

BOEK RECENSIE (door Volkert Wreesmann)

DENY, DISMISS, DEHUMANIZE

What happened when I went to Hospital

Auteur: Adrienne Cullen

Sinds het begin van de twintigste eeuw zien we dat de Westerse wereld een politieke ontwikkeling doormaakt die gekenmerkt wordt door centralisatie van macht. Hierbij zijn de toenemende concentratie van gezag in de EU, en de gestage afname van het aantal gemeentes binnen Nederland belangrijke voorbeelden. Recentelijk groeit het besef dat dit proces zich ook voltrekt in de zorgsector, die gekenmerkt wordt door voortgaande fusies en overnames, met een gestage daling van het aantal zorgverzekeraars en ziekenhuizen per inwoner als gevolg. Meerdere ziekenhuis-faillissementen, en de megafusie van het AMC en het VU Medisch Centrum zijn de laatste exponenten van dit proces. Ook de interne organisatie van dit soort zorgcorporaties wordt in toenemende mate verticaal neergezet, hetgeen verdere machtscentralisatie bevordert. Een belangrijk gevolg is dat de afstand van zorgverleners tot de ziekenhuisleiding groeit, door interpositie van meerdere management lagen. Even zorgwekkend is de toenemende afstand van patiënten tot hun zorgverleners, die zich moeten voegen naar een veelheid van centraal geregelde richtlijnen, protocollen en overkoepelende multidisciplinaire verbanden. Hoewel de stijgende bezorgdheid over machtscentralisatie met name gericht is op een potentieel negatief effect op de kwaliteit van zorg en innovatie, als gevolg van verminderde concurrentie, blijft het exacte effect van deze ontwikkeling op individuele patiënten vooralsnog onduidelijk. In haar recent gepubliceerde boek “Deny, Dismiss, Dehumanize: What happened when I went to Hospital” geeft de inmiddels overleden journaliste Adrienne Cullen ons een unieke blik op deze vraag op basis van haar eigen ervaringen in verschillende Nederlandse ziekenhuizen waaronder het UMC Utrecht.

Adrienne Cullen, een expat uit Ierland, werkt in Amsterdam als ze door het noodlot getroffen wordt: een medisch onderzoeksresultaat, dat een vroeg-stadium baarmoederhalskanker aangeeft, raakt kwijt in het UMC Utrecht. Twee jaar later komt de uitslag bij toeval weer boven water en wordt ze gediagnosticeerd met de inmiddels vergevorderde ziekte, die al snel ongeneeslijk blijkt. Geschokt en verslagen besluit ze uit te zoeken hoe dit heeft kunnen gebeuren. Ze verwacht daarbij hulp en empathie van het ziekenhuis, maar stuit op een muur van bureaucratie en desinteresse. Ze komt erachter dat haar gynaecoloog van de zaak is afgehaald, terwijl hij nog wel de regie houdt over haar behandeling; een behandeling waar ze weinig inspraak in krijgt. De zaak blijkt doorverwezen naar de juridische afdeling van het UMC, waar de toedracht stil gehouden wordt. Melding van het incident bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is wettelijk verplicht, maar vindt desondanks niet plaats. Als Adrienne een onafhankelijk expertise rapport inbrengt, waarin medische nalatigheid wordt bevestigd, kan het ziekenhuis de verantwoordelijkheid niet langer

ontkennen. Helaas blijft uitzicht op een fatsoenlijke financiële compensatie echter klein, vanwege een rechtssysteem dat vordering van immateriële schade bemoeilijkt, en buitengerechtelijke onderhandeling boven objectieve analyse door een rechter aanbeveelt. Een tweejarige beproeving is het gevolg, waarin Adrienne's privacy nauwgezet ontleed wordt door een schade-expert, ter bepaling van slechts de materiële schade. Haar waardigheid wordt verder aangetast door het uitblijven van aandacht of excuses van de ziekenhuisleiding, hun weigering om een oorzakelijke analyse te verrichten, en hun voorwaarde dat een eventuele schadeloosstelling afhankelijk is van haar ondertekening van een zwijgcontract. Tot het uiterste gedreven besluit Adrienne haar zaak te publiceren in de NRC. Een dag nadat televisieprogramma Zembla een onafhankelijk verhaal brengt over patientveiligheidsproblematiek in het UMC Utrecht komen partijen alsnog tot overeenkomst. Adrienne overlijdt drie jaar later, in aanwezigheid van haar echtgenoot. Zij is dan vrij van wrokgevoelens jegens haar gynaecologen, die inmiddels bondgenoten zijn geworden in haar strijd, waarop zij hen vergeven heeft. Een oorzakelijke analyse blijft echter tot op heden uit.

De eenzame zoektocht van Adrienne naar de waarheid wordt belemmerd door verschillende individuen, die allemaal de rol van Farizeeër verkiezen boven behulpzaamheid:

- Een ziekenhuisbestuurder die trots een koninklijke (Ridder Orde) onderscheiding aanneemt, terwijl hij het ziekenhuis verlaat in een mediastorm die een termijn vol incidenten blootlegt;
- zijn opvolger die zichzelf publiekelijk aanprijst als voorstander van transparantie, maar achter de schermen een zwijgcontract opstelt;
- een D66-senator en professor die ethiekcolleges geeft in het UMC Utrecht, maar niet geïnteresseerd is wanneer Adrienne haar de onethische behandeling door de ziekenhuisleiding voorlegt;
- en IGZ inspecteurs die accepteren dat hun toezicht op ziekenhuisbestuurders gebaseerd is op onderling vertrouwen, maar wantrouwig worden wanneer patiënten of artsen aan de bel trekken.

Het zijn niet zo zeer hun keuzes, maar het schrijnende contrast met de zorgzame steun van vele anderen die de stimulans vormen voor Adrienne's volharding. Het groeiende gewetensbesef en de uiteindelijke inkeer van haar gynaecologen, die zich losrukken van hun superieuren, illustreert het belang van een integere arts-patiënt relatie als enige basis voor vergeving en wederzijdse rehabilitatie na calamiteiten.

De betrouwbaarheid van Adrienne's ervaringen wordt onafhankelijk bevestigd door klokkenluiders en journalisten, die een scala aan potentieel vermijdbare en/of verwijtbare incidenten aan het licht brachten in het UMC Utrecht. Deze incidenten worden toegeschreven aan een suboptimale ziekenhuiscultuur, gekenmerkt door angst, wantrouwen, onderdrukking, en demotivatatie op de werkvloer. Onderzoek door IGZ suggereert dat deze sfeer een compensatoire reactie vormt op een gebrek aan controle en sturing vanuit de organisatie. Deze wordt gekenmerkt door een verticaal georiënteerde (top-down) bedrijfsstructuur waarin vitale informatie-uitwisseling tussen leiding en kernpersoneel (artsen, verpleegkundigen, facilitair

bedrijf) vastloopt in de bureaucratie van meerdere managementlagen. Marginalisatie van medezeggenschapsorganen en onvoldoende toezicht door interne (Raad van Toezicht) en externe (IGZ) toezichthouders versterken dit probleem. Een belangrijk gevolg is inadequate herkenning, analyse, registratie en melding van calamiteiten. Dit ondermijnt de mogelijkheid om lering te trekken uit het verleden, ter preventie van herhaling in de toekomst. Het is deze problematiek die de oorzaak is van de medische misser en Adrienne's overlijden, niet de kortzichtige theorie van sommige ziekenhuisbestuurders dat de overschakeling van een papieren naar een elektronisch patiëntendossier hieraan ten grondslag lag.

Om bovengenoemde redenen is Adrienne's ervaring meer dan het zoveelste "goed tegen kwaad" verhaal. Veel eerder schetst dit boek een defect systeem als oorzaak van verkeerde keuzes, ondanks de veronderstelde goede bedoelingen. Het is deze realisatie die ons de kans geeft het systeem te veranderen en toekomstige gevallen te voorkomen. Het lijkt erop dat de problemen in het UMC Utrecht voortkomen uit een organisatiefocus op centralisatie van macht, in plaats van een meer democratisch opgebouwde, decentrale governance structuur. Hoewel de eerstgenoemde soms (financieel) efficiënter kan lijken, rijst de vraag of de zorgsector hierbij gebaat is, omdat machtscentralisatie niet alleen het gezagsverschil tussen ziekenhuis-werknemers en hun superieuren vergroot, maar ook tussen patiënten en hun zorgverleners. Beide consequenties kunnen suboptimale behandelingsuitkomsten bevorderen door demotivatie van werknemers en/of verminderde autonomie van patiënten. Dit wordt goed geïllustreerd door de ervaringen die Adrienne beschrijft, met name het door haar ervaren gebrek aan zelfbeschikking in het UMC Utrecht. Niet alleen bleek biopsieweefsel verwijderd uit haar lichaam zonder geïnformeerde toestemming, maar ook het vervolg van haar behandeling werd gekenmerkt door een algehele veronachtzaming van haar autonomie. Een duidelijk voorbeeld is de onderhandeling over een zwijgcontract, hetgeen in essentie moet worden gezien als een aanslag op de vrijheid van meningsuiting.

Programma's die de autonomie van patiënten beschermen, zoals "Duty of Candour" and "Open Disclosure" in Engelstalige landen, bestonden verrassend genoeg niet in Nederland voordat Adrienne dit aankaartte. Beiden vormen een ethisch en juridisch handvat voor zorgverleners om open en eerlijk te zijn als er iets mis gaat. Het adequaat informeren van patiënten voorkomt bijvoorbeeld "Second Harm", een secundair psychologisch trauma dat kan optreden na een calamiteit, wanneer verdriet en bezorgdheid van patiënten niet adequaat worden geadresseerd. De afwezigheid van dit soort afspraken suggereert dat problemen met zelfbeschikking waarschijnlijk niet alleen in het UMC Utrecht voorkwamen. Dit vermoeden wordt bevestigd door Adrienne's ervaringen in vele andere Nederlandse ziekenhuizen, maar ook door een scala aan recente mediapublicaties. Dit toont aan dat dergelijke problematiek wijd verbreid is en suggereert dat beleid gericht op decentralisatie van autoriteit in de gezondheidszorg bevorderd moet worden. Om deze reden bevat dit boek een belangrijke waarschuwing voor patiënten, zorgverleners, ziekenhuisbesturen, toezichthouders en politici. In een tijd waarin Westerse maatschappijen toenemend beïnvloed worden door politieke keuzes die machtscentralisatie nastreven ten koste van de rechten en vrijheden van individuele burgers, is Adrienne's Orwelliaanse gevecht een duidelijke illustratie van de potentieel ernstige gevolgen die dit soort beleid teweeg kan brengen.

Dr. Volkert B. Wreesmann

Hoofd-Halschirurg en voormalig klokkenluider UMC Utrecht