeften van de cliënt. Zo werken zij vraaggestuurd op basis van gesprekken met hun cliënten. De casemanagers stemmen de indruk van zelfredzaamheid van de cliënt af op wat cliënten

vertellen en wat de casemanager zelf meent te zien. Het is een wisselwerking tussen de cliënt en de casemanager.

‘Door in gesprek te gaan, ontdek je wat nodig is. Je ontdekt punten waar cliënten mee bezig zijn en waar ze graag hulp bij willen. We maken ook bespreekbaar wat wij zelf zien bij cliënten. Maar als zij daar niks mee willen, dan respecteren we dat.’

De casemanagers konden ten tijde van de pilot een beroep doen op een juridisch adviseur. Daar hebben zij meermaals gebruik van gemaakt wanneer zij met kwesties op juridisch vlak geconfronteerd werden.

Hulpvragen

De casemanagers geven aan dat de hulpvragen van de cliënten sterk uiteenliepen. Voor de een was het voldoende om goed geïnformeerd te worden over wat er op hem of haar kon afkomen, de ander had vooral behoefte aan goede gesprekken over wat er was gebeurd en weer een ander vroeg advies en hulp bij hele persoonlijke zaken. De casemanagers leggen uit dat de psychosociale ondersteuning als een rode draad door alles heenloopt. Dat is de basis van de dienstverlening waar ook de praktische en juridische ondersteuning op gestoeld is, het is een wisselwerking. Als voorbeeld noemen zij de voorbereiding van de gesprekken met de ziekenhuizen, het bijwonen van afspraken, het aanvragen van andere vormen van hulpverlening en het inschakelen van juridische kennis. Al die voorbereiding, ondersteuning en bemiddeling is psychosociaal. Zo leggen zij de cliënten bijvoorbeeld uit: ‘Wat gaat het voor je doen? Hoe ga je je voelen? Wat kun je doen als je volschiet?’. Vaak hadden cliënten ook al contact met andere psychosociale hulpverleners, soms naar aanleiding van het incident maar vaak al voorafgaand aan het incident. De casemanagers zorgden er dan voor dat zij daarvan op de hoogte bleven maar dat zij de bestaande hulpverlening niet doorkruisten. Het duidelijk afbakenen van wat tot de taken van de casemanager behoort, is belangrijk gebleken. Zo vertelt een casemanager over een cliënt die hulp vroeg bij verregaande afhandelingen van de financiën van zijn overleden moeder. Aan de ene kant geeft dit in hun ogen het vertrouwen van de cliënt in de casemanager aan, aan de andere kant ligt dit buiten de taken van de casemanager.

Calamiteitenonderzoek

De casemanagers geven aan dat ze een belangrijke informerende rol hebben richting hun cliënten over het calamiteitenonderzoek en de mogelijkheden die er

zijn voor een klachtenregeling of aansprakelijkheidsstelling naar aanleiding van het incident. Daarbij benadrukken de casemanagers dat zij geen adviserende rol innemen omdat de cliënten de regie over hun eigen leven moeten houden: ‘Wij maken cliënten alleen bewust van wat er mogelijk is en bereiden hen voor op wat er komen gaat, maar geven nooit onze mening of advies of er bijvoorbeeld een aansprakelijkheidsstelling moet volgen. De keuze is aan hen’.

In de meeste casus is voor zover bekend een calamiteitenonderzoek door het ziekenhuis uitgevoerd en eveneens de meeste casus waren voorafgaand dan wel tijdens het calamiteitenonderzoek aangemeld bij de casemanager. In die casus waar de casemanager al in beeld was voorafgaand of ten tijde van het calamiteitenonderzoek heeft zij in de meeste casus de cliënten bijgestaan tijdens de gesprekken met de calamiteitencommissie, maar niet in alle casus. In een aantal casus had het intakegesprek met de calamiteitencommissie al plaatsgevonden voordat de casemanager in beeld was en voor enkele casus geldt dat de casemanager er ook nog niet was toen het onderzoek was afgerond. In die casus heeft de casemanager geen ondersteuning tijdens het calamiteitenonderzoek kunnen bieden aan de cliënt.

Kerngegevens calamiteitenonderzoek

- In 42 van de 47 casus is door het ziekenhuis een calamiteitenonderzoek uitgevoerd. In 5 casus heeft er geen calamiteitenonderzoek plaatsgevonden.
- In ten minste 34 van de 42 casus waarin een calamiteitenonderzoek heeft plaatsgevonden, is bekend dat de gedupeerde een intakegesprek met de calamiteitencommissie heeft gehad.
- In 28 van de 34 casus waarin bekend is dat er een intakegesprek met de calamiteitencommissie heeft plaatsgevonden, was de casemanager daaraan voorafgaand in beeld. In 19 van die 28 casus heeft de casemanager het intakegesprek met de gedupeerde bijgewoond.
- Ongeveer tweeënhalve maand (mediaan) na het incident heeft het intakegesprek met de calamiteitencommissie plaatsgevonden. Tussen de intake en afronding van het calamiteitenrapport zit doorgaans drie maanden (mediaan).
- In 37 van de 42 casus was de casemanager in beeld voorafgaand aan de oplevering van het calamiteitenrapport.
- In 28 van de 42 casus is bekend dat het calamiteitenrapport door het ziekenhuis met de gedupeerde is besproken, in 2 casus stond een bespreking gepland. In 20 van de 28 casus heeft de casemanager het gesprek bijgewoond.

Juridisch traject

Wat betreft het eventuele juridische traject dat na het medisch incident volgt, kan op basis van de registraties door de casemanagers opgemaakt worden dat de cliënten in de helft van de casus stappen tegen het ziekenhuis hebben ondernomen. Vrijwel altijd gaat het dan om een aansprakelijkheidsstelling en in enkele gevallen om een klacht in het kader van het tuchtrecht. De casemanagers hebben de cliënten vaak begeleid in dit traject. In meer dan de helft van de casus is er door de cliënten een advocaat ingeschakeld al dan niet met behulp van de casemanager. In enkele casus had de cliënt al een advocaat voordat de casemanager in beeld kwam. De cliënten van de casus waarin niet bekend is dat er een calamiteitenonderzoek heeft plaatsgevonden, hebben vaak ook een advocaat in de arm genomen. De afloop van de juridische stappen is nog niet in alle casus bekend maar in elk geval twaalf casus is een erkenning van de aansprakelijkheid uitgesproken. Het juridisch traject duurt vaak meerdere maanden en in die periode bleef de casemanager beschikbaar voor de cliënt.

Kerngegevens juridisch traject

- In 26 van de 47 casus heeft de cliënt een advocaat ingeschakeld. In 7 van de 9 casus waarin geen calamiteitenonderzoek is uitgevoerd en in 19 van de 38 casus waarin dat wel is gebeurd. In 4 casus was de advocaat ingeschakeld voordat de casus was aangemeld bij de casemanager.
- In 22 van de 47 casus is bekend dat het ziekenhuis door de cliënt aansprakelijk is gesteld voor de geleden schade ten gevolge van het medisch incident.
- Tussen het incident en de aansprakelijkheidsstelling zit doorgaans 7 maanden (mediaan)
- In 4 van de 47 casus heeft de cliënt een klacht in het kader van tuchtrecht jegens (een arts van) het ziekenhuis ingediend. In 2 casus heeft de cliënt zowel een klacht als een aansprakelijkheidsstelling gedaan.
- Ten tijde van deze rapportage zijn 12 van de 22 aansprakelijkheidsstellingen erkend en is er in 1 klacht uitspraak door de tuchtrechter gedaan.
- Tussen de aansprakelijkheidsstelling en de erkenning zit doorgaans 3 maanden (mediaan).

Tijdsinvestering

De casemanagers geven aan zich soms wat meer terug te hebben getrokken uit de dienstverlening wanneer cliënten zelfstandiger waren geworden. Ten tijde van

deze rapportage waren 33 van de 47 casus door de casemanagers afgesloten. De dienstverlening hield op wanneer het eventuele aansprakelijkheidstraject was afgerond en/of er geen andere praktische of juridische hulpvragen meer waren en het alleen nog aankwam op psychosociale ondersteuning.

'Rouw en verwerking is bij sommige cliënten heel intens en zullen er altijd zijn. Als alle andere taken zijn afgerond kan worden besproken of cliënt nog wil worden doorverwezen naar een hulpverlener op psychosociaal gebied.'

De duur van de begeleiding van de cliënten in de casus varieerde van bijna vier maanden tot ruim twee jaar. Gemiddeld waren de casemanagers er gedurende een periode van ruim een jaar voor hun cliënten. In de casus waarin een juridisch traject volgde, duurde de begeleiding gemiddeld drie maanden langer dan in de casus waarin dat niet het geval was. Ook de tijd die de casemanagers tijdens die periode investeerden in de begeleiding van hun cliënten varieerde per casus naar gelang de behoeften van de cliënt en de complexiteit van de casus. Gemiddeld besteedden de casemanagers ruim twintig uur aan een casus exclusief de reistijd die daarmee gepaard ging. Deze tijdsinvestering varieert van vier tot ruim veertig uur per casus. De casus waarin een juridisch traject heeft gevolgd, kosten gemiddeld zo'n zes uur meer tijd dan de casus waarin geen juridische stappen zijn gezet.

Kerngegevens tijdsinvestering³

- Gemiddeld duurde een begeleidingstraject door een casemanager 13 maanden.
- In geval er een juridische procedure volgde, duurde de begeleiding ruim 14 maanden.
- In geval er geen juridische procedure volgde, duurde de begeleiding ruim 11 maanden.
- De tijdsinvestering per casus exclusief reistijd is 21 uur.
- In de casus waarin een juridische procedure volgde, bedroeg de tijdsinvestering gemiddeld 24 uur.
- In de casus waarin geen juridische procedure volgde, bedroeg de tijdsinvestering gemiddeld 18 uur.

Omdat de dienstverlening per casus kan variëren en het maatwerk betreft, volgen hierna voor een concreter beeld van de inhoud twee voorbeeldcasus van de casemanagers. De casus zijn vanuit het perspectief van de casemanagers door hen samengesteld op basis van hun ervaringen met verschillende casus om herleidbaarheid te voorkomen.

3.3 Casus: Een te late diagnose

In deze casus gaat het om een 55-jarige vrouw die zich met ernstige rugklachten al een aantal keer had gemeld bij de spoedeisende hulp van het ziekenhuis. Zij was verwezen door de huisarts nadat eerder onderzoek door middel van foto's en scans niets had uitgewezen. Na een half jaar bleek er bij de cliënt een tumor aanwezig in haar wervelkolom ter hoogte van haar lende. Bij nader inzien bleek de tumor al zichtbaar op het onderzoeksmateriaal van vijf maanden daarvoor. Het ziekenhuis startte een calamiteitenonderzoek en meldde de cliënt na overleg met haar aan voor het Casemanagement Medische Incidenten.

De gevolgen

De cliënt werkt als receptioniste bij een autodealer en haar man is werkzaam als loodgieter. Samen woonden ze in een arbeidershuisje. Het echtpaar heeft een zoon die met zijn gezin in het buitenland woont. Ten gevolge van de tumor kan de cliënt niet meer lopen en is zij rolstoelafhankelijk geworden. Zij werd geopereerd waarna zij uitvalsverschijnselen bleef houden en naar een revalidatiekliniek moest. Door de dwarslaesie die zij daarbij opliep zal zij naar alle waarschijnlijkheid altijd rolstoelafhankelijk blijven. De cliënt wilde het ziekenhuis aansprakelijk stellen voor de gemaakte fout: het te laat ontdekken van de tumor waardoor deze nog maanden door kon groeien en meer schade heeft aangericht dan wanneer er eerder zou zijn ingegrepen.

De rol van de casemanager

Na een uitgebreide kennismaking met de cliënt en haar man heeft de casemanager samen met hen in kaart gebracht waar zij hen bij kon ondersteunen. 'Ik legde hen uit dat ik kon helpen in praktische zin, in psychosociaal opzicht en ondersteuning kon bieden bij het traject van het calamiteitenonderzoek en het aansprakelijk stellen van het ziekenhuis. Daarnaast gaf ik brede informatie over allerlei manieren waarop de client erkenning kon krijgen voor hetgeen haar is overkomen'.

Het echtpaar kampte met de nodige vragen op medisch gebied. Zij wilden heel graag snel in gesprek met de artsen in het ziekenhuis om meer zicht te krijgen op hetgeen zich had afgespeeld. Namens hen organiseerde de casemanager met behulp van haar contactpersoon van het ziekenhuis een gesprek met de artsen. De casemanager bereidde samen met de cliënt en haar man het gesprek voor, begeleidde hen erbij en na afloop evalueerde zij met hen het gesprek. 'Ik legde hen uit hoe het calamiteitenonderzoek doorgaans verloopt in het ziekenhuis en gaf aan dat de cliënt zou worden uitgenodigd om haar verhaal te kunnen doen'. Tijdens het gesprek met de calamiteitencommissie droeg de casemanager er zorg voor dat alle vragen die zij samen met de cliënt en haar man had opgesteld aan bod zouden komen. Nadien heeft de casemanager met de cliënt en haar man gecheckt of het concept verslag van de calamiteitenonderzoeksgroep in de ogen van de cliënt voldeed. Na afronding van het calamiteitenrapport besprak de casemanager het met de cliënt en haar man en samen met hen stelde ze aanvullende vragen op voor de commissie en de behandelend artsen. De casemanager organiseerde vervolgens nog een gesprek met de betrokkenen om de aanvullende vragen te bespreken. Van alle gesprekken maakte de casemanager een verslag voor in het dossier.

De cliënt verbleef na de operatie enkele weken in de revalidatiekliniek. Zij werd daar begeleid in het zoveel mogelijk zelfredzaam worden. Samen met de fysiotherapeut uit de revalidatiekliniek werd een plan gemaakt voor thuiskomst van de cliënt. De WMO werd ingeschakeld en samen met de cliënt en haar man voerde de casemanager het gesprek met de consulent van de WMO. Het bleek dat het huis kon niet kon worden aangepast waardoor het echtpaar zich genoodzaakt zag te verhuizen naar een andere, rolstoeltoegankelijke, woning. Het echtpaar kon een appartement kopen in de buurt. Hun eigen woning hebben zij kunnen verkopen. De cliënt was niet langer in staat haar beroep uit te oefenen en kwam in de ziektewet terecht. De casemanager ondersteunde haar bij het invullen van formulieren voor een IVA-uitkering. Via de WMO regelde de casemanager huishoudelijke hulp.

De psychosociale ondersteuning speelde doorlopend een rol tijdens het gehele traject van de dienstverlening. De cliënt worstelde met het feit dat haar leven zo ingrijpend was veranderd door de diagnose kanker en het feit dat zij rolstoelafhankelijk was geworden. 'Tijdens mijn huisbezoeken besprak ik de psychische gevolgen hiervan met haar en haar echtgenoot'. De cliënt werd tevens begeleid door een psycholoog van de revalidatiekliniek.

Na de besprekingen van de calamiteitenrapportage wilde de cliënt het ziekenhuis aansprakelijk stellen. Zij had een rechtsbijstandsverzekering en schakelde

haar verzekering in waarna een lang traject volgde. De cliënt kreeg een rechtshulpverlener toegewezen die namens haar de erkenning van de aansprakelijkheid aankaartte bij het ziekenhuis. De casemanager ondersteunde haar bij het verzamelen van de benodigde informatie en informeerde regelmatig naar de voortgang. 'Uiteindelijk werd de aansprakelijkheid erkend en kon ik samen met mijn cliënt en haar man de schade in kaart gaan brengen waarna de rechtshulpverlener de schadeposten kon gaan bespreken met de verzekeraar van het ziekenhuis'. Nadat alle praktische en juridische aspecten geen ondersteuning van de casemanager meer behoeften, heeft de casemanager haar dienstverlening met de cliënt en haar man geëvalueerd en beëindigd.

3.4 Casus: Een verkeerde diagnose

Een man gaat met klachten naar het ziekenhuis waar hij al bekend is voor andere problematiek. Daar wordt een verkeerde diagnose gesteld, waardoor hij medicatie krijgt waar hij erg ziek van wordt en ernstig door verzwakt. Wanneer de medicatie niet aanslaat en de klachten verergeren, wordt geconstateerd dat hij kanker heeft. Dit bleek achteraf in een eerder stadium al op een scan te zien. Er werd door het ziekenhuis een calamiteitenonderzoek gestart en de cliënt werd door het ziekenhuis aangemeld voor het Casemanagement Medische Incidenten.

De gevolgen

De cliënt is een vader van drie kinderen, van wie een meervoudig gehandicapt is. De cliënt was ten gevolge van de aanvankelijke (verkeerde) medicatie ernstige verzwakt geraakt en moest, nadat de diagnose kanker werd gesteld, ingrijpende behandelingen ondergaan waaronder een operatie, chemokuren en bestralingen. Ten gevolge van de zware chemokuren heeft de cliënt gebroken ruggenwervels en kan nauwelijks nog lopen. Hij is ten gevolge van de behandeling ook mentaal sterk achteruitgegaan en heeft problemen met zijn geheugen. 'Mijn cliënt is in de tijd dat ik in beeld ben ernstig achteruitgegaan en ligt inmiddels vrijwel alleen nog maar op bed en slaapt veel'. De cliënt heeft dagelijks veel verzorging nodig die nu zijn kinderen grotendeels op zich nemen. Zijn twee volwassen kinderen hebben daarnaast de zorg voor hun gehandicapte broer op zich genomen. De cliënt kreeg van de artsen medegedeeld dat zijn levensverwachting beperkt zou zijn. 'Mijn cliënt is zich bewust van het feit dat hij vermoedelijk niet lang meer zal leven. Dat zorgt voor veel onrust en verdriet'. De cliënt heeft altijd voor zijn gehandicapte zoon gezorgd maar kon dat sinds het medisch incident niet meer en maakt zich ernstig zorgen over wat er met zijn zoon moet gebeuren wanneer

hijzelf zal komen te overlijden. Verder vindt hij het heel naar dat zijn andere kinderen zoveel tijd besteden aan zijn verzorging terwijl deze kinderen een gezin en een drukke baan hebben. De cliënt had geen hulp van een psycholoog en wilde dat ook niet.

De rol van de casemanager

‘Tijdens de korte kennismaking met cliënt heb ik hem erkenning gegeven voor zijn ellende en verteld wat ik voor hem kan betekenen. De cliënt gaf daarop aan dat hij liever wilde dat ik met zijn kinderen sprak en met hen afstemde omdat het hem aan de energie en kracht ontbrak’. Daarna is de casemanager uitgebreid met de kinderen in gesprek gegaan en heeft ze hen uitgelegd wat ze voor hen en hun vader kon betekenen. Ook in het gesprek met de kinderen gaf de casemanager erkenning voor de onmacht die zij ervoeren over de late diagnose, de gevolgen voor hun vader en de verdere familie en de zwaarte van hun taak als mantelzorgers. De casemanager lichtte in het gesprek verder toe dat ze praktische, juridische en psychosociale ondersteuning kon bieden. Daarbij gaf de casemanager hen informatie over het doel van het calamiteitenonderzoek. ‘Ik legde ze uit dat het onderzoek bedoeld is ter verbetering van de werkprocessen in het ziekenhuis en benadrukte dat het onderzoek niet voor hun vader, maar voor het ziekenhuis wordt gedaan’. De casemanager legde de kinderen van de cliënt verder uit welke mogelijkheden er zijn met betrekking tot het indienen van een klacht en juridische procedures waarbij zij wederom uitdrukkelijk aan verwachtingenmanagement heeft gedaan.

Het eerste gesprek met de calamiteitencommissie werd gepland door het ziekenhuis en de kinderen van de cliënt vroegen de casemanager met hen mee te gaan. Hun vader kon dat niet aan en daarom zouden zij namens hem het woord doen. De casemanager bereidde het gesprek met ze voor en stelde daarbij een lijst op met vragen en aandachtspunten. Tijdens het gesprek zorgde de casemanager ervoor dat alle punten die de kinderen naar voren wilden brengen ook aan bod kwamen. Na het gesprek spraken zij een en ander na.

Op basis van het calamiteitenonderzoek werd geconcludeerd dat de te laat gestelde diagnose als calamiteit kon worden aangemerkt. Daarop wilde de cliënt het ziekenhuis aansprakelijk stellen voor de gevolgen van de calamiteit. Hij is vele malen in het ziekenhuis opgenomen in verband met zijn behandelingen. Zijn kinderen hebben veel (reis- en parkeer-) kosten gemaakt aan hun bezoeken aan het ziekenhuis. Daardoor zijn de kinderen er financieel op achteruit gegaan en zijn er financiële zorgen ontstaan. De casemanager heeft daarop een fonds aangevraagd waardoor de kinderen een tegemoetkoming in de kosten van 500 euro

ontvingen. Verder heeft de casemanager bij het ziekenhuis een verzoek gedaan om uitrijkaarten voor de kinderen te verzorgen, maar dat werd niet ingewilligd.

Omdat de cliënt thuis niet meer naar boven kon, sloep hij al maanden in de woonkamer. Hij kon niet douchen en moest zich wassen in de keuken. De kinderen gaven bij de casemanager aan dit naar te vinden en daar verandering in te willen zien. De casemanager legde contact met WMO waarna een aantal weken later een traplift in huis werd gerealiseerd. Daarnaast regelde de casemanager dat de cliënt dagelijks thuiszorg kreeg.

Toen de medische toestand van de cliënt verder verslechterde en hij werd opgenomen op de Intensive Care realiseerde de casemanager zich dat wanneer hun vader het ziekenhuis aansprakelijk zou willen stellen, dit moest gebeuren bij leven. 'Toen ik dit bericht deelde met zijn kinderen kwam dat heel hard aan. Ik gaf hen erkenning voor hun verdriet en vroeg wat zij wilden'. De kinderen besloten het met hun vader te overleggen en vroegen de casemanager een concept van een aansprakelijkheidsstelling op te stellen. 'Later hoorde ik dat hun vader de brief heeft ondertekend en dat het ziekenhuis aansprakelijk was gesteld'. De casemanager belde na overleg met de kinderen van de cliënt met diverse advocatenkantoren die expertise hebben op het gebied van medische aansprakelijkheid om een kosteloos intakegesprek te bewerkstelligen, maar dit lukt niet. Ook wilden de kantoren niet werken op basis van toevoeging. De cliënt had geen rechtsbijstandverzekering.

De cliënt mocht na verloop van tijd weer naar huis maar omdat de kinderen de zorg voor hun vader nog moeilijk konden volhouden, wilden zij een PGB aanvragen op basis van de Wet Langdurige Zorg. De casemanager hielp hen op hun verzoek met de aanvraag en het opstellen van een ondersteunende brief.

Inmiddels werd gemeld dat de calamiteitenrapportage gereed was en er werd een afspraak gemaakt voor de bespreking ervan met kinderen. Zij vroegen de casemanager weer mee te gaan. De dochter van de cliënt wilde aan de calamiteitencommissie en de betrokken artsen laten weten wat de gevolgen waren van de gemiste diagnose. Ze besprak dit met de casemanager en kwam tot de beslissing dat ze een 'impact statement' wilde maken en dit daar ter plaatse wilde voorlezen. Ze vroeg de casemanager om feedback op haar stuk en ze bereidden het gesprek samen voor. De casemanager begeleidde de kinderen ook tijdens het gesprek met de artsen en de calamiteitencommissie. 'Het impact statement maakte enorme indruk en veel van de aanwezigen reageerden geëmotioneerd. Ik ving de emoties van de kinderen op en we namen na het gesprek nog tijd om tot rust te komen'.

De aanvraag voor PGB werd afgewezen. Op verzoek van de kinderen van de cliënt stelde de casemanager een concept bezwaarschrift op, omdat zij daarvoor

zelf de energie en tijd niet hadden. Ook bij de hoorzitting die daarop volgde, begeleidde de casemanager de kinderen. Het bezwaar werd afgewezen op grond van het feit dat de cliënt nog in staat zou zijn om hulp in te roepen. De cognitieve problemen die spelen waren niet medisch aangetoond en dus was er geen grond voor het toekennen van een PGB. ‘Het onbegrip over deze starre houding en het gebrek aan empathie was een reden om hier met mijn cliënt en zijn kinderen uitgebreid over te spreken. Dat gaf hen rust’.

Het ziekenhuis had intussen de aansprakelijkheidsverzekering ingeschakeld. In gesprek met een schaderegelaar is door de client en zijn kinderen in het bijzijn van de casemanager over de geleden schade gesproken. De uitkomst van de aansprakelijkheidsstelling is ten tijde van deze rapportage nog niet bekend.

3.5 Ervaringen

Uit de interviews met de casemanagers en door hen bijgehouden documentatie is een aantal ervaringen op te tekenen die relevant zijn voor de praktijk van het casemanagement en de omgang met gedupeerden van medische incidenten.

Waardering voor de dienstverlening

De casemanagers hebben ervaren dat cliënten het fijn vinden wanneer iemand het traject na een medisch incident samen met hen bewandelt. ‘Een situatie zoals deze hebben ze nog nooit aan de hand gehad en cliënten staan dus juist open voor een andere blik’, zo stellen zij. Familie en vrienden geven vaak meningen en sturen onbewust. De casemanager probeert te vragen wat de cliënt nodig heeft en probeert dit waar te maken. Volgens de casemanagers waarderen cliënten niet alleen dat zij onafhankelijk werken maar ook dat de dienstverlening voor hen kosteloos was. De casemanagers merkten dat wanneer zij namens de cliënt naar instanties belden om informatie er deuren voor hen opengingen die voor de cliënt vaak gesloten bleven.

Bejegening van cliënten

De casemanagers zijn vaak met hun cliënten meegegaan naar de gesprekken met de contactpersonen in het ziekenhuis, de calamiteitencommissie, de raad van bestuur en met artsen. Die momenten blijken erg belangrijk voor de cliënten te zijn. In de contacten en gesprekken met de ziekenhuizen merkten de casemanagers het belang van heldere communicatie, duidelijke afspraken en een juiste bejegening van hun cliënten door het ziekenhuis. Verschillende contacten hebben de casemanagers als heel positief ervaren. De casemanagers kijken terug

op een prettige samenwerking met de contactpersonen bij de ziekenhuizen. 'De meesten waren heel betrokken en benaderbaar wat leidde tot een prettige samenwerking'. Wanneer de klachtafhandeling goed verliep en de calamiteitencommissie de ruimte nam om de vragen van de cliënt zorgvuldig te beantwoorden, zorgde dit voor een positieve ervaring. De casemanagers constateerden ook dat sommige artsen niet goed leken voorbereid op de gesprekken en weinig rekening hielden met de toestand (zowel psychisch als fysiek) van de cliënt op dat moment. Een voorbeeld hiervan betreft een arts die de op papier opgestelde vragen van de cliënt doorlas, doorstreepte en vervolgens in de prullenbak gooide vergezeld met de uitspraak dat deze arts geen antwoord op de vragen kon geven omdat het calamiteitenonderzoek nog bezig was. Ook maakten sommige artsen, voor de cliënt, pijnlijke opmerkingen en kwamen ze terug op bepaalde uitspraken die ze gedaan hadden onder het mom dat ze datgene nooit gezegd hebben. De aanwezigheid van de casemanager bij afspraken met het ziekenhuis lijkt een zekere invloed te hebben, zo merkten de casemanagers. Zij hebben ervaren dat de bejegening van de cliënt door ziekenhuispersoneel wat 'zachter was' in het bijzijn van de casemanager. Zij noemen voorbeelden van casus waarin door het ziekenhuispersoneel respectvol met de cliënten werd omgegaan en zij excuses aangeboden kregen. Dat geldt in het bijzonder voor de ziekenhuizen waar volgens de casemanagers vanuit een cliëntperspectief wordt gewerkt.

'In het ziekenhuis nam men uitgebreid de tijd voor mijn cliënt en gaven ze hem een soort spreekrecht. Dit was heftig, maar het ziekenhuis heeft niet geprobeerd het goed te praten. Ze boden excuses aan en gingen respectvol met mijn cliënt om.'

Ook duidelijke communicatie door het ziekenhuis is voor de cliënten van belang. Volgens de casemanagers staan de ziekenhuizen nog niet altijd voldoende stil bij de behoefte van de cliënten om op de hoogte te blijven van 'hun zaak'. De casemanagers geven aan dat de informatie die verschaft is vanuit het ziekenhuis, meerdere malen onvolledig was. Zo is bijvoorbeeld een medisch dossier van een cliënt niet volledig aan de cliënt en de rechtsbijstandsverzekeraar aangeleverd en gaf een gespreksverslag tussen cliënten en de calamiteitencommissie niet goed weer wat er tijdens dit gesprek was behandeld. De casemanagers hebben ondervonden dat het hun cliënten veel pijn doet en verdriet geeft wanneer zij het gevoel krijgen door het ziekenhuis niet serieus genomen te worden, er fouten worden gemaakt met bijvoorbeeld personalia en er in hun ogen geen erkenning wordt getoond voor hetgeen hen is overkomen. In verschillende casus hebben de

casemanagers ervaren dat wanneer afspraken niet worden nagekomen of cliënten zich onheus of niet respectvol bejegend voelen, zij gedreven raakten een juridische procedure tegen het ziekenhuis te starten. Zij noemen het voorbeeld van een arts die bleef ontkennen dat er een fout was gemaakt en er verder ook niet over wilde praten. Het directe gevolg van deze houding was een aansprakelijkheidsstellig en daarnaast een tuchtklacht jegens die arts. Ook in andere casus heeft dat een soortgelijk beloop gehad, vertellen de casemanagers. Cliënten die het er in eerste instantie bij lieten zitten maar door negatieve ervaringen met het ziekenhuis alsnog juridische stappen wilden ondernemen.

‘Er stond een gesprek gepland tussen mijn cliënt en de raad van bestuur van het ziekenhuis. Mijn cliënt had gevraagd of ik daarbij aanwezig wilde zijn. Toen we onderweg waren naar de afspraak, werden we afgebeld omdat een belangrijke gesprekspartner een week ervoor op vakantie was gegaan. Door deze actie voelde mijn cliënt zich niet serieus genomen en heeft gezegd: nu is de maat vol, nu ga ik het ziekenhuis aansprakelijk stellen.’

Procedures rondom het calamiteitenonderzoek

Met name als het gaat om het calamiteitenonderzoek en de daaropvolgende calamiteitenrapportage en het gesprek daarover hebben de casemanagers grote verschillen in procedures tussen de ziekenhuizen geconstateerd. De verschillende procedures hebben hun weerslag op hun cliënten. De casemanagers geven aan dat de fase van het calamiteitenonderzoek heel belangrijk is voor de cliënten en dat het spannend is wat er uiteindelijk op papier komt te staan. De casemanagers merkten dat er in de gesprekken met de calamiteitencommissie niet altijd ruimte was voor de cliënten om aan het woord te komen. De casemanagers geven aan dat het te merken is dat de cliënt niet centraal staat in dit soort gesprekken. Ook benoemen zij dat de leden van de calamiteitencommissies soms ‘onhandige’ manieren hanteren voor wat betreft het zoeken van contact met de cliënt. ‘Denk hierbij aan het onaangekondigd bellen van een cliënt om het intakegesprek telefonisch te voeren terwijl de cliënt sinds het incident niet goed meer kan praten’. De inhoud van het calamiteitenrapport vormt de input voor het gesprek met het ziekenhuis daarna en het eventuele vervolgtraject. Bovendien, zo stellen de casemanagers, is de inhoud van het rapport belangrijk voor de emotionele verwerking van het medisch incident door de cliënt. De calamiteitenrapportage wordt echter niet door elk ziekenhuis vrijgegeven, ook niet als dit soms in eerste instantie wel is beloofd. De casemanagers geven aan dat dit een grote belemmering vormt en

dat als gevolg hiervan de openheid verdwijnt en het moeilijk is om achter de juiste toedacht van het gebeuren te komen.

‘Voor cliënten is het calamiteitenrapport ontzettend belangrijk omdat zij door het lezen en herlezen van het rapport een beeld willen krijgen van wat er met hen is gebeurd. Dit komt hun verwerking ten goede maar dat kan niet plaatsvinden wanneer zij geen inzage krijgen of alleen heel kort inzage krijgen.’

Het argument dat door de ziekenhuizen voor het niet vrijgeven van de calamiteitenrapportage wordt gegeven, is dat het openbaar maken van de rapportage de vertrouwelijkheid en veiligheid van het betrokken ziekenhuispersoneel kan schaden. De casemanagers vinden dit geen valide reden voor het niet vrijgeven van een rapport en hebben zich in die casus ingespannen om, soms met een advocaat aan hun zijde, de rapportage toch te verkrijgen. Vaak met succes maar niet altijd op de manier zoals de casemanagers en hun cliënten het hadden gewenst. Zo was in een van de ziekenhuizen de enige mogelijkheid tot inzage in een aparte ruimte onder toezicht van de contactpersoon van het ziekenhuis. In een van de casus volgde meteen daarna het gesprek over het rapport met de calamiteitencommissie. Een casemanager zegt daarover: ‘Dit geeft de cliënten helemaal geen tijd om de inhoud te verwerken en voor te bereiden. Ze zijn helemaal op, het gaat er dan gewoon niet meer in’. De taal van de rapportage is vaak lastig te begrijpen waardoor er voldoende tijd nodig is voor de cliënt om het rapport door te nemen. In een aantal casus werd verder niet altijd in het calamiteitenrapport geconcludeerd of het gaat om een calamiteit of niet wat ook veel onduidelijkheid en onrust bij de cliënten gaf.

Grenzen aan belangenbehartiging

De casemanagers zijn gaandeweg de pilot steeds beter in hun rol van belangenbehartiger voor hun cliënten gegroeid. Ook voor hen waren procedures als het calamiteitenonderzoek nieuw. Een van hen vertelt de eerste keren in aanwezigheid bij gesprekken met de calamiteitencommissie overdonderd te zijn geraakt door de situatie die voor haar cliënt maar ook voor haar geheel nieuw was. De casemanagers geven in relatie tot de contacten met de ziekenhuizen en het juridische traject aan dat het soms een lastige afweging is hoe ver zij kunnen gaan als belangenbehartiger van hun cliënt. Zij merken dat de relatie tussen hun cliënt en het ziekenhuis heel kwetsbaar is omdat de cliënt als patiënt afhankelijk is (of zich afhankelijk voelt) van het ziekenhuis dan wel van zijn of haar behandelend arts.

De casemanagers willen die relatie niet op het spel zetten maar merken in de praktijk dat de sfeer kan veranderen wanneer zij te sterk voor de cliënt opkomen.

‘Een casemanager zou je kunnen vertalen als belangenbehartiger van de cliënt. Maar het is lastig om in te schatten tot hoe ver je dan gaat. Het is een ontzettend moeilijke afweging. Er moet nuance in zitten.’

Een laatste noemenswaardige ervaring die de casemanagers tijdens de pilot hebben opgedaan, is dat huisbezoeken een belangrijke voorwaarde voor een goede dienstverlening zijn. De casemanagers geven aan dat hun werk tijdens de coronapandemie is veranderd. Doordat ze niet meer op huisbezoek bij cliënten konden, waren ze genoodzaakt contact te onderhouden via telefoon, videobellen en e-mail. Dat heeft hen het gevoel gegeven minder voor hun cliënten te kunnen betekenen.

3.6 Toekomst en aandachtspunten

Aan de casemanagers is gevraagd hoe zij de toekomst van het casemanagement voor gedupeerden van medische incidenten zien. Zij zijn er beiden sterk voorstander van dat het een vervolg krijgt en dat de dienstverlening voor gedupeerden van medische incidenten landelijk beschikbaar komt. *‘We zouden het de mensen die dit overkomt heel erg gunnen dat zij worden bijgestaan’*, zo geven zij aan. Op basis van hun ervaring met de bijna vijftig casus benoemen zij enkele aandachtspunten voor de toekomst.

Verbreiding van de doelgroep

Het casemanagement is gericht op de nasleep van een medisch incident. De meerwaarde van een casemanager is dat deze kan helpen met het voorkomen van het psychisch lijden achteraf. Door te informeren, door erkenning te geven en door het vertrouwen in de zorg weer op te bouwen. De pilot was gericht op gedupeerden van mogelijke calamiteiten. De groep gedupeerden van complicaties en medische incidenten die geen calamiteit zijn maar waarbij wel sprake is van ernstige gevolgen vallen nu tussen wal en schip. Ook die groep zou in de ogen van de casemanagers hulp moeten kunnen krijgen.

‘Wij zouden het alle mensen die een medisch incident meemaken en daar veel gevolgen van ondervinden heel erg gunnen dat zij ondersteund worden. De dienstverlening is waardevol voor mensen om ze te laten weten welke wegen ze kunnen bewandelen en waar ze terecht kunnen.’

Wanneer de gevolgen van een onbedoelde gebeurtenis gekwalificeerd kunnen worden als ernstig en ingrijpend zou de gedupeerde volgens de casemanagers in aanmerking moeten kunnen komen voor ondersteuning, ongeacht of het een calamiteit betreft. Bij een incident of complicatie kan hulp immers evengoed van belang zijn als bij een calamiteit omdat ook in die gevallen iemands leven op kop kan komen te staan. Daarnaast merken de casemanagers op dat de gevolgen van een calamiteit soms nihil zijn. Dan zijn er bijna geen problemen. De casemanager is ook dan echter van belang voor de erkenning van het leed en het geschonden vertrouwen van de gedupeerde in de gezondheidszorg.

‘Dan gaat het bijvoorbeeld niet zozeer over de aansprakelijkheid maar over hoe je iemands leven weer op de rit kan krijgen. Mensen hebben toch allemaal iets ingrijpends meegemaakt ondanks dat het minder erg lijkt.’

Objectieve beoordeling

De casemanagers vormen de schakel tussen hun cliënten en het ziekenhuis. De klachtenfunctionaris en medewerkers van patiëntsupport vormen voor de gedupeerden en ook voor de casemanagers het vaste aanspreekpunt voor het afstemmen van zaken en het maken van afspraken. In de ogen van de casemanagers was de pilotperiode te kort om met alle ziekenhuizen even bestendige relaties op te bouwen. Dat heeft volgens hen te maken met verschillende culturen in de ziekenhuizen en de mate waarin zij openstaan voor ‘mensen van buiten’. Niet van elk ziekenhuis zijn er relatief gezien even veel aanmeldingen voor het case-management gekomen en niet altijd in een vroeg stadium. Wanneer het case-management voortgezet wordt, is het volgens de casemanagers belangrijk dat gedupeerden op basis van objectieve criteria het aanbod van een casemanager krijgen en niet op basis van een subjectieve inschatting.

Persoon van de casemanager

Gevraagd naar wat in de ogen van de casemanagers nodig is om de functie uit te kunnen oefenen, geven zij een duidelijk antwoord. Volgens hen heeft de ideale casemanager de bereidheid om naar zichzelf te kijken, is empathisch, daadkrachtig en staat open voor contacten. Daarnaast moet de casemanager kennis hebben van alles wat er in relatie tot een medisch incident nodig is. Dat wil zeggen kennis op medisch en juridisch vlak en alle wegen weten naar praktische ondersteuning en andere hulpverlening, afhankelijk van wat er in een specifieke casus nodig is.

‘Niet empathisch zijn is fout, maar te veel meeleven is ook niet goed’.

De casemanagers hebben zichzelf gaandeweg de pilot veel nieuwe kennis aangeleerd door tegen kwesties aan te lopen. De ene casemanager was beter bekend met de medische wereld dan de ander wat een groot voordeel bleek te zijn en wat ook erg gewaardeerd werd door de cliënten. De casemanagers hebben zichzelf tijdens de pilot van casus naar casus veel nieuwe dingen aangeleerd. Zij zochten veel op en raadpleegden andere professionals om informatie te vragen en kennis te delen. Met name de ondersteuning door een juridisch medewerker van Slachtofferhulp Nederland en Fonds Slachtofferhulp en een advocaat die gespecialiseerd is in medische zaken bleek voor hen onmisbaar.

De casemanagers signaleren dat er behoefte bij artsen kan bestaan om beter voorbereid te zijn op een gesprek met een gedupeerde. ‘Wat staat je als arts te wachten in een gesprek met een gedupeerde en welke houding neem je dan het beste aan?’ Dit zou in hun ogen ten goede kunnen komen van een positieve relatie en wederzijds begrip.

Rust en begeleiding voor de casemanager

De casemanagers begeleidten meerdere cliënten uit verschillende casus tegelijkertijd. Zij hebben ervaren dat het belangrijk is het werk in alle rust te kunnen doen. Dat wil zeggen dat er voldoende tijd beschikbaar is om cliënten goed te ondersteunen en ook naar hen de rust te kunnen uitstralen die cliënten nodig hebben in een hectische tijd. De face-to-face contacten zijn cruciaal voor een goede dienstverlening. Een van de casemanagers was erg druk door een combinatie van twee functies waardoor zij veel heeft overgewerkt. Het is van belang dat de werkwijze van de casemanagers als resultaat van de pilot wordt vastgelegd in een handboek.

Een aandachtspunt is ook het welzijn van de casemanager. De casemanagers bouwen een band op met hun cliënten. Dit kan impact hebben op de casemanagers zeker wanneer cliënten gedurende de begeleiding medisch gezien achteruitgaan of komen te overlijden. De casemanagers geven aan soms verdriet te ervaren door wat de mensen die zij begeleidten, is overkomen. Tijdens de pilot was er begeleiding van de casemanagers georganiseerd in de vorm van supervisie. De ervaringen daarmee verschillen. Terwijl de ene casemanager behoefte had aan supervisie en zich er prettig bij voelde, zag de andere casemanager er geen meerwaarde van in en deelde ze haar emoties liever met haar partner, met de andere casemanager en met leidinggevendenden. Het bieden van een mogelijkheid voor goede ondersteuning van de casemanagers is in elk geval een aandachtspunt.

3.7 Resumé

Twee casemanagers hebben gedurende de pilot cliënten begeleid in 47 casus waarin sprake is van een medisch incident. Om de ervaringen met het casemanagement medische incidenten vanuit het perspectief van de casemanagers op te tekenen, zijn zij beiden geïnterviewd en is door hen gedocumenteerde informatie over de begeleiding geanalyseerd. Om een meer concreet beeld te verkrijgen van de dienstverlening die zij aan hun cliënten hebben geboden, hebben de casemanagers elk een beschrijving van een casus gegeven.

De casemanagers kregen conform afspraak bijna alle casus aangeleverd via hun contactpersonen bij de zeven deelnemende ziekenhuizen. De medische incidenten die aan de casus ten grondslag liggen, hebben zich voornamelijk voorgedaan in 2018 en 2019 en een klein aantal incidenten is langer geleden voorgevallen. De aanmelding van de meer recente casus volgde zo'n twee maanden na het incident (mediaan). Dat betekent dat er casus zijn die enkele dagen na het incident zijn aangemeld maar ook casus die pas vele maanden later binnenkwamen.

De casemanagers introduceerden zichzelf na een telefoontje en een huisbezoek bij de cliënt. Bij de dienstverlening zoals de casemanagers hebben geboden, stond de cliënt centraal en werd er naar gelang de behoeften en hulpvragen van de cliënt gehandeld. De gevolgen van het incident en de behoeften van de cliënten bleken sterk uiteen te lopen waardoor de casemanagers bij elke casus andere accenten legden. De psychosociale ondersteuning vormde echter altijd de rode draad door alle vormen van dienstverlening die zij boden, ook als het ging om het helpen met praktische zaken en juridische kwesties. Rust brengen, overzicht houden en concrete ondersteuning bieden door te informeren, organiseren en letterlijk meegaan met de cliënt zijn de belangrijkste kenmerken van de dienstverlening. Een essentieel onderdeel van de begeleiding bij de nasleep van het medisch incident vormde het informeren en ondersteunen van de cliënt bij het calamiteitenonderzoek dat in de meeste (maar niet in alle) casus is uitgevoerd. Wanneer de casemanager in die fase al in beeld was, heeft zij de cliënt daarin vaak begeleid maar doordat de casemanager nog niet in alle casus korte tijd na het medisch incident in beeld was, hebben niet alle cliënten die begeleiding vanaf het begin van het calamiteitenonderzoek kunnen krijgen. De rol die de casemanagers innamen, is een informerende en ondersteunende rol en zij geven aan nadrukkelijk geen adviserende rol te hebben. In de helft van de casus heeft de cliënt – vaak begeleid door de casemanager en in ruim de helft van de casus (ook) door een advocaat – juridische stappen ondernomen. Het gaat dan meestal

om een aansprakelijkheidsstelling van het ziekenhuis voor de geleden schade. Die trajecten nemen enkele maanden in beslag. De casemanagers hebben hun dienstverlening afgebouwd en beëindigd zodra de cliënten zelfstandiger waren geworden en er geen hulpvragen meer van praktische of juridische aard waren waarbij zij konden ondersteunen. Gemiddeld duurde de begeleiding door de casemanagers ruim een jaar waarin de casemanager gemiddeld 21 uur tijd investeerde. De periode van begeleiding was langer en de tijdsinvestering groter in de casus waarin een juridisch traject volgde dan wanneer dat niet het geval was.

De casemanagers hebben ervaren dat hun dienstverlening door de cliënten werd gewaardeerd en met name hun onafhankelijke rol van belang was. Zij hebben gemerkt dat de wijze van bejegening van en communicatie naar de cliënten door het ziekenhuis veel impact op de cliënten kan hebben in zowel positieve als negatieve zin. Cliënten die in eerste instantie geen juridische stappen tegen het ziekenhuis wilden ondernemen, hebben dat na negatieve ervaringen met het ziekenhuis alsnog gedaan. De inhoud van het calamiteitenrapport is vaak spannend voor de cliënten omdat ze daarin erkenning voor hetgeen hen is overkomen hopen te vinden en tevens vormen de bevindingen de input voor een eventueel juridisch vervolgtraject. Niet elk ziekenhuis biedt echter (even uitgebreide) inzage in het rapport waardoor er veel onrust bij de cliënten ontstond die de casemanagers zo goed mogelijk opvingen. De casemanagers geven aan soms te hebben geworsteld met de grenzen aan de belangenbehartiging die zij doen om de relatie tussen de cliënt en het ziekenhuis niet te schaden.

Van dichtbij hebben de casemanagers ervaren wat de gevolgen van een medisch incident kunnen zijn en hebben ingezien dat een gerichte dienstverlening aan deze doelgroep heel belangrijk is om ook in de toekomst beschikbaar te maken voor een bredere groep mensen die ernstige of complexe gevolge van een medisch incident ondervinden. Dat hoeven wat hun betreft niet per se calamiteiten te zijn. Een ander aandachtspunt dat zij aanstippen, is het belang van het zo snel mogelijk na het incident in beeld zijn van de casemanager door het aanbod direct en op basis van objectieve criteria te doen. De ideale casemanager moet in hun ogen onder andere over de nodige juridische en medische kennis beschikken en empathisch en daadkrachtig zijn. Tot slot blijkt het van belang dat de casemanagers de nodige rust kunnen uitstralen naar hun cliënten, er face-to-face contacten zijn en dat er aandacht is voor het welzijn van de casemanager zelf.

Eindnoten

1. In drie casus had de cliënt bij nader inzien geen behoefte aan casemanagement. In de andere drie casus behoorde de cliënt niet tot de beoogde doelgroep van het casemanagement doordat er geen sprake was van een mogelijke calamiteit of dat sprake was van andersoortige problematiek (o.a. verslaving, misdrijf).
2. In de praktijk is de dienstverlening voor de cliënten voor wie dat nodig was na afloop van de pilot voortgezet.
3. Omdat de 14 nog niet afgesloten casus al langer lopende casus zijn, is ook de duur van deze trajecten in de berekening meegenomen met 01-12-2020 als voorlopige einddatum.

4 De ziekenhuizen

In dit hoofdstuk gaan we in op de ervaringen van de zeven deelnemende ziekenhuizen aan de pilot Casemanagement Medische Incidenten. Om het perspectief van de ziekenhuizen op te tekenen, zijn interviews gevoerd met vijftien vertegenwoordigers van de ziekenhuizen die zicht hebben op de praktijk van het casemanagement en uit hoofde van hun functie ook contact hebben met de casemanagers van het Fonds Slachtofferhulp. Het betreft de klachtfunctionarissen, patiëntsupporter of cliëntcontactpersonen, maar een enkele keer ook een jurist of een lid van de calamiteitenonderzoekscommissie of commissie patiëntveiligheid. Daarnaast zijn diverse (pilot)overlegmomenten bijgewoond met de ziekenhuizen (en casemanagers). Het hoofdstuk beschrijft op basis van de interviews de afspraken en processen bij calamiteiten, het aanbod voor een casemanager, de respons, samenwerking en afstemming met de casemanagers en waardering van het casemanagement en de visie op de toekomst. Behalve dat het interview met ziekenhuizen input voor dit hoofdstuk vormt, worden ontwikkelingen in de pilot beschreven op basis van de bestudeerde documentatie en de bijgewoonde overleggen. Het hoofdstuk eindigt met een resumé. In dit hoofdstuk wordt vanuit het perspectief van de ziekenhuizen gesproken over patiënten als het gaat om de gedupeerden van medische incidenten. Citaten in dit hoofdstuk zijn afkomstig van de respondenten van de ziekenhuizen.

Bij lezing moet in acht worden genomen dat het aantal interviews per ziekenhuis tamelijk gering is met één tot vier respondenten per ziekenhuis en dat de ervaringen van de besturen of directies van de ziekenhuizen niet zijn opgetekend. Bovendien zijn de verschillende functionarissen ieder vanuit hun specifieke context van taken, bevoegdheden en werkafspraken geïnterviewd. Het benoemen van de ziekenhuizen en maken van een vergelijking tussen ziekenhuizen is mede om die redenen niet verantwoord en evenmin relevant voor het onderzoek.

4.1 Afspraken en processen bij calamiteiten

Over het algemeen blijken er duidelijke afspraken en procedures te zijn over hoe te handelen bij een (mogelijke) calamiteit. De concrete invulling daarvan kan overigens per ziekenhuis verschillen. Er kan grofweg onderscheid worden gemaakt tussen de afspraken en processen die gelden bij een calamiteit en bij een klacht en de wijze waarop de inzet van de casemanager is geregeld. De zorgverleners melden potentiële calamiteiten in het interne meldsysteem. De hoofdbehandelaar doet de melding. De commissie patiëntveiligheid (of een vergelijkbare commissie) krijgt vervolgens de opdracht van de raad van bestuur om de (mogelijke) calamiteit direct te melden bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) of om een vooronderzoek te starten. Op het moment dat een gebeurtenis is gemeld bij de IGJ start de commissie een calamiteitenonderzoek, waarbij zorgverleners en de patiënt worden betrokken. De hoofdbehandelaar houdt contact met de patiënten. Wanneer het onderzoek is afgesloten, stuurt de raad van bestuur een afsluitende brief (met het onderzoeksrapport, alsmede met het oordeel van de IGJ), althans dat is de bedoeling.

Contact met de patiënt

Patiënten kunnen een klacht indienen bij het ziekenhuis over zaken die naar hun mening niet goed zijn verlopen of zaken waar ze ontevreden over zijn. De klachtfunctionarissen behandelen de klachten en houden contact met de klagers. Niet iedere klacht is ook een calamiteit. Sterker: het zijn volgens de respondenten van de ziekenhuizen uitzonderingen als klachten – na onderzoek – alsnog als calamiteit worden aangemerkt.

De klachtfunctionarissen hebben een informatieve rol. Ze helpen bijvoorbeeld bij het stroomlijnen van de te nemen (proces)stappen zodat niet alles door elkaar loopt en adviseren daar zo nodig in. Veel klachten, zo is de ervaring van de ziekenhuizen, hebben te maken met de (gepercipieerde) bejegening van de patiënten door het medisch personeel. Na een klacht, al dan niet gegrond, kan een juridische procedure gestart worden, zoals het aansprakelijk stellen van het ziekenhuis en eventueel het indienen van een schadeclaim. Dat is werk voor de juristen, maar de klachtfunctionarissen kunnen een patiënt informeren over het proces.

In sommige ziekenhuizen heeft de klachtenfunctionaris ook contact met de patiënt rond een gemelde calamiteit en voorziet deze patiënten van informatie en praktische ondersteuning. In andere ziekenhuizen is dat losgekoppeld van de klachtfunctionarissen en verzorgen functionarissen van bijvoorbeeld patiëntsupport, die geen bemoeienis hebben met de afhandeling van klachten, deze rol.

De meeste verzoeken van patiënten gaan over het onderzoeksproces. Wat deze functionarissen vooral doen, is het op de hoogte brengen van wat patiënten kunnen verwachten en daarbij niet te ver op zaken vooruitlopen. Het contact tussen hen en de patiënt verloopt telefonisch en meestal nemen betreffende functionarissen daartoe het initiatief.

‘De vraag is waar de patiënt behoefte aan heeft en wat wij daarin kunnen betekenen. Bijvoorbeeld of ze contact hebben met iemand of behoefte hebben aan hulp.’

‘Onderzoek’ en ‘inspectie’ zijn volgens de respondenten grote en beladen termen voor een patiënt. Sommige patiënten begrijpen bijvoorbeeld niet waarom een medisch incident gemeld wordt.

Calamiteitenonderzoek

Wanneer er naar aanleiding van een medisch incident een calamiteitenonderzoek wordt gestart, volgt er doorgaans minimaal twee keer een contactmoment met de patiënt, indien hij of zij daar behoefte aan heeft, naast de contacten met de hoofdbehandelaar. De eerste keer wordt de patiënt uitgenodigd voor een gesprek met de commissie om informatie te verstrekken ten behoeve van het onderzoek. De tweede keer is er contact tussen de commissie en de patiënt om de resultaten te delen.

Ziekenhuizen gaan, zoals eerder al gesteld, verschillend om met het verstrekken van de rapportage van de calamiteitencommissie aan de patiënten. De verschillen zijn niet alleen te constateren tussen de ziekenhuizen, maar ook binnen een ziekenhuis. Er bestaat volgens de respondenten geen wettelijke regeling voor het verstrekken van de rapportage.

‘Zorgverleners zijn terughoudend in het verstrekken van het calamiteitenrapport vanwege het risico op een tuchtzaak.’

De tendens is volgens de respondenten wel dat rapportages van de calamiteitencommissie vaker worden gedeeld, althans dat de patiënten daar toegang tot krijgen. Niet iedere patiënt wil inzage in de rapportage en ook het voeren van een eindgesprek met de calamiteitencommissie hoeft voor sommige patiënten niet, zo is de ervaring van de meeste ziekenhuizen. De procedures rond het verstrekken van het eindrapport en het houden van een eindgesprek vergen maatwerk. De ervaring van de ziekenhuizen is dat patiënten het belangrijk vinden om te

horen wat het ziekenhuis geleerd heeft van de calamiteit zodat het een ander niet overkomt.

4.2 Aanbod voor het casemanagement

De ervaringen van de ziekenhuizen met het doen van het aanbod van het casemanagement aan de patiënten zijn samen te vatten met: 'Al doende hebben de ziekenhuizen geprobeerd een zo goed mogelijke aansluiting te krijgen tussen de mogelijkheden en wensen van zowel ziekenhuis als patiënt'. Een belangrijk element daarin blijkt de timing en de wijze waarop het aanbod wordt gedaan.

Timing van het aanbod

Voor de ziekenhuizen is het, aan het begin van de pilot, erg zoeken geweest naar patiënten die te maken hebben gehad met een (mogelijke) calamiteit en op welk moment deze patiënten het beste konden worden benaderd met het aanbod voor het casemanagement. De uitgekristalliseerde ervaring is dat het introduceren van het casemanagement zo snel mogelijk moet gebeuren bij aanvang van het calamiteitenonderzoek (wanneer er een vermoeden bestaat van een calamiteit of direct al duidelijk is dat het een calamiteit betreft). Op deze algemene regel noemen de respondenten ook uitzonderingen die terug zijn te voeren op het leveren van maatwerk. Voor sommige patiënten zou het aanbod en de uitleg van wat het casemanagement kan betekenen een 'informatie-overload' zijn. Bijvoorbeeld omdat ze nog te veel bezig zijn met wat er in het ziekenhuis is gebeurd. De ziekenhuizen maakten dan zelf de inschatting op welk moment het aanbod geschikt was. In sommige zaken is het aanbod ruim na het calamiteitenonderzoek gedaan. Dat verlate tijdstip van het aanbod had er soms mee te maken dat het langer duurt dan wenselijk om alle relevante informatie rond de calamiteit te verzamelen, de juiste zorgprofessionals zijn betrokken en het moment afgewacht moest worden waarop de hoofdbehandelaar de mededeling doet aan de patiënt of diens nabestaanden. Een aantal respondenten hebben ervaren dat wanneer het aanbod te lang op zich liet wachten, de patiënten er geen of veel minder behoefte aan hadden. Door een van de ziekenhuizen wordt aangegeven dat het t geen casemanagement meer heeft aangeboden op het moment dat het calamiteitenonderzoek al was afgerond.

In een van de interviews wordt het voorbeeld genoemd dat het aanbod voor casemanagement een paar weken na het overlijden van een patiënt werd gedaan aan de nabestaanden. 'Die bedankten ervoor.'

Wijze van aanbod

Welke functionaris binnen de ziekenhuizen het initiële aanbod voor het casemanagement aan de patiënten heeft gedaan, verschilt per ziekenhuis. Sommige ziekenhuizen maakten al melding van de mogelijkheid om een casemanager in te schakelen in de brief die de raad van het bestuur aan de patiënten stuurde, vergezeld van de folder over het casemanagement. Andere ziekenhuizen maakten hier geen melding van in de brief en stuurden ook geen folder mee. Daarna volgt een tamelijk divers beeld. In een van de ziekenhuizen deed de calamiteitencommissie de patiënten het aanbod. Dat deden ze telefonisch, waaraan een e-mail is voorafgegaan. Zij gaven aan dat het een pilot betrof en dat de patiënt ondersteuning kon krijgen van een casemanager, zowel in praktische als in emotionele zin. Er volgde vanuit het ziekenhuis geen nader contact als er geen reactie kwam van de patiënt. In een ander ziekenhuis belde een medewerker van patiëntsupport met de patiënt en peilde diens behoeften. Als de patiënt ervoor openstond, volgde een nadere toelichting van de mogelijkheden en kreeg de patiënt de folder met uitleg over het casemanagement toegestuurd. Het komt voor dat een patiënt aangaf geen behoefte te hebben aan casemanagement. In het ene ziekenhuis stopte het contact dan, in een ander ziekenhuis belden de medewerkers de betreffende patiënt later nog eens op. Hun ervaring is dat de patiënten dan vaak wel gebruik wilden maken van de dienstverlening van een casemanager. Een verklaring hiervoor, zo stellen respondenten uit dit ziekenhuis, is dat er enige rust binnen de familie is gekomen en men de meerwaarde van een casemanager toch inziet.

‘Het is voor ons soms een kwestie van balanceren geweest tussen wat de patiënt zegt te willen en hoe wij hun behoeften inschatten. Afhankelijk van die inschatting boden we het casemanagement later nogmaals aan.’

Zoals uit een verslag van een evaluatie-bijeenkomst met de ziekenhuizen te herleiden is, werd het doen van een (herhaald) aanbod van het casemanagement soms als drempel ervaren. Ook duidelijk in de interviews is dat de ziekenhuizen het aanbod niet wilden ‘opdringen’.

‘Je moet patiënten al zoveel uitleggen en dan dit er ook nog bij, wat zeg je dan?’

Sommige patiënten gaven in het eerste contact duidelijk aan geen gebruik te willen maken van het aanbod. Andere patiënten die later nog eens zijn benaderd en er wel gebruik van zijn gaan maken, gaven aan dat ze de steun van de casemana-

ger erg waardeerden en dat ze die steun liever eerder hadden gehad. In sommige gevallen heeft het ziekenhuis het aanbod niet gedaan, omdat men van mening was dat de patiënt daar niet aan toe was. Ook is het voorgekomen dat patiënten door omstandigheden pas na het calamiteitenonderzoek zijn benaderd. De ziekenhuizen merkten dat in die gevallen het aanbod 'te laat' kwam voor de patiënt en dat de winst er vooral in zit dat de casemanager direct bij de melding van de calamiteit of kort erna contact krijgt met de patiënt. Bij een ander ziekenhuis, om de variëteit te illustreren, wisselden eerst de brief en dan telefonisch contact elkaar af. Afhankelijk van een inschatting van de wensen en behoeften van de patiënten door patiëntsupport. In bepaalde gevallen is er ook face-to-face contact met de patiënten geweest waarin werd verteld over het aanbod van de dienstverlening door een casemanager. De ervaring van dit ziekenhuis is dat een intakegesprek drempelverlagend werkt.

Aanduiding

De respondenten zijn het erover eens dat de uitleg over het aanbod van een casemanager duidelijk over leek te komen bij de patiënten. De patiënten zagen met andere woorden goed het onderscheid tussen ziekenhuisinterne functionarissen (zoals patiëntsupport) en een casemanager die onafhankelijk van het ziekenhuis werkt. Hierin ligt naar de mening van de respondenten ook een groot deel van de meerwaarde van de casemanager voor de patiënten. De aanduiding van het aanbod van een casemanager door de ziekenhuizen varieert. Aan het begin van de pilot gebruikten de ziekenhuizen de term 'casemanager van Slachtofferhulp'. De ervaringen naar aanleiding hiervan waren wisselend, maar de teneur was dat de term 'slachtofferhulp' te beladen bleek voor de patiënten.

'We merkten dat veel patiënten de termen 'slachtoffer' en 'slachtofferhulp' vooral associeerden met misdrijven en niet met medische zaken en daardoor niet geïnteresseerd waren in het aanbod.'

In een van de evaluatie-overleggen met Fonds Slachtofferhulp waarbij alle pilot-ziekenhuizen aanwezig waren, is ervoor gekozen om het woord 'slachtofferhulp' zoveel mogelijk te vermijden door de negatieve associatie die patiënten hiermee blijken te hebben. Afsproken werd om in het aanbod enkel nog te spreken van neutralere 'onafhankelijke casemanagers medische incidenten', zonder organisatieaanduiding. Het is onduidelijk hoeveel potentiële kandidaten voor het casemanagement zijn 'afgehaakt' vanwege de term 'slachtofferhulp', maar respondenten sluiten dat zeker niet uit. Ook de term 'casemanagers vanuit de overheid' sloeg

niet aan bij de patiënten; ze werden er volgens een van de ziekenhuizen ‘achterdochtig’ van. Een enkel ziekenhuis zag een toename in het aantal patiënten dat het aanbod voor het casemanagement accepteerde sinds de term ‘slachtofferhulp’ werd vermeden.

4.3 Acceptatie van het aanbod

Over een periode van zes kwartalen hebben de ziekenhuizen bijgehouden hoeveel patiënten zij hebben benaderd met het aanbod voor de dienstverlening van een casemanager. Ook is bijgehouden hoeveel patiënten er wel of geen gebruik van hebben gemaakt. In tabel 4.1 worden de gegevens van de zeven ziekenhuizen weergegeven.

Tabel 4.1 – Aanbod van het casemanagement en respons van patiënten tijdens de pilot

Ziekenhuis	Aangeboden		Geaccepteerd		
	wel	niet	wel	niet	% geaccepteerd
1	77	0	12	65	16%
2	20	0	12	8	60%
3	14	4	7	7	50%
4	11	0	8	3	73%
5	12	0	6	6	50%
6	9	0	6	3	67%
7	4	0	2	2	50%
Totaal	147	4	53	94	36%

In totaal hebben de ziekenhuizen gedurende de pilot 147 keer een aanbod voor het casemanagement aan patiënten gedaan. Dit aanbod is in ruim een derde van de gevallen door de patiënt geaccepteerd. Hierbij past een aantal opmerkingen. Het gaat om relatief kleine aantallen waardoor het gebruik van percentages per ziekenhuis terughoudend moet plaatsvinden. Verder heeft één ziekenhuis een aantal potentiële kandidaten geen casemanagement aangeboden omdat een afweging is gemaakt of de patiënt het op dat moment ‘aan kon’ om welke reden dan ook. Een andere belangrijke bevinding is dat het totale percentage dat het aanbod heeft geaccepteerd (36%) betrekkelijk gering is. Dit wordt veroorzaakt door één ziekenhuis, en wel het grootste wat betreft aantallen, dat een laag

acceptatiepercentage heeft. Als dit ene ziekenhuis buiten beschouwing wordt gelaten, stijgt het percentage naar een respons van 59 procent.

Redenen voor respons en non-respons

In de interviews, maar ook uit de bestudeerde documenten, komen verschillende redenen naar voren waarom patiënten niet ingaan op het aanbod voor casemanagement. Het gaat dan bijvoorbeeld om zaken waarin het medisch incident weinig tot geen gevolgen heeft gehad of waarbij patiënten hebben aangegeven geen behoefte aan casemanagement te hebben omdat ze zelf over een sociaal vangnet beschikken en/of medisch onderlegd zijn. Samengevat als ‘we redden het wel’. Ook merkten ziekenhuizen bij sommige patiënten een zekere terughoudendheid om ‘vreemden’ bij hun zaak te betrekken. Desgevraagd geven respondenten van een ziekenhuis aan dat de redenen voor het afslaan van het aanbod mogelijk liggen in het feit dat er een open cultuur heerst in het ziekenhuis, het medisch personeel transparant is en zelfs de kleinste overtredingen meldt.

‘De artsen in het ziekenhuis stellen zich kwetsbaar op en nemen al veel mogelijke irritatie bij de patiënten weg waardoor er in veel gevallen geen behoefte zal bestaan aan aanvullende ondersteuning.’

Volgens de ziekenhuizen zijn overwegingen van patiënten om wel gebruik te maken van het aanbod voor het casemanagement dat er een duidelijke behoefte is aan hulp en ondersteuning en/of dat het medisch incident grote gevolgen heeft voor het persoonlijke leven. Een andere overweging om een casemanager in te schakelen is dat patiënten weinig vertrouwen hebben in het betreffende ziekenhuis en juist een neutraal en objectief persoon naast zich willen hebben die voor hen opkomt.

Non-respons

- Duidelijke casus zonder restverschijnselen bij de familie.
- Bij nabestaanden geen behoefte aan ondersteuning.
- Familie/naasten die zelf medisch onderlegd zijn.
- Betrokkenen zelf mondig genoeg.
- Groot sociaal netwerk.
- Terughoudendheid om een 'vreemde' te betrekken.

Respons

- Duidelijke behoefte aan ondersteuning.
- Grote gevolgen voor persoonlijk leven na calamiteit.
- Onbekendheid met procedures in ziekenhuis, behoefte aan een onafhankelijke deskundige.
- Onderzoek kost te veel energie bij ziekteproces.
- Historie met het ziekenhuis, weinig vertrouwen.

Bron: Presentatie van een van de ziekenhuizen tijdens een bijeenkomst met Fonds Slachtofferhulp

De instroom van patiënten in het casemanagement bleek tijdens de pilot achter te lopen bij de verwachtingen. Tijdens diverse bijeenkomsten met de ziekenhuizen zijn deze stagnatie en de onderlinge verschillen in respons tussen de ziekenhuizen ter sprake gekomen. Er is daarop besloten om de patiënten bij het eerste contact te vragen of het ziekenhuis zijn of haar gegevens mocht verstrekken aan de casemanagers. De casemanagers zouden vervolgens direct contact opnemen met de patiënt, een aanbod voor de dienstverlening kunnen doen en dit kunnen toelichten. Uit de interviews met de ziekenhuizen is niet duidelijk naar voren gekomen in hoeverre die andere manier van benaderen is uitgevoerd en of dat geleid heeft tot een hogere respons.

4.4 Samenwerking en waardering

Een belangrijke vraag voor de ziekenhuizen was hoe de samenwerking met de casemanagers is verlopen en hoe taken en rollen zo goed mogelijk op elkaar zijn afgestemd. Uit de evaluatie-bijeenkomsten komt naar voren dat zowel de eerste samenwerkingscontacten als de bijeenkomsten met Fonds Slachtofferhulp en de casemanagers als zeer prettig en waardevol zijn ervaren. Zo staat in een verslag: 'Er is sprake van wederzijdse openheid en de koudwatervrees neemt af. De deel-

nemers (managers kwaliteit, klachtenfunctionarissen, patiënt support, casemanagers, communicatieadviseurs etc.) hebben een open leerhouding naar elkaar'. Verder is een aantal lijnen in relatie tot de samenwerking te onderscheiden.

Aanvullend

De eerste lijn is dat onderscheid moet worden gemaakt tussen de ziekenhuizen die wel en de ziekenhuizen die geen patiëntsupport (of dergelijke) faciliteiten hebben. Ziekenhuizen die uitsluitend patiënten procesmatig begeleiden na een medisch incident hebben duidelijk omschreven taken en bevoegdheden die tot doel hebben de zorg te verbeteren. Dat betekent dat zij hulp en praktische ondersteuning bieden, advies geven en contact houden. Er is weinig gelegenheid om de patiënten verder te begeleiden en te ondersteunen wanneer de patiënt daar wel behoefte aan heeft, bijvoorbeeld bij het calamiteitenonderzoek. Ook de familie van de patiënt, die de nodige problemen ten gevolge van het medisch incident kan ondervinden, kan niet of nauwelijks worden bediend. De casemanager vult naar de mening van deze ziekenhuizen die leemte goed op. De samenwerking tussen het ziekenhuis en de casemanagers is in de ogen van de respondenten soepel verlopen: men wist elkaar te vinden waarbij het initiatief veelal bij de casemanagers lag vanwege hun onafhankelijke rol.

Overlappend

De tweede lijn betreft de constatering dat de twee ziekenhuizen die wel over (een vorm van) patiëntsupport beschikken in de praktijk soms een overlap met het werk van de casemanagers constateerden. Dit geldt blijkens de interviews ook voor de klachtfunctionarissen uit andere ziekenhuizen die hun taken en verantwoordelijkheden ruim opvatten en vergelijkbaar werk doen als de patiënt- of cliëntcontactpersonen. Deze ziekenhuizen wijten de overlap van taken aan de ruim omschreven taken van de casemanagers en de ruimte die de casemanagers daarin innemen. De overlap raakt volgens een van de ziekenhuizen voornamelijk aan ondersteuning op het gebied van (financiële en juridische) procedures.

Gepercipieerde overlap in taken

- Juridische dienstverlening
- De casemanager geeft desgewenst uitleg over regelingen en procedures waarmee de cliënt ten gevolge van het medische incident te maken kan krijgen.
- Samen met de cliënt bespreekt de casemanager de financiële consequenties van de in te zetten procedure(s).
- De casemanager legt uit wat het doel van de diverse procedures is en ondersteunt cliënt bij de te bewandelen weg.
- Indien nodig ondersteunt de casemanager de cliënt bij het vinden van een let-schade-advocaat en begeleidt de cliënt bij gesprekken met deze advocaat.

Een verschil met het werk van patiëntsupport is dat de casemanager bij de patiënten thuiskomt en daardoor een goed beeld heeft van de thuissituatie, met afspraken meegaat en onafhankelijk is van het ziekenhuis. In hoeverre de patiënten de overlap als hinderlijk hebben ervaren, is onduidelijk. Wel geeft een aantal respondenten aan dat informatie niet vaak genoeg kan worden herhaald omdat er in die hectische tijd na een calamiteit veel langs de patiënten heen gaat. De onafhankelijke rol van de casemanager bleek zeker in het begin van de pilot door een enkel ziekenhuis te worden ervaren als ‘bedreigend’ en ‘wij versus zij’. Dat had te maken met de verwachtingen van het ziekenhuis, namelijk dat de dienstverlening van de casemanager aanvullend zou zijn op het werk van bijvoorbeeld de klachtenfunctionaris. In de praktijk bleken de casemanagers met patiënten mee te komen, op hun verzoek gesprekken te voeren, hen van advies te voorzien of – in de optiek van twee ziekenhuizen – probeerden zij tot een minnelijke schikking te komen. Dat gevoel van de ‘casemanager als tegenpartij’ is in de loop van de pilot goeddeels verdwenen, mede door het onderlinge contact, maar het bleef voor sommige ziekenhuizen wringen.

Informatiedeling

De derde lijn volgt grotendeels uit het voorgaande en gaat specifiek over de afstemming tussen de ziekenhuizen en casemanagers. Tijdens de bijeenkomsten met de ziekenhuizen en Fonds Slachtofferhulp kwam naar voren dat er bij de ziekenhuizen behoefte bestond om te weten of er een casemanager bij de casus betrokken was. Artsen bleken zich soms overvallen te voelen wanneer de patiënt vergezeld werd door een casemanager. Daarop is de concrete afspraak gemaakt dat de casemanager via een centraal e-mailadres aan het ziekenhuis meldt dat zij begeleiding in een casus biedt.

Wat betreft de taakuitvoering was er kort gezegd geen sprake van afstemming tussen de ziekenhuizen en de casemanagers in de zin dat de uitvoering van ieders taken in onderling overleg nader werd bepaald. De casemanagers sloten aan bij de behoeften van de patiënten en maakten met hen afspraken. Er was wel sprake van informeren door de casemanagers richting de ziekenhuizen, maar dan niet zaakinhoudelijk, maar over het proces. In bepaalde gevallen was volgens de ziekenhuizen sprake van een grijs c.q. lastig gebied: 'Gaaf het om inhoudelijke informatie of om het proces en welke informatie kan er dan worden gedeeld?' Een van de ziekenhuizen noemt dit 'aftasten' voor beide partijen. Een voorbeeld is het stellen van aanvullende vragen over de gebeurtenis (in een lopend onderzoek) die meer op de bejegening door de arts ingaan. De aanmelding van de patiënten door de ziekenhuizen bij het Casemanagement Aanmeldpunt is in de optiek van de ziekenhuizen zonder problemen verlopen.

'De casemanagers waren goed bereikbaar en reageerden snel nadat we een aanmelding hadden gedaan.'

Waardering van het casemanagement

Door de bank genomen zien de ziekenhuizen blijken de interviews en bijeenkomsten een duidelijke meerwaarde van de casemanager. Dit kan zijn in de vorm van gespreksbegeleiding, maar ook voor het doorverwijzen wanneer de grens van de verantwoordelijkheden en rol en taak van het ziekenhuis bereikt is. De meerwaarde zit – volgens de respondenten die dat vernemen van patiënten – voornamelijk in de onafhankelijkheid van de casemanager. Dit is het meest gewaardeerde element van het casemanagement naast de ondersteuning die het ziekenhuis kan bieden.

'Casemanagers hebben geen (ziekenhuis) belang waardoor zij er volledig voor de patiënten kunnen zijn. Dat is voor de patiënten een groot goed.'

Voor de patiënten is de casemanager een vertrouwenspersoon die voor hun belangen opkomt, althans zo wordt dat opgevat. Uiteraard kunnen klachtenfunctionarissen en patiëntsupport dat naar eigen zeggen ook, maar in de optiek van de patiënt staan zij te dicht bij (de belangen van) het ziekenhuis en zijn bovendien meer gericht op het proces dan op de inhoud. De ziekenhuizen waarderen de kennis, professionaliteit en inzet van de casemanagers zeer. Ook voor de ziekenhuizen zelf heeft het casemanagement volgens de respondenten meerwaarde, met name in de ziekenhuizen die door capaciteits- of tijdgebrek niet aan de zorg

en het ondersteunen van patiënten toekomen die de casemanager wel kan bieden. Ook noemen de respondenten in dit verband de familie van de patiënt, die immers ook ‘meelijdt’ en ondersteuning nodig kan hebben.

4.5 Toekomst en aandachtspunten

Aan de respondenten van de ziekenhuizen is gevraagd hoe zij aankijken tegen een eventuele uitrol of verbreding van het casemanagement in andere ziekenhuizen en aan welke randvoorwaarden die uitbreiding zou moeten voldoen. Zij geven aan positief tegenover een uitbreiding van het aanbod van casemanagement in andere ziekenhuizen te staan.

Aanbod en doelgroep

De doelgroep in de pilot bestaat bij de start uit patiënten van medische incidenten die zijn aangemerkt als (mogelijke) calamiteit. De respondenten van de ziekenhuizen vinden die afbakening helder en goed gekozen want het betreft een groep patiënten die duidelijk voor ondersteuning in aanmerking komt. Verschillende ziekenhuizen pleiten ervoor, althans vinden er veel voor te zeggen, dat de doelgroep wordt verbreed. Ze doelen hiermee op patiënten die een medisch incident hebben meegemaakt met verstrekkende gevolgen, maar dat niet is aangemerkt als calamiteit. Tegelijkertijd geven de respondenten aan dat de huidige ‘calamiteitengroep’ eenduidig is en overzichtelijk voor wat betreft het aantal.

‘Een keerzijde van de verbreding van de doelgroep is dat deze erg diffuus wordt en daarmee is de benodigde inzet vanuit het casemanagement lastig in te schatten.’

De vraag rijst hoe ver de doelgroep uitgebreid zou moeten worden met de klachten over medisch handelen en complicaties. Respondenten brengen in dit verband nog naar voren dat Veilig Incident Melden (VIM-meldingen) in aanmerking zouden kunnen komen voor het casemanagement. Dit ziekenhuis heeft een aantal patiënten uit deze groep ook meegenomen in de pilot omdat de gevolgen voor de patiënten ingrijpend waren. Andere ziekenhuizen scharen dergelijke zaken onder de noemer ‘complicaties’ die intern worden onderzocht en hebben deze patiënten nadrukkelijk buiten de pilot gehouden. Respondenten erkennen dat het gebied tussen calamiteit en complicatie soms ‘grijs’ is.

De respondenten van de ziekenhuizen zijn het erover eens dat het aanbod voor het casemanagement via het ziekenhuis moet verlopen en bijvoorbeeld niet

centraal via de IGJ. Dit laatste zou volgens hen een negatieve teneur geven en het risico bestaat dat de calamiteit door de dienstverlening te veel 'gejuridiseerd' wordt, wat voor alle betrokkenen onwenselijk is. Bovendien, en voor de patiënten mogelijk een belangrijker element, zijn de kortere lijnen via het ziekenhuis. Er kan in dat geval goed maatwerk worden geleverd.

Bekendheid van en communicatie over casemanagement

Belangrijk bij een eventuele uitbreiding naar andere ziekenhuizen is daarnaast de interne communicatie. Artsen en ander medisch personeel moeten volgens de respondenten op de hoogte zijn van het aanbod voor casemanagement en wat de implicaties daarvan kunnen zijn.

'Artsen kunnen zich 'overvallen' voelen wanneer een casemanager met de patiënt meekomt naar een zitting van de calamiteitencommissie en zich actief in het gesprek mengt.'

Een ander punt is dat de functionarissen van de ziekenhuizen die direct te maken hebben met de casemanager soms niet goed weten wat de casemanager doet, in welk stadium de begeleiding zit en wanneer de ondersteuning stopt. Er was anders gezegd geen casus inhoudelijke terugkoppeling, maar ook de formele processtappen (zoals lopende schadevergoedingstrajecten) waren de ziekenhuizen in de pilot niet altijd helder. Het is de ziekenhuizen duidelijk dat de casemanagers geen inhoudelijk informatie kunnen verschaffen, maar voorbeelden door middel van uitgewerkte en geanonimiseerde casus zouden helpen. 'Op die manier kunnen wij als ziekenhuis een beter beeld krijgen van wat de casemanager in de praktijk doet'. Voor de toekomst zouden naar mening van de respondenten van de ziekenhuizen elk geval duidelijke afspraken moeten worden gemaakt over het informeren over de processtappen.

Positionering, rol en taken van de casemanager

Een ander aandachtspunt voor de toekomst dat respondenten benoemen, betreft de ervaren overlap tussen de taken van patiëntsupport en de casemanager. Niet elk ziekenhuis heeft een dergelijke faciliteit en dus speelt overlap minder, maar niet uitgesloten is dat elders in het land ziekenhuizen wel zelf een dergelijk aanbod aan patiënten doen. Het aanscherpen van ieders taak is dan volgens hen in de toekomst wenselijk om hinderlijke overlap te voorkomen.

Door de respondenten van een van de ziekenhuizen wordt daarnaast opgemerkt dat de casemanager het beleid van de ziekenhuizen rond het vrijgeven

of ter inzage verstrekken van het calamiteitenrapport met elkaar vergelijkt. De respondenten van de ziekenhuizen lichten toe dat er onvermijdelijke verschillen tussen de ziekenhuizen bestaan omdat de ziekenhuizen zelf mogen beslissen of zij een calamiteitenrapport verstrekken. De casemanager zou zich richting de patiënt moeten onthouden van een waardeoordeel daarover en binnen het beleid van dat betreffende ziekenhuis moeten opereren.

Een kritisch geluid over het casemanagement dat tot slot wordt geuit, is dat enkele ziekenhuizen de claims omhoog zien gaan na de introductie van het casemanagement. Of dit om een toename van onterechte of onnodige claims gaat, is niet bekend. Het gaat om kleine aantallen en een oorzakelijk verband tussen de toename van claims en de dienstverlening door de casemanager is lastig aan te tonen. De indruk die bij de respondenten van deze ziekenhuizen bestaat, is dat de casemanagers zich een adviserende, in plaats van een informerende, rol op dit gebied toe-eigenen. In de optiek van de ziekenhuizen zouden de casemanagers neutraal moeten zijn.

4.6 Resumé

De ervaringen met het casemanagement vanuit het perspectief van de ziekenhuizen is opgetekend in interviews met vijftien vertegenwoordigers van de zeven ziekenhuizen die betrokken zijn bij de praktijk. Elk ziekenhuis heeft georganiseerd dat patiënten een aanspreekpunt hebben door wie zij geïnformeerd kunnen worden over het proces dat volgt na een medisch incident. Het verschilt per ziekenhuis welke afspraken en processen er gelden bij medische incidenten en klachten en welke functionarissen van het ziekenhuis een rol hebben bij de afhandeling en hoever die rol reikt. De ziekenhuizen gaan ook verschillend om met het al dan niet geven van inzage in het calamiteitenrapport aan de patiënt. In de optiek van de respondenten van de ziekenhuizen is het voor patiënten voornamelijk van belang dat het ziekenhuis lering trekt uit het medisch incident zodat het niet nog eens zal voorvallen.

Bij het doen van het aanbod voor de dienstverlening door een casemanager van Fonds Slachtofferhulp aan patiënten van een medisch incident is niet door alle ziekenhuizen een vast moment en standaard werkwijze gehanteerd. Respondenten van de ziekenhuizen geven aan soms een subjectieve inschatting te hebben gemaakt van wat in een casus het beste moment was om het casemanagement aan de patiënt aan te bieden onder andere rekening houdend met de 'toestand' van de patiënt en diens veronderstelde behoeften. Het aanbod werd soms laat gedaan waardoor de behoefte bij de patiënt er niet meer altijd was.

Gaandeweg de pilot werd ervaren dat het casemanagement het beste aan de patiënt kan worden aangeboden wanneer er een vermoeden bestaat van een calamiteit of direct al duidelijk is dat het een calamiteit betreft. Behalve de timing varieert ook de wijze waarop de ziekenhuizen het casemanagement bij de patiënten introduceerden: face-to-face, per brief (al dan niet met folder) of telefonisch. Op basis van reacties van patiënten op het aanbod voor casemanagement werd op een gegeven moment geconstateerd - en in overleg met Fonds Slachtofferhulp besloten - dat bij de toelichting van het casemanagement het gebruik van de term 'slachtoffer' beter vermeden kon worden en te spreken in de neutralere term 'onafhankelijk casemanager'. Ook werd lopende de pilot afgesproken dat de ziekenhuizen patiënten direct zouden doormelden aan de casemanagers zodat de casemanagers zelf de toelichting van het casemanagement aan de patiënten konden geven.

Tijdens de pilot hebben de zeven ziekenhuizen aan 147 patiënten een aanbod gedaan voor de dienstverlening door een casemanager. Daarvan hebben er 53 het aanbod geaccepteerd en deze casus zijn door de ziekenhuizen bij de casemanagers aangemeld. Bij één ziekenhuis is het aanbod door een veel groter aantal patiënten afgeslagen dan geaccepteerd. Bij de andere ziekenhuizen is die balans gelijk of omgekeerd. De patiënten die geen gebruik van de dienstverlening van een casemanager wensten te maken, hadden volgens de respondenten van de ziekenhuizen weinig problemen, hadden geen behoeften aan het betrekken van 'derden' en/of waren zelfredzaam genoeg. Patiënten die wel op het aanbod ingingen, ondervonden in de optiek van de respondenten meer problemen ten gevolge van het incident en/of behoefte aan steun van een neutraal en objectief persoon naast zich.

De samenwerking tussen de ziekenhuizen en de casemanagers heeft zich voornamelijk beperkt tot het procesmatig delen van informatie. Met name in de ziekenhuizen waar geen patiëntsupport is en daardoor weinig mogelijkheden om de patiënten intensiever te begeleiden, werd de casemanager als welkome aanvulling beschouwd. Respondenten geven aan ook een - niet per se hinderlijke - overlap van taken tussen de casemanagers en de functionarissen van het ziekenhuis te hebben ervaren als het gaat om het informeren over en begeleiden van patiënten bij (juridische) procedures. Een belangrijk onderscheid dat wordt benoemd is dat de casemanager onafhankelijk van het ziekenhuis is en bij de patiënten aan huis komt. De ziekenhuizen hebben moeten wennen aan de soms ook letterlijke aanwezigheid van de casemanager aan de zijde van de patiënt.

De respondenten van de ziekenhuizen uiten hun positieve waardering voor de casemanagers en zijn voorstander van het op grotere schaal voortzetten van

de dienstverlening. De onafhankelijke positie en de tijd die de casemanagers kunnen nemen om patiënten maar ook diens familie te ondersteunen, worden als belangrijke meerwaarde van de casemanager beschouwd. Een aandachtspunt voor de toekomst is in de optiek van de ziekenhuizen allereerst het overwegen van het verbreden van de doelgroep naar patiënten van medische incidenten die verstreckende gevolgen hebben. Om maatwerk te kunnen blijven bieden, moet het aanbod volgens hen via de ziekenhuizen blijven verlopen. Daarbij is het van belang dat er een brede bekendheid van en communicatie over het casemanagement binnen de ziekenhuizen is. Tot slot wordt als aandachtspunt benoemd dat de taken van de casemanager aangescherpt moeten worden om hinderlijke overlap te voorkomen, de casemanagers zich moeten beperken tot een informerende en niet een adviserende rol en zich moet conformeren aan het beleid van het betreffende ziekenhuis.

5

Conclusies en slotbeschouwing

In de voorgaande hoofdstukken is het verloop van de pilot Casemanagement Medische Incidenten geschetst op basis van de ervaringen van de gedupeerden, de casemanagers en de ziekenhuizen. In dit afsluitende hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies uit die verschillende perspectieven weergegeven. Allereerst wordt kort de inhoud van de pilot en het onderzoek geschetst waarna de bevindingen uit de evaluatie worden samengevat. Besloten wordt met een beschouwing. Dit hoofdstuk is te lezen als een samenvatting.

5.1 Pilot Casemanagement Medische Incidenten

Jaarlijks worden enkele tienduizenden mensen slachtoffer van een medisch incident. Bij een medisch incident is sprake van een niet beoogde of onverwachte gebeurtenis die betrekking heeft op de kwaliteit van zorg en die heeft geleid, kan leiden, of zou kunnen leiden tot schade bij de cliënt. Naast medisch letsel en in het ergste geval overlijden, kan de impact van een medisch incident in diverse opzichten groot zijn. Eerdere studies naar de gevolgen van medische incidenten voor gedupeerden wijzen uit dat de zorg aan slachtoffers van medische incidenten zich niet moet beperken tot de noodzakelijke medische zorg, maar zich ook moet richten op problemen met de psychische gezondheid en andere leefgebieden. Fonds Slachtofferhulp onderkent de mogelijke gevolgen die gedupeerden van medische incidenten kunnen ervaren en zet zich sinds 2015 door middel van het programma Medische Incidenten in om voor deze doelgroep de leemten in het huidige hulpaanbod te vullen. In dat kader is het Fonds Slachtofferhulp de pilot Casemanagement Medische Incidenten gestart waarin gedupeerden van medische incidenten intensieve ondersteuning werd geboden door de inzet van onafhankelijke en professionele casemanagers. Voor de pilot zijn twee ervaren

casemanagers aangesteld en is voorzien in juridische ondersteuning van de casemanagers. De pilot is in nauwe samenwerking met zeven ziekenhuizen uitgevoerd. Dat zijn UMC Utrecht, Diakonessenhuis, Dijklander, St Jansdal, Reinier de Graaf, Spaarne Gasthuis en Tergooi. De pilot heeft gedurende twee jaar gelopen van 2018 tot 2020.

5.2 Evaluatie van de pilot

Om na te gaan of het doel met het CMI is bereikt, voerde Bureau Beke een evaluatief onderzoek naar de pilot uit met als vraagstelling: In hoeverre komt de dienstverlening van het Casemanagement Medische Incidenten tegemoet aan de behoeften van de doelgroep en de deelnemende ziekenhuizen en welke verbeterpunten zijn er met het oog op een landelijke uitrol? Om deze vraagstelling te beantwoorden, zijn het verloop van en de ervaringen met het casemanagement onderzocht vanuit het perspectief van de verschillende betrokken partijen. Op de eerste plaats zijn dat de gedupeerden van een medisch incident, zijnde de patiënten zelf, diens nabestaanden en/of personen uit hun directe kring. In 32 casus zijn interviews met de gedupeerden gevoerd, in zes casus hebben in de vorm van een follow-up twee interviews plaatsgevonden. Aanvullend is door de gedupeerden van 21 casus een vragenlijst over het psychisch functioneren (Brief Symptom Inventory) en een beoordeling van leefgebieden ingevuld. De 32 casus hebben betrekking op een medisch incident dat zich heeft voorgedaan in een van de zeven deelnemende ziekenhuizen in de periode eind 2017 tot eind 2019. De interviews vonden tussen de twee tot 24 maanden na het medisch incident plaats, gemiddeld na negen maanden. Op de tweede plaats is een (groeps-)interview gehouden met vijftien vertegenwoordigers van de zeven deelnemende ziekenhuizen om hun ervaringen met en visie op het casemanagement op te tekenen. Ten derde zijn de ervaringen van de casemanagers in het onderzoek betrokken door middel van een interview en het analyseren van documentatie van de casemanagers en het betrekken van twee voorbeeldcasus. Tot slot zijn bijeenkomsten en overleggen van de ziekenhuizen en Fonds Slachtofferhulp bijgewoond om de ontwikkelingen in de pilot te volgen.

5.3 Ontwikkeling van de pilot

De doelgroep van de pilot zoals bij de start bepaald, betreft gedupeerden van medische incidenten die gekwalificeerd zijn als een (mogelijke) calamiteit en die gemeld zijn bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De casemana-

gers kwamen in contact met de doelgroep via vaste aanspreekpunten van de ziekenhuizen. Afhankelijk van de organisatie en bestaande functies binnen de ziekenhuizen zijn dat de cliëntcontactpersonen, klachtenfunctionarissen en medewerkers van patiëntsupport. Gedurende de pilot is door middel van bijeenkomsten en overleggen doorlopende afstemming tussen Fonds Slachtofferhulp en de ziekenhuizen geweest over de werkwijze en het verloop van de pilot.

Aanbod

Afgesproken was dat de contactpersonen bij de ziekenhuizen aan gedupeerden van medische incidenten die tot de doelgroep behoorden het aanbod deden voor ondersteuning door een casemanager van Fonds Slachtofferhulp. Daarbij konden zij gebruik maken van informatiebrief en een folder over wat het casemanagement inhoudt. In de praktijk is er veel variatie in de wijze waarop het aanbod werd gedaan: telefonisch, face-to-face of schriftelijk al dan niet met de folder erbij. Daarnaast varieerde het moment waarop het aanbod aan de gedupeerde werd gedaan sterk. Het bleek gedurende de pilot dat relatief veel gedupeerden het aanbod afsloegen. Dat kwam in de optiek van de ziekenhuizen onder meer doordat gedupeerden weinig problemen hadden, zelfredzaam genoeg waren of geen behoefte hadden aan extra steun. Gedupeerden die later alsnog op het aanbod zijn ingegaan, geven aan dat het hen in eerste instantie niet goed duidelijk was wat de dienstverlening inhield. Omdat de instroom van aanmeldingen voor het casemanagement langzaam op gang kwam en op een gegeven moment stagneerde, werd besloten de doelgroep te verbreden naar gedupeerden van medische incidenten waarbij niet per se sprake is van een reeds vastgestelde calamiteit maar van een mogelijke calamiteit met een complex aan gevolgen voor de gedupeerde. Omdat daarnaast werd geconstateerd dat de casemanager soms pas laat (na enkele maanden) in beeld was bij de gedupeerden, werd afgesproken dat de ziekenhuizen gedupeerden direct zouden doormelden aan de casemanagers zodat de casemanagers zelf de toelichting van het casemanagement aan de gedupeerden konden geven. Tot slot werd afgesproken dat bij de toelichting van het casemanagement het gebruik van de term 'slachtoffer' beter vermeden kon worden en te spreken in de neutralere term 'onafhankelijk casemanager medische incidenten', zonder een organisatie te benoemen.

Instroom

Gedurende de pilotperiode van 2018 tot 2020 hebben de ziekenhuizen in totaal 53 casus voor het casemanagement aangemeld. De variatie over de ziekenhuizen wat betreft aantal aanmeldingen is groot. Van de aanmeldingen bleken er

47 tot de doelgroep te behoren en in die casus zijn de gedupeerden zijn door de casemanagers ondersteund en begeleid. In 32 casus waren de gedupeerden in staat en bereid om ook deel te nemen aan de evaluatie en hebben zij medewerking verleend aan de interviews en vragenlijsten. De samenwerking tussen de ziekenhuizen en de casemanagers heeft zich verder voornamelijk beperkt tot het procesmatig delen van informatie.

5.4 Gevolgen van een medisch incident

In de casus gaat het om pasgeboren baby's, jongvolwassenen, mensen van middelbare leeftijd en mensen op hoge leeftijd van zowel het mannelijke als vrouwelijke geslacht. Zij zijn geconfronteerd met uiteenlopende incidenten binnen verschillende disciplines in de medische zorg en met een grote variëteit in aanleidingen. In meerdere casus staat het medisch incident niet op zichzelf maar is het een aaneenschakeling van gebeurtenissen. Zo divers als de aanleidingen, zo veel verschillende gevolgen ervaren de gedupeerden. In tien casus is de gedupeerde na het medisch incident komen te overlijden. Voor hun nabestaanden en voor de gedupeerden uit de andere casus zijn er gevolgen variërend van (verslechterde of nieuwe) fysieke problemen of beperkingen, uiteenlopende psychische en emotionele problemen en veranderingen in het sociale leven en gedrag tot achteruitgang van woon- en werkomstandigheden, daarmee gepaard gaande financiële kosten en juridische gevolgen. De gedupeerden waarderen de verschillende leefgebieden met gemiddeld een voldoende. Alleen werk/scholing scoort onvoldoende vanwege de problemen die zij ervaren als gevolg van de medische misser. Er zijn echter grote verschillen tussen de gedupeerden.

Psychische problematiek

Aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst (BSI) is van een kleine groep gedupeerden (n=21) vastgesteld dat zij na het incident gemiddeld meer psychopathologie ervaren dan de 'normale' bevolking, maar in mindere mate dan een controlegroep die bestaat uit ambulante patiënten. Vanwege het ontbreken van voldoende vervolgmeting kan niet worden vastgesteld hoe de symptomen van psychopathologie zich in de loop van de tijd ontwikkelen.

Behoeften

Het moment en de wijze waarop de gedupeerden van het medisch incident in kennis zijn gesteld en de wijze waarop zij zich daarbij voelen bejegend, blijkt cruciaal voor hoe de gedupeerden de nasleep van een medisch incident ervaren.

Gedupeerden willen gehoord worden, erkenning krijgen voor hetgeen hen is overkomen en in het beste geval daar ook excuses voor ontvangen. In de praktijk is daar zeker niet in alle gevallen sprake van en dat ervaren gedupeerden als pijnlijk en als een gemis.

5.5 Dienstverlening door de casemanager

Bij de dienstverlening zoals de casemanagers in de casus geboden, stond de gedupeerde centraal en werd er naar gelang de behoeften en hulpvragen van hem of haar gehandeld. Omdat de gevolgen van het incident en de behoeften van de gedupeerden sterk uiteenliepen, legden de casemanagers bij elke casus andere accenten. De mate waarin de gedupeerden van de verschillende facetten van de dienstverlening gebruik hebben gemaakt, varieert per casus afhankelijk van de behoeften van de gedupeerden. Voor een deel van de gedupeerden heeft de casemanager als een spin in het web gefungeerd door taken over te nemen en lastige problemen uit handen te nemen. In andere casus hielden de gedupeerden liever zelf de regie en fungeerde de casemanager als sparringpartner en back-up.

Vormen van hulp

De praktische ondersteuning die de casemanager in de verschillende casus heeft geboden reikt van het delen van kennis, bemiddelen en meedenken tot het opstellen van correspondentie en het invullen van formulieren. Door alle gedupeerden is de casemanager als een luisterend oor ervaren. Niet iedereen had echter evenveel behoefte aan dezelfde mate van emotionele ondersteuning die de casemanager kan bieden naast de praktische en juridische hulp. Het eigen vangnet of andere hulpverleners waren dan afdoende. De psychosociale ondersteuning vormde echter altijd de rode draad door alle vormen van dienstverlening die de casemanagers boden, ook als het ging om het helpen met praktische zaken en juridische kwesties. Rust brengen, overzicht houden en concrete ondersteuning bieden door te informeren, organiseren en letterlijk meegaan met de cliënt zijn de belangrijkste kenmerken van de dienstverlening.

Een essentieel onderdeel van de begeleiding bij de nasleep van het medisch incident vormde het informeren en ondersteunen van de gedupeerden bij het calamiteitenonderzoek dat in de meeste (maar niet in alle) casus is uitgevoerd. De casemanager blijkt daarin een belangrijke rol voor de gedupeerden te hebben gespeeld door hen de procedures uit te leggen, gesprekken voor te bereiden, mee te gaan en gesprekken te evalueren. Ook bij het 'vertalen' van de uiteindelijke calamiteitenrapportage, die doorgaans doorspekt is met medisch jargon, en tij-

dens het eventuele traject van aansprakelijkheidsstelling of een andere juridische procedure heeft de casemanager voor veel gedupeerden haar meerwaarde bewezen. De rol die de casemanagers innamen, is een informerende en ondersteunende rol en zij geven aan nadrukkelijk geen adviserende rol te hebben.

Duur en investering

De casemanagers hebben hun dienstverlening afgebouwd en beëindigd zodra de gedupeerden zelfstandiger waren geworden en er geen hupvragen meer van praktische of juridische aard waren waarbij zij konden ondersteunen. Gemiddeld duurde de begeleiding door de casemanagers ruim een jaar met een grote variatie van enkele maanden tot meer dan twee jaar. De investering in tijd in de begeleidingstrajecten is gemiddeld 21 uur exclusief reistijd. De periode van begeleiding was enkele maanden langer en de tijdsinvestering enkele uren meer in de casus waarin een juridisch traject volgde dan wanneer dat niet het geval was.

5.6 Waardering van het casemanagement

Zonder uitzondering zijn alle gedupeerden uit de casus enthousiast over de ondersteuning door de casemanager. Veel van hen geven aan dat ze positief verrast zijn en meer aan de dienstverlening hebben gehad dan van tevoren verwacht. De rode draad in de ervaringen van de gedupeerden is dat zij zich door de casemanager serieus voelden genomen en in de casemanager iemand vinden die een onafhankelijke positie naast hen innam, hun belangen behartigde, overzicht hield, over de nodige kennis beschikte, adequaat handelde en rust en ontlasting bracht in een voor de gedupeerden hectische en emotionele periode. De meeste gedupeerden beschouwden medewerkers van het ziekenhuis, waaronder hun contactpersoon, weliswaar vaak als prettig contact maar niet als neutrale gesprekspartner in relatie tot de nasleep van het incident. Ook de casemanagers hebben ervaren dat hun dienstverlening door de gedupeerden die zij begeleiden, werd gewaardeerd en dat met name hun onafhankelijke rol van belang was. De ziekenhuizen beamen dat de onafhankelijkheid van de casemanager een essentiële en onderscheidende aanvulling vormt op de ondersteuning die de ziekenhuizen zelf bieden. Ook de tijd die de casemanagers kunnen nemen om gedupeerden waaronder diens familie te ondersteunen, wordt door de ziekenhuizen als belangrijke meerwaarde van de casemanager beschouwd. Met name door de ziekenhuizen waar geen patiëntsupport is en daardoor weinig mogelijkheden zijn om de gedupeerden intensiever te begeleiden.

Op basis van de positieve waardering zijn zowel de gedupeerden als de ziekenhuizen en de casemanagers overtuigd van nut, noodzaak en toegevoegde waarde van het casemanagement als structureel landelijk hulpaanbod. Zij spreken de hoop uit dat de pilot navolging krijgt zodat ook andere gedupeerden van medische incidenten gebaat zijn bij de dienstverlening door een casemanager.

5.7 Lessen voor de toekomst

Op basis van de ervaringen van zowel de gedupeerden, de casemanagers als de ziekenhuizen komt unaniem naar voren dat het casemanagement voor medische incidenten in een behoefte voorziet. Voor de mogelijke ontwikkeling van een brede en structurele vorm dienstverlening voor gedupeerden van medische incidenten zijn enkele lessen uit de pilot op te tekenen. Deze hebben betrekking op de doelgroep, het aanbod, de dienstverlening en de persoon van de casemanager.

De doelgroep

Een aandachtspunt voor de toekomst is het heroverwegen van de doelgroep van het casemanagement. Van dichtbij hebben de casemanagers ervaren wat de gevolgen van een medisch incident kunnen zijn en hebben ingezien dat een gerichte dienstverlening aan deze doelgroep heel belangrijk is om ook in de toekomst beschikbaar te maken voor een bredere groep mensen die ernstige of complexe gevolge van een medisch incident ondervinden. De oorspronkelijke doelgroep van het casemanagement (calamiteiten) is weliswaar helder en in de praktijk een 'overzichtelijke' groep maar daarmee worden gedupeerden die veel problemen van een medisch incident dat niet als (mogelijke) calamiteit is bestempeld, uitgesloten. Daarnaast zijn er gedupeerden van (mogelijke) calamiteiten die weinig of geen problemen ondervinden. Het in eerste instantie aanbieden van de dienstverlening aan gedupeerden van een calamiteit die een complex aan gevolgen heeft, zou een eerste stap kunnen zijn richting een heldere afbakening van de doelgroep. Daarna kan een uitbreiding worden overwogen naar incidenten die geen calamiteit zijn maar wel een complex aan gevolgen hebben.

Het aanbod

In het verlengde met voorgaand aandachtspunt ligt dat het aanbod voor het casemanagement aan een gedupeerde van een medisch incident gebaseerd zou moeten zijn op objectieve criteria en een vaste toelichting. Tijdens de pilot werd het aanbod soms op basis van een subjectieve afweging gedaan of het casemanagement geschikt voor de gedupeerde zou zijn en of de gedupeerde er op dat moment

aan toe was. Ook verschilde het welke informatie er over het casemanagement aan de gedupeerde werd verstrekt. Het meest zuiver zou zijn dat, zoals in de pilot op een gegeven moment ook gedaan is, de casemanagers zichzelf introduceren nadat het ziekenhuis de gedupeerde toestemming heeft gevraagd of de casemanager contact mag opnemen.

Een ander aandachtspunt hierbij is dat gebleken is dat de gedupeerden niet altijd kunnen overzien wat er allemaal nodig is aan hulp op het moment dat hen het aanbod voor het casemanagement wordt gedaan. Ook is niet elke gedupeerde in staat die beslissing te nemen. Het is dan goed om ook andere uit de directe kring van de gedupeerde het aanbod te doen. Daarnaast is gebleken dat de behoefte aan een casemanager gaandeweg kan veranderen en het dus belangrijk is de dienstverlening bij herhaling aan te bieden en/of de gedupeerde de mogelijkheid te bieden de informatie te raadplegen (bijvoorbeeld via een website /filmpje). Aangezien het calamiteitenonderzoek een essentiële fase vormt in de nasleep van een incident is een suggestie de rol die de casemanager daarbij kan spelen in de toelichting te benadrukken.

Wat betreft de timing is een belangrijke les dat het aanbod voor het casemanagement zo snel mogelijk na het medisch incident moet plaatsvinden. Gebleken is dat de casemanager veel voor de gedupeerden kan betekenen voorafgaand, tijdens en na het calamiteitenonderzoek indien dat aan de orde is.

De casemanager

De ideale casemanager moet over de nodige juridische en medische kennis beschikken en empathisch en daadkrachtig zijn. Zij moeten essentiële zaken in de eerst emotionele periode voor hun rekening kunnen nemen en zelf kunnen oppakken, aan de juiste dingen denken en initiatieven nemen. Ook blijkt van belang dat zij de nodige rust uitstralen, voldoende tijd hebben, toegankelijk en bereikbaar zijn en dat er continuïteit van de dienstverlening is gegarandeerd. Gedupeerden spreken uit dat het wenselijk is dat de casemanagers op verschillende momenten in het traject herhalen wat ze kunnen betekenen voor de gedupeerden en met hen het traject zo nu en dan evalueren om te bezien of er nog hulpvragen zijn.

Taken en rol

Vanuit het belang van de doelgroep bezien, bieden de casemanagers aanvullende hulp die het ziekenhuis niet altijd kan bieden. Dat kan hulp zijn op psychosociaal, praktisch, juridisch of financieel vlak. Zowel de ziekenhuizen als de casemanagers zijn van mening dat zij door de combinatie van dienstverlening

de gedupeerden in een lastige fase zo breed mogelijk gezamenlijk ondersteunen. Een aandachtspunt dat daarbij door een aantal ziekenhuisprofessionals wordt benoemd, is dat de taken van de casemanager scherper worden afgebakend van de taken die een voorziening als patiëntsupport heeft om overlap te voorkomen. Helderheid tussen taken van de casemanager en de professionals van het ziekenhuis kan in hun optiek gunstig zijn voor de onderlinge werkrelatie. Door de gedupeerden wordt eventuele overlap in informatie die zij van het ziekenhuis en de casemanager ontvangen overigens niet als hinderlijk ervaren. Integendeel: zij geven aan het prettig te vinden informatie soms herhaald te krijgen via verschillende kanalen.

Vanuit alle drie de perspectieven van de gedupeerden, de casemanagers en de ziekenhuizen bezien, is het wenselijk dat de casemanager zich beperkt tot het informeren en ondersteunen van de gedupeerden en geen adviserende rol aanneemt door te sturend te zijn in het vormen van meningen en het maken van keuzes. Daarbij komt ook het punt van onafhankelijkheid en neutraliteit aan de orde waarbij een belangrijke vraag is of de casemanagers een vraag- en informatiepunt voor de gedupeerden zijn of een belangenbehartiger. De casemanagers geven aan soms te hebben geworsteld met de grenzen aan de belangenbehartiging die zij doen om de relatie tussen de gedupeerde en het ziekenhuis niet te schaden. De casemanagers constateerden dat de wijze van bejegening van en communicatie naar de cliënten door het ziekenhuis veel impact op de gedupeerden kan hebben in zowel positieve als negatieve zin. Gedupeerden die in eerste instantie geen juridische stappen tegen het ziekenhuis wilden ondernemen, hebben dat na negatieve ervaringen met het ziekenhuis alsnog gedaan. Zowel de casemanagers als de gedupeerden geven aan dat door het werken aan wederzijds begrip tussen gedupeerden en ziekenhuispersoneel juridische trajecten mogelijk soepeler zouden verlopen of voorkomen kunnen worden.

Borging en zorg

Lopende de pilot zijn op basis van voortschrijdend inzicht verschillende afspraken over werkwijzen omtrent het casemanagement bijgesteld. Dat betreft het verbreden van de doelgroep, het zo snel mogelijk aanbieden van het casemanagement, het vermijden van de term 'slachtoffer' en de onderlinge communicatie over begeleiding in de casus. Voor de toekomst is het van belang dat de werkprocessen zoals deze zijn uitgekristalliseerd worden verfijnd op basis van de lessen uit de evaluatie en worden vastgelegd in vaste procedures.

De keuzes die worden gemaakt ten aanzien van de functie-eisen en de afbakening van de taken en rol van de casemanager moeten worden vastgelegd in

een handboek op basis waarvan nieuwe casemanagers kunnen worden getraind. Tot slot, maar zeker niet in de laatste plaats is het van belang dat er aandacht is voor het welzijn van de casemanager gezien de heftigheid van de casuïstiek en de solistische aard van de functie.

5.8 Slotbeschouwing

De pilot vormde voor alle betrokken partijen een experiment. In de beginfase is door Fonds Slachtofferhulp en de deelnemende ziekenhuizen veel geïnvesteerd om samen dit avontuur aan te gaan, ingegeven door de gedeelde wens om voor gedupeerden van medische incidenten een verschil te maken. De pilot is langzaam op gang gekomen doordat het tijd kostte om onderling vertrouwen te krijgen, afspraken te maken en materiaal te ontwikkelen. Het casemanagement heeft zijn weg in de ziekenhuizen gevonden mede door deze goede voorbereiding en borging op bestuurlijk niveau en – minstens zo belangrijk – op de werkvloer en heeft in de pilotziekenhuizen de gelegenheid gekregen om zich te ontwikkelen tot een duidelijk dienstenaanbod. Gezien de bevindingen van het onderzoek kan gesteld worden dat het een geslaagd experiment was: alle betrokken partijen zien de meerwaarde in van een gespecialiseerde casemanager voor gedupeerden van medische incidenten die onafhankelijk van het ziekenhuis staat maar wel oog heeft voor beide perspectieven. Dat is positief want daarmee bestaan een gezamenlijke ambitie en draagvlak om de leemten in het hulpaanbod voor gedupeerden van medische incidenten te vullen. Van de ervaringen die zijn opgedaan tijdens de pilot kan veel geleerd worden en met de pilot zijn dan ook de eerste stappen voor een eventuele structurele vorm van dienstverlening voor een bijzondere doelgroep gezet.

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst gedupeerden

Basiskenmerken

Casusnummer
Datum interview
Datum incident
Datum CM in beeld
Ziekenhuis
Casemanager
Interviewers
Respondent(en)
Interview nr.

Vooraf

Kennismaking en uitleg onderzoek

Een evaluatie van het project dat gericht is op het verbeteren van de dienstverlening van het Fonds Slachtofferhulp (FSH) aan getroffen en van medische incidenten moet inzicht geven in de wijze en mate waarin het casemanagement aansluit bij de problemen behoeften van getroffen en of bijgesteld moet worden.

Procedure interviews

Afhankelijk van het moment en de instemming van de cliënt gaat het om maximaal twee interviews en er kan in alle vertrouwelijkheid worden gesproken. De onderzoekers hebben een geheimhoudingsplicht en de informatie van de geïnterviewde zal anoniem worden verwerkt. Er wordt ook geen informatie teruggekoppeld aan de casemanager of het ziekenhuis. Antwoorden is niet verplicht. Eventuele nazorg wordt verzorgd door Fonds Slachtofferhulp.

1. De casus en de status

- 1.1 De achtergrond van de respondent(en)/relatie met de patiënt
Ouder, kind, broer, zus, man, vrouw, etc.

- 1.2 Een korte beschrijving van het incident en de directe gevolgen
Patiënt, ziekenhuis, omstandigheden, moment, etc.
- 1.3 De huidige status van de situatie/zaak
Afhandeling, (calamiteiten)onderzoek door het ziekenhuis of externen, melding IGJ
- 1.4 Contacten met het ziekenhuis
Klachtenfunctionaris, arts, jurist

2. Contact en afspraken

- 2.1 Hoe bent u geïnformeerd over de nieuwe dienstverlening van het Fonds Slachtofferhulp?
Informatiebron: ziekenhuis, casemanager, zelf, folder, derden, media, etc.
- 2.2 Op welke wijze en op welk moment bent u met de casemanager in contact gekomen en wat vond u daarvan?
Routing, moment na het incident, wijze van benadering
- 2.3 Op welke wijze en in hoeverre heeft de CM u geïnformeerd over de aspecten van de dienstverlening en de taken van de casemanager en wat vond u daarvan?
Routing, volledigheid, tevredenheid, voldoende op dat moment of hogere verwachtingen
- 2.4 Zijn er afspraken met u gemaakt over de lengte van de begeleiding door de CM, zo ja welke?
- 2.5 Zijn er vooraf afspraken met u gemaakt over de bereikbaarheid van de CM, zo ja welke?
- 2.6 Zijn er vooraf afspraken met u gemaakt over de contactmomenten met de CM, zo ja welke?

3. Problemen, behoeften en hulp

- 3.1 Heeft de gebeurtenis gevolgen gehad op uw lichamelijk functioneren, zo ja welke?
- 3.2 Heeft u psychische problemen ervaren ten gevolge van het incident, zo ja welke?
Bv. angsten, slapeloosheid, wraakgevoelens, boosheid, huilbuien, depressie
- 3.3 Heeft de gebeurtenis impact gehad op sociaal of gedragsmatig vlak, zo ja welke?
Bv. verhuizen, werkloosheid, scheiding, verminderde sociale contacten, vertrouwen in anderen.
- 3.4 Heeft u naar aanleiding van de gebeurtenis praktische problemen ervaren, zo ja welke?
- 3.5 Heeft de gebeurtenis financiële problemen tot gevolg gehad?
Bv. hoge begrafenis kosten, schulden, verlies van baan etc.
- 3.6 Heeft u problemen op juridisch vlak ervaren, zo ja welke?
- 3.7 Op welke wijze heeft de casemanager voorzien in ondersteuning op genoemde problemen en hoe heeft u deze ondersteuning ervaren?
Wat liep goed, wat miste, wat ging slecht, etc.
- 3.8 Op welke wijze hebben eventuele anderen een rol gespeeld bij de ondersteuning?
Het ziekenhuis, andere dienstverleners of derden (eigen omgeving)

4. Beoordeling effectiviteit en wijze van dienstverlening casemanager

- 4.1 Wat waren uw verwachtingen ten aanzien van de dienstverlening en in hoeverre is hieraan (tot nu toe) voldaan?
- 4.2 Is de casemanager voor u een vertrouwenspersoon?

- 4.3 Heeft u de casemanager (tot nu toe) als een emotionele steun ervaren?
- 4.4 Kunt u (tot nu toe) met alle typen vragen bij de casemanager terecht?
- 4.5 Is de casemanager voor u een tussenpersoon/bemiddelaar geweest naar alle contacten?
- 4.6 Is de afbakening in taken tussen de casemanager en de contactpersoon bij het ziekenhuis duidelijk genoeg?
- 4.7 Wat vindt u van de (ontwikkeling in) frequentie en wijze van contacten met de casemanager?
- 4.8 Wat vindt u (tot nu toe) van de toegankelijkheid en bereikbaarheid van de casemanager?
- 4.9 Wat vindt u (tot nu toe) van de wijze van benadering en bejegening door de casemanager?
- 4.10 Wat vindt u (tot nu toe) van de kennis en kwaliteit van de casemanager?
- 4.11 Wat vindt u belangrijk voor de toekomst m.b.t. verbeterpunten van de dienstverlening aan getroffen en na een medisch incident?

5. Afsluiting

- 5.1 Hoe kijkt de geïnterviewde terug op het interview in termen van (emotionele) belasting en is er behoefte aan extra ondersteuning naar aanleiding van dit interview?
- 5.2 Heeft u nog opmerkingen over het onderzoek van de commissie en/of het rapport?
- 5.3 Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

Bijlage 2: Topiclijst ziekenhuizen

Samenwerking en afstemming van taken en rollen intern (ziekenhuis)

- Succesfactoren
- Verbeterpunten

Samenwerking en afstemming van taken en rollen met de casemanager

- Succesfactoren
- Verbeterpunten

Aanmelden van cliënten voor CMI

- Succesfactoren
- Verbeterpunten

Moment/fase van aanbod CMI

- Praktijk (na incident, intake, calamiteitenrapport, ...)
- Ideale moment

Werkproces voor aanbod van CMI

- Inhoud van het aanbod aan de cliënt
- Wijze van aanbod aan de cliënt (contact, folder, brief, ..)

Visie op de dienstverlening van het CMI

- Toegevoegde waarde voor de cliënt
- Toegevoegde waarde voor ziekenhuis en medewerkers

Visie op de toekomst

- Doelgroep van CMI (breder dan calamiteiten?)
- Uitrol van de pilot: breed beschikbaar worden CMI
- Positionering en financiering van CMI

Bijlage 3: Topiclijst casemanagers

Doelgroep

- Type incidenten (helderheid afbakening)
- Type cliënten

Problematiek en behoeften

- Problemen (praktisch, emotioneel, juridisch)
- Hulpvragen

Dienstverlening

- Werkmethodiek
- Afbakening taken (grenzen)
- Vorm (contactmomenten, initiatief, beschikbaarheid)
- Frequentie en duur (frequentie en lengte)
- Caseload

Inhoud dienstverlening

- Praktisch vlak
- Emotioneel vlak
- Juridisch vlak
- Doorverwijzingen
- Effecten
- Ervaringen (intensiteit, heftigheid)

Proces CMI – ziekenhuizen

- Aanmelding door ziekenhuis
- Contact en afstemming/samenwerking
- Knelpunten/succesfactoren

Functie CM

- Competenties (kwalificaties, achtergrond)
- Opleiding (scholing, handboek)
- Middelen (technisch, reizen, registratie)
- Ondersteuning (sociale kaart, juridische backup, communicatiemiddelen)

- Begeleiding (supervisie, intervisie)
- Behoeften/verbeterpunten

Toekomst CMI

- Positionering
- Doelgroep (incidenten, calamiteiten)
- Procedures (aanmelding, centraal, via ziekenhuis)
- Afspraken (informatie-uitwisseling convenanten)

Verschenen in de Bekereeks

2008

Ambtscriminaliteit aangegeven?

Een onderzoek naar het opvolgen van en kennis over de wettelijke verplichting tot aangifte van artikel 162 Sv misdrijven

Verborgene problemen

Een onderzoek naar (de aanpak van) criminaliteit onder Antillianen in Nederland

Bont en Blauw

Een onderzoek naar de strafrechtelijke behandeling van geweldszaken tegen politieambtenaren en de bejegening van slachtoffers daarvan door de politie en het openbaar ministerie

Uitstel van behandeling?

Een verkennend onderzoek naar TBS-gestelden met en zonder een combinatievonnis en de mogelijke effecten van detentie

2009

Huwelijksdwang: Een verbintenis voor het leven?

Een verkenning van de aard en aanpak van gedwongen huwelijken in Nederland

Inpakken niet nodig

Een profiel van straatrovers en straatrovers in Almere

Back on Track?

Een evaluatieonderzoek naar de onthemende projecten van de Bijzondere Jeugdbijstand in Vlaanderen

CoVa volgens plan?

Een vooronderzoek naar de mogelijkheden en reikwijdte van een effectonderzoek van de cognitieve vaardigheidstraining

Achter de schermen

Een verkennend onderzoek naar downloaders van kinderporno

2010

Tot de dood ons scheidt

Een onderzoek naar de omvang en kenmerken van moord en doodslag in huiselijke kring

Kwetsbaar beroep

Een onderzoek naar de prostitutiebranche in Amsterdam

Cameratoezicht in beweging

Ervaringen met nieuwe vormen van cameratoezicht bij de Nederlandse politie

2011

Los van drank

Procesevaluatie Haltafdoening Alcohol

Lastige verhalen

Een exploratief onderzoek naar valse aangiften van zedenmisdrijven door meisjes van 12-18 jaar

Wapenfeiten

Een onderzoek naar overvallen en overvallers in Nijmegen

Snelle jongens

Een onderzoek naar drugsrunners en daaraan gerelateerde problematiek in Limburg-Zuid

2012

De schade hersteld?

Een onderzoek naar herstelbemiddeling bij jeugdige delinquenten in Vlaanderen

Onder Controle?

Een procesevaluatie van de gedragsinterventie 'Korte Leefstijltraining voor verslaafde justitiabelen'

Planmatig en flexibel

Procesevaluatie gedragsinterventie CoVa+

Oosterse Teelt

Vietnamezen in de hennepeteelt

Dierenwelzijn in het vizier

De aard en omvang van dierenwelzijnszaken en de stand van zaken van de handhaving van de regelgeving op dat gebied in Nederland

2013

Over leven na de moord

De gevolgen van moord en doodslag voor de nabestaanden van de slachtoffers en de ondersteuning door Slachtofferhulp Nederland

Met scherp schieten

Een onderzoek naar een aantal veiligheidsrisico's met betrekking tot de schietsport in Nederland

Georganiseerde voertuigcriminaliteit in Nederland

Een beeld van de omvang, kenmerken, werkwijzen en aanpak anno 2013

Het warme bad en de koude douche

Een onderzoek naar misstanden in nieuwe religieuze bewegingen en de toereikendheid van het instrumentarium voor recht en zorg

2014

Portretten van notoire ordeverstoorders

Kenmerken en achtergronden van notoire ordeverstoorders binnen het voetbal

Gelegenheidsordeverstoorders?

Analyse van rondom grootschalige rellen aangehouden verdachten

Ondergaan of ondernemen

Ontwikkelingen in de aard en aanpak van afpersing van het bedrijfsleven

Raak geschoten?

Een onderzoek naar de werking van maatregelen tegen geweld en overlast rondom het betaald voetbal

Doordringen of doordrinken

Effectevaluatie Halt-straft Alcohol Prostitutie in Nederlandse gemeenten
Een onderzoek naar aard en omvang, beleid, toezicht en handhaving in 2014

2015

Aangifte onder nummer

Implementatie, toepassing en eerste resultaten van de nieuwe regeling 'Aangifte onder nummer'

Papier en werkelijkheid

Een hypothesevormend onderzoek naar de invloed van registratie-effecten op de omvang van de geregistreerde jeugdcriminaliteit

Grensoverschrijdend slachtofferschap

Een inventarisatie van aard, omvang en aandachtspunten in verband met de effectuering van slachtofferrechten

2016

Dieren Verboden

De toepassing van het houdverbod als bijzondere voorwaarde bij een voorwaardelijke straf

Kijk op jeugdcriminaliteit

Handvatten voor het opstellen van een periodieke trendrapportage jeugd- en jongerencriminaliteit en een overzicht van veelbelovende aanpakken

Stijging meldingen verwarde personen in de regio Rotterdam

Een onderzoek naar mogelijke verklaringen en wenselijke oplossingen

Missen we iets?

Een gebiedsanalyse in Rotterdam naar de omvang en aanpak van de jeugdcriminaliteit en eventuele 'witte vlekken' in dat beeld

De draad weer oppakken

Een follow-up onderzoek onder nabestaanden van slachtoffers van levensdelicten

Hoe lopen de hazen?

De stand van zaken in de aanpak van dierenmishandeling en dierenverwaarlozing

Focus op heling

Een onderzoek naar het functioneren van de helingmarkt, het beleid tegen en de gevolgen van heling

Van cijfers naar interpretatie

Een duiding van de kwantitatieve ontwikkelingen van de jeugdcriminaliteit

Wie is het slachtoffer?

Kenmerken van de doelgroep van het Schadefonds Geweldsmisdrijven en strategieën voor een beter doelgroepbereik

Radicalisering in de gemeente Arnhem

Resultaten van onderzoek onder mentoren, welzijnswerkers en jongeren

2017

Duiding van problematisch jeugdgroepengedrag

Een theoretische verkenning en een praktische handreiking voor het veld

Prostitutie in beeld gebracht

Een onderzoek naar aard en omvang van zichtbare en onzichtbare prostitutie in Arnhem

De achterblijvers

Een evaluatie van het maatwerk voor achterblijvers van vermiste personen

2018

Realiteit of registratie-effect?

De invloed van registratie-effecten op de daling van de geregistreerde jeugdcriminaliteit

Links-extremisme in beeld

Een verkennend onderzoek naar links-extremistische groeperingen in Nederland

Na het beslag

Een onderzoek naar door RVO inbeslaggenomen voorwerpen onderdeel Natuur en de afhandeling daarvan

Slachtoffers zoeken en vinden

Een onderzoek naar het werk van de kinderpornorechercheurs

Straatprostitutie in Nijmegen

Een evaluatie van de tippelzone en huiskamer aan de Nieuwe Marktsstraat in Nijmegen

Opschakelen

Onderzoek naar ongewenste gedragingen in de wielersport

Betonrot

Een kwalitatief onderzoek naar het fenomeen ondermijnende criminaliteit in Brabant-Zeeland, de effecten van en richtingen voor de overheidsaanpak

2019

Hoog-risico honden, een bijtend probleem?

Een fenomeenonderzoek naar bijtincidenten en hondengevechten

De politieaanpak van etnisch profileren in Amsterdam

Een onderzoek naar effecten, criteria en meetbare indicatoren

Zo ziek als een hond?

Gezondheids- en socialisatieproblemen bij puppy's in Nederland in relatie tot de herkomst

Minderjarige slachtoffers van zedenmisdrijven gehoord

Een kwalitatief onderzoek naar de verhoorpraktijk

Downloaders van kinderporno; een literatuuronderzoek

Criminelen achter het stuur

Aard en omvang van het gebruik van huurmotorvoertuigen voor criminele activiteiten

Asielzoekers in het gareel?

Plan-, proces en effectevaluatie werking extra begeleiding- en toezichtlocaties

2020

Afspraak is afspraak?

Evaluatie van de eenduidige landelijke afspraken rondom opsporing en vervolging van geweld tegen werknemers met een publieke taak

Panden met een luchtje

Een inventarisatie van aanpakken om verhuur van panden voor criminele doeleinden tegen te gaan

Ondermijning op en rond luchthaven Schiphol

Black Box?

Een onderzoek naar opslagboxen in relatie tot criminaliteit: fenomeen en aanpak

Fietsdiefstal in Nederland

Van fenomeen naar aanpak

Sterk spul

Aard, omvang en ernst van de dopinghandel in Nederland



Jaarlijks krijgen enkele tienduizenden mensen te maken met onbedoelde gevolgen van een ziekenhuisbezoek omdat er bij de beoordeling of behandeling iets verkeerd is gegaan. De gevolgen van een medisch incident kunnen ingrijpend zijn, denk aan ernstige lichamelijke beperkingen en in het ergste geval overlijden. Het traject dat na een medisch incident in een ziekenhuis volgt, kan eveneens een wissel trekken op de familie en nabestaanden. Om tegemoet te komen aan de behoeften van gedupeerden van medische incidenten is Fonds Slachtofferhulp de pilot Casemanagement Medische Incidenten gestart. Deze pilot voorziet in een dienstverlening door gespecialiseerde casemanagers aan gedupeerden van medische incidenten. De pilot is in samenwerking met zeven ziekenhuizen in 2018 gestart en per 1 januari 2020 beëindigd. In deze rapportage wordt verslag gedaan van hoe het casemanagement in de praktijk is verlopen en hoe de doelgroep de ondersteuning door de casemanagers heeft ervaren.

Bureau Beke heeft in opdracht van Fonds Slachtofferhulp de pilot gedurende twee jaar op de voet gevolgd. Naar aanleiding van 32 medische incidenten zijn interviews gehouden met de gedupeerden zelf en/of diens partners, familieleden of mantelzorgers. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met de casemanagers en met vertegenwoordigers van de pilotziekenhuizen. De pilot vormde voor alle betrokken partijen een experiment. De resultaten wijzen op een positieve uitkomst. Van de ervaringen die zijn opgedaan tijdens de pilot kan veel geleerd worden en met de pilot zijn dan ook de eerste stappen voor een eventuele structurele vorm van dienstverlening voor deze bijzondere doelgroep gezet.



ISBN 978-94-92255-47-1



9 789492 255471 >