

De strijd om erkenning

Compounded harm en organisatorische reacties na medische incidenten in Nederlandse ziekenhuizen



Naam	Nigel van Waterschoot
Studentennummer	712389
Studie	Master Zorgmanagement
Vak	Thesis (GW4030MD)
Begeleider	Josje Kok
Meelezer	Isabelle Fabricotti
Inleverdatum	8-6-2026
AI-statement	Er is gebruikgemaakt van AI voor spellingscontrole, suggesties voor zinsopbouw en het visualiseren van de afbeelding op dit voorblad en de figuur voor het theoretisch kader.
Aantal woorden	13833

Erasmus School of
Health Policy
& Management



Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt mijn masterthesis. Patiëntveiligheid heeft mij tijdens mijn werk als fysiotherapeut altijd geboeid. Mijn interesse in kwaliteit van zorg en veiligheid is gedurende de master alleen maar gegroeid, waardoor de keuze voor het onderwerp compounded harm voor mij vanzelfsprekend was. Het onderzoeken van een relatief onderbelichte databron, geschreven ervaringsverhalen, was nieuw voor mij, maar heeft mij veel plezier gegeven en nieuwe inzichten opgeleverd. Na een druk jaar ligt het eindresultaat dan eindelijk voor u. Met deze masterthesis over compounded harm rond ik tevens mijn Master Zorgmanagement af.

Dit had ik niet gered zonder de steun van mijn ouders, zus, vriendin, schoonzus en vrienden. Ik ben hen daar oprecht dankbaar voor.

Verder wil ik een aantal mensen bedanken die een directe bijdrage hebben geleverd aan deze masterthesis. Mijn scriptiebegeleider Josje Kok voor haar enthousiasme, kennis, adviezen en fijne feedback. Isabelle Fabricotti voor het meelezen van de scriptie. Daarnaast wil ik mijn medestudenten bedanken voor de fijne samenwerking en wederzijdse feedback.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Nigel van Waterschoot

Eindhoven, 8 juni 2026

Abstract

Achtergrond: Patiënten en naasten in Nederlandse ziekenhuizen ervaren na een medisch incident niet alleen directe schade, maar ook secundair leed door de manier waarop de zorgorganisatie reageert. Dit secundaire leed, ook wel compounded harm genoemd, ontstaat wanneer patiënten zich onvoldoende gehoord, erkend of betrokken voelen bij de afhandeling. Hoewel internationaal beschreven, ontbreekt empirisch onderzoek hiernaar in de Nederlandse ziekenhuissetting nagenoeg volledig. Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe compounded harm wordt ervaren door patiënten en naasten, en in hoeverre organisatorische reacties van ziekenhuizen dit leed veroorzaken, versterken of herstellen.

Methode: Er is een kwalitatieve documentanalyse uitgevoerd van acht gepubliceerde ervaringsverhalen, geselecteerd uit een gespecialiseerd archief voor ervaringsverhalen. De verhalen zijn thematisch geanalyseerd, waarbij compounded harm, open disclosure en non-disclosure als analytisch kader dienden.

Resultaten: Compounded harm is in alle verhalen herkenbaar aanwezig. Opvallend is dat dit leed zich al vóór het sleutelincident opstapelt, in een context van fragmentatie, informatieverlies en diffuse verantwoordelijkheid binnen het ziekenhuis. Na het incident versterkt ervaren institutionele zelfbescherming het leed, waarbij ziekenhuizen via informatiecontrole en het doorschuiven van verantwoordelijkheid openheid vermijden. Hieruit vloeit epistemische ongelijkheid voort, waarbij de ervaringskennis van patiënten en naasten beperkt wordt erkend. Als affectieve gevolgen van compounded harm worden frustratie, angst, onvrede en uitputting breed beschreven. Erkenning blijkt het scharnierpunt naar herstel: open disclosure met oprechte excuses, tweerichtingscommunicatie en zichtbare verbetermaatregelen leidt tot opluchting en herwonnen vertrouwen, maar patiënten moeten hier doorgaans actief voor strijden.

Discussie: Omdat de bevindingen zijn gebaseerd op gepubliceerde ervaringsverhalen, ontbreekt het zorgverlenersperspectief en zijn negatieve ervaringen mogelijk oververtegenwoordigd. Aanbevolen wordt een vast aanspreekpunt aan te wijzen en zorgverleners te trainen in empathische communicatie. Vervolgonderzoek met een multiperspectief-opzet is wenselijk, evenals onderzoek naar of compounded harm zich over het volledige zorgtraject uitstrekt.

Conclusie: Patiënten en naasten beschrijven compounded harm als een gelaagd en vroeg-opstapelend fenomeen, waarbij institutionele zelfbescherming en epistemische ongelijkheid belangrijke mechanismen zijn. Organisatorische reacties langs de lijnen van open disclosure kunnen een kantelpunt naar herstel bieden. Dit vereist een gelijkwaardige benadering waarin patiënten en naasten als volwaardige kennisdragers worden erkend.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Abstract	3
Inhoudsopgave	3
Inleiding	6
Theoretisch kader	9
Onderzoeksmethoden	14
Resultaten	22
Thema 1: Het medisch incident in een gefragmenteerd ziekenhuissysteem	24
1.1 Een gefragmenteerd ziekenhuissysteem: eilandvorming, miscommunicatie en diffuse verantwoordelijkheid	24
1.2 Opstapelende fouten in zorgprocessen	26
Thema 2: Affectieve gevolgen van compounded harm	26
2.1 Frustratie	27
2.2 Angst	27
2.3 Onvrede en teleurstelling	28
2.4 Uitputting	28
Thema 3 : Institutionele zelfbescherming als motor van compounded harm	29
3.1 Institutionele afscherming door informatiecontrole, doorschuiven van verantwoordelijkheid en vertraging	29
3.2 Devaluatie van de patiëntpositie zodra een ernstig medisch incident aan het licht komt	30
3.3 Niet melden en het tegenhouden van leerprocessen	31
Thema 4: Epistemische ongelijkheid: niet gehoord, niet geloofd, niet erkend	32
4.1 Epistemische uitsluiting van patiënten en naasten	32
4.2 Ervaren dominante communicatiepraktijken	33
Thema 5: Erkenning als scharnierpunt: open disclosure als route naar herstel	34
5.1 De strijd van patiënt en naasten als route naar erkenning	34
5.2 De elementen van open disclosure als kantelpunt naar herstel	35
Discussie	38
6.1.Compounded harm als gelaagd en vroeg-opstapelend fenomeen	38
6.2.Empirische ondersteuning voor het continuüm van disclosure	39
6.3.Epistemische ongelijkheid voorbij het incidentonderzoek	39
6.4.De spanning tussen Wkkgz-normen en ervaren praktijk	40
6.5.Erkenning als samenspel: wat herstel in de ervaringsverhalen mogelijk maakt	41
6.6.Reflectie op narratief uit geschreven ervaringsverhalen	41

6.7.Sterke punten	43
6.8.Beperkingen	43
6.9.Reflexiviteit.....	44
Conclusie & aanbevelingen	45
7.1.Conclusie	45
7.2.Aanbevelingen voor de praktijk	45
7.3.Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	46
Referenties	48
Appendices	53
Bijlage 1: Eerste inclusie-en exclusiecriteria; op basis van patiëntperspectief	53
Bijlage 2: Omschrijvingen van incident in ervaringsverhalen	55
Bijlage 3: Thema 2. Gerapporteerde vormen compounded harm	63

Inleiding

Sinds de publicatie van *To Err Is Human* is patiëntveiligheid en het leren van medische incidenten een belangrijk onderwerp (Kohn et al., 2000). Verschillende initiatieven, waaronder wetgeving zoals de Nederlandse Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), verplichten zorgaanbieders tot openheid na incidenten, maar de frequentie van vermijdbare schade blijft hoog en structurele verbetering is een voortdurende opgave (Bates & Singh, 2018; Moore et al., 2017; Rijksoverheid, n.d.). Er bestaat variatie in definities voor medisch incidenten (Lisby et al., 2010). Dit onderzoek definieert ‘medisch incident’, als een gebeurtenis tijdens de zorg die kan leiden tot of heeft geleid tot onbedoelde of onnodige leed aan een persoon, klacht, verlies of schade (Runciman, 2006). Wanneer een medisch incident plaatsvindt, ondervinden patiënten en naasten niet alleen de directe gevolgen van het incident, maar kunnen zij ook secundair leed ervaren door de wijze waarop zorgverleners en organisaties op het incident reageren. Dit wordt ook wel *Compounded harm* genoemd (Ramsey et al., 2024). Dit secundaire leed ontstaat vooral wanneer patiënten zich onvoldoende gehoord, erkend of betrokken voelen bij de afhandeling van het incident, en kan zich uiten in gevoelens van machteloosheid, onbelangrijkheid, manipulatie, verlatenheid, dehumanisering en desoriëntatie (Ramsey et al., 2024). In sommige gevallen kunnen deze gevoelens tot meer dan tien jaar leed veroorzaken (Ottosen et al., 2021).

De manier waarop zorgverleners en organisaties reageren na een incident is cruciaal voor de mate waarin patiënten compounded harm ervaren (Ramsey et al., 2024; Wailling et al., 2022). Hierbij zijn er verschillende vormen van disclosure te onderscheiden, waarbij open-en non-disclosure tegenover elkaar staan (Fein et al., 2007; O’Connor et al., 2010). Om compounded harm te voorkomen kan *open disclosure* van belang zijn. Dit zijn praktijken waarin zorgprofessionals na een medisch incident tijdig en transparant met patiënten en naasten communiceren, om herstel en vertrouwen te bevorderen (Dijkstra et al., 2022; Harrison et al., 2019). Dit gebeurt in een reeks gesprekken waarin openheid wordt gegeven over het incident en zijn gevolgen, en is er ruimte voor excuses en voor de zorgen van de patiënt (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2013; Harrison et al., 2019). Echter, open disclosure gebeurt niet altijd in de praktijk aangezien ziekenhuizen hierbij barrières ervaren, zoals beperkt inzicht in welke informatie patiënten en naasten relevant vinden, onzekerheid over hoe incidentinformatie te communiceren, de uitdaging incidenten te bespreken met collega’s en angst voor financiële en juridische gevolgen (Iedema et al., 2011a). In dergelijke situaties kan sprake zijn van *non-disclosure*: het bewust nalaten om patiënten en/of naasten te informeren over een medische fout en het nalaten excuses aan te bieden of erkenning te geven. (Edwin,

2009). Dergelijke reacties kunnen compounded harm veroorzaken bij patiënten (Ramsey et al., 2024).

Een aantal elementen van open disclosure praktijken zijn belangrijk voor het verlagen van compounded harm in de praktijk. Zo blijkt dat het betrekken van patiënten en naasten bij incidentenonderzoek zowel klinische als emotionele aspecten moet omvatten en voor alle betrokkenen betekenisvol moet zijn (Ramsey et al., 2022). Dit vraagt om tijdige en eerlijke communicatie, erkenning van de impact van de gebeurtenis, passende emotionele ondersteuning, een vaste contactpersoon gedurende het onderzoekstraject maar ook het leveren van nodige nazorg (Merten et al., 2019).

Hoewel internationaal onderzoek inzicht heeft gegeven in hoe organisatorische reacties compounded harm kunnen veroorzaken, versterken of herstellen, is weinig bekend over hoe dit zich manifesteert in de Nederlandse ziekenhuissetting. Onderzoek naar de ervaringen van Nederlandse patiënten en naasten met compounded harm na een medisch incident ontbreekt grotendeels (Iedema et al., 2011b; McVeety et al., 2014; Ramsey et al., 2022). Dit onderzoek heeft als doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen van patiënten en naasten na een medisch incident in een Nederlands ziekenhuis. Daarbij wordt onderzocht welke vormen van compounded harm zij ervaren en in hoeverre zij organisatorische reacties van ziekenhuizen beleven als oorzaak, versterking of herstel van dit leed. Door geschreven ervaringsverhalen te analyseren wordt verkend hoe de wijze waarop ziekenhuizen communiceren en handelen na een incident wordt ervaren. De verkregen inzichten kunnen bijdragen aan wetenschappelijke kennis over compounded harm en aan de ontwikkeling van ziekenhuisbeleid gericht op het verminderen ervan.

De onderzoeksvraag die centraal staat in dit onderzoek luidt:

Hoe wordt compounded harm na een medisch incident ervaren door patiënten en naasten en op welke manier worden organisatorische reacties van ziekenhuizen, in termen van open disclosure en non-disclosure, ervaren als factoren die dit leed veroorzaken, versterken of juist herstellen?

Hierbij zijn de volgende deelvragen leidend:

1. Hoe beschrijven patiënten en naasten de gebeurtenissen en context rondom het medisch incident in hun verhalen?
2. Welke vormen van compounded harm na een medisch incident worden in ervaringsverhalen beschreven?

3. Welke organisatorische reacties worden in ervaringsverhalen beschreven als bijdragend aan het ontstaan van compounded harm en welke emoties roepen deze reacties op?
4. Welke organisatorische reacties worden in ervaringsverhalen beschreven als leedversterkend, en welke emoties roepen deze reacties op?
5. Welke organisatorische reacties worden in ervaringsverhalen beschreven als herstelbevorderend, en welke emoties roepen deze reacties op?

In de volgende hoofdstukken van dit onderzoek wordt eerst het theoretisch kader uiteengezet. Hierin worden relevante concepten rond compounded harm en organisatorische reacties na medische incidenten besproken. Vervolgens zal in de methodesectie toegelicht worden hoe het onderzoek is ontworpen en uitgevoerd. Daarna worden de resultaten van de documentanalyse van ervaringsverhalen gepresenteerd. Tot slot volgt een discussie waarin de bevindingen worden geduid en geplaatst in een bredere context, gevolgd door de conclusie waarin de belangrijkste inzichten en implicaties voor praktijk en toekomstig onderzoek worden samengevat.

Theoretisch kader

Dit hoofdstuk beschrijft het theoretisch kader dat ten grondslag ligt aan dit onderzoek. Centraal hierbij staan de concepten *compounded harm* en *open disclosure* en *non-disclosure*, welke zullen dienen als sensitizing concepts (Mortelmans, 2020). Dit kader biedt een analytisch raamwerk om de ervaringen van patiënten en naasten te duiden en interpreteren. Een schematische weergave van dit kader is te vinden aan het einde van dit hoofdstuk (figuur 1).

Compounded harm wordt omschreven als secundair leed dat ontstaat door organisatorische processen en reacties van zorgverleners of een zorginstelling na een medisch incident, vooral wanneer patiënten onvoldoende worden gehoord, erkend of betrokken bij de afhandeling hiervan (Ramsey et al., 2024). Dit kan zich uiten in gevoelens van machteloosheid, onbelangrijkheid, manipulatie, verlatenheid, dehumanisering en desoriëntatie (Ramsey et al., 2024). Compounded harm omvat vergelijkbaar psychologisch en emotioneel lijden, dat het herstel van oorspronkelijke schade negatief kan beïnvloeden (Ocloo, 2010). Psychologisch en emotioneel lijden, zoals angst, depressie en verlies van vertrouwen, kan direct voortvloeien uit het medisch incident zelf en jaren aanhouden (Giardina et al., 2020; Ottosen et al., 2021). Compounded harm is daarentegen secundair en ontstaat specifiek door de wijze waarop de organisatie reageert ná het incident. Het speelt zich af op relationeel en procedureel vlak, in hoe patiënten en naasten worden bejegend door bijvoorbeeld gebrekkige communicatie, het uitblijven van excuses en een gebrek aan openheid (Ramsey et al., 2024). Bovendien vraagt compounded harm om andere herstelgerichte interventies. Waar psychologisch en emotioneel leed als gevolg van het incident zelf ook klinische zorg kan vereisen, vraagt compounded harm om relationele, transparante en herstelgerichte organisatorische reacties zoals luisteren, excuses aanbieden en zichtbaar leren van fouten (Ramsey et al., 2024; Wailing et al., 2022). Onder organisatorische reacties worden de acties en aanpassingen verstaan die een organisatie onderneemt om incidenten af te handelen, ervan te leren en de gevolgen te herstellen (Guerra-Paiva et al., 2023; Seyghalani Talab et al., 2024). Voorbeelden hiervan zijn uitleg geven, excuses aanbieden, financiële compensatie, klachtafhandeling, het betrekken van patiënten bij incidentonderzoek, leerprocessen en het bieden van mediatie (Dijkstra et al., 2022).

Open, inclusieve en compassievolle betrokkenheid, gecombineerd met persoonsgerichte ondersteuning, kan het vertrouwen herstellen en compounded harm verminderen (Thana et al., 2025). Dit omvat het rechtvaardig en gelijkwaardig betrekken van patiënten en naasten bij incidentonderzoeken wanneer deze plaatsvinden. Verder gaat het om het bevorderen van eerlijke

en transparante organisatorische culturen en het leveren van mensgerichte, herstellende reacties op schade gebaseerd op waardigheid, veiligheid en vrijwilligheid (Ramsey et al., 2024). De aard van organisatorische reacties is daarmee bepalend voor het ontstaan of voorkomen van compounded harm (Ramsey et al., 2024). Het concept *open disclosure*, biedt hiervoor zowel een normatief als een set van verwachte handelingen. Open disclosure is een beleidsmatige benadering die zorgprofessionals aanstuurt om na een medisch incident tijdig en transparant met patiënten en naasten te communiceren. Hierbij staat openheid en oprechte verontschuldiging centraal, welke plaatsvinden via een reeks gesprekken (Australian Commision on Safety and Quality in Health Care, 2013; Harrison et al., 2019). Tijdens deze gesprekken wordt de patiënt over de aard van het incident, mogelijke gevolgen en preventieve maatregelen ter voorkomen van herhaling geïnformeerd en krijgt de patiënt kans om zorgen en emoties te uiten (Australian Commision on Safety and Quality in Health Care, 2013; Harrison et al., 2019). Onderzoek naar patiëntervaringen over open disclosure benadrukt het belang van transparante en voortdurende communicatie, emotionele ondersteuning en actieve betrokkenheid bij evaluaties na incidenten. Open disclosure wordt hierbij essentieel geacht voor het opbouwen van vertrouwen en het bereiken van herstel na het medisch incident (Rathnayake et al., 2025).

Wanneer open disclosure echter onvoldoende plaatsvindt, kunnen organisatorische reacties compounded harm juist veroorzaken of versterken (Ramsey et al., 2024). In dat geval kan er sprake zijn van *non-disclosure*: het bewust achterwege laten van het informeren van patiënten en of naasten bij een medisch incident. Hierbij gaat het ook om het niet erkennen, geen excuses aanbieden en onthouden van relevante informatie over de oorzaken, gevolgen en aard hiervan (Edwin, 2009). Hoewel theoretisch onderscheid wordt gemaakt, vinden de twee vormen van disclosure in de praktijk vaak verweven plaats. Disclosure kan gezien worden op een continuüm, waarbij open disclosure een ideaaltype vormt en non-disclosure het andere uiterste. Daartussen bevindt zich *partial disclosure*, wat wordt gedefinieerd als geheel niet of gedeeltelijk tijdige, volledige en transparante informatievoorziening aan patiënten en naasten over het optreden en de oorzaken van een medisch incident (Fein et al., 2007; O'Connor et al., 2010).

Door organisatorische reacties te plaatsen op dit continuüm kan worden geduid in welke mate zij bijdragen aan het ontstaan of voorkomen van compounded harm. Om dit concreet te maken, kan worden gekeken naar vijf elementen die open disclosure kenmerken, en die wanneer zij ontbreken compounded harm in de hand werken (Rathnayake et al., 2025).

Een eerste element is *tijdigheid*. Patiënten en naasten verwachten tijdige communicatie, directe aandacht en ondersteuning; uitblijven daarvan kan leiden tot gevoel van kwetsbaarheid, frustratie, wantrouwen en soms extra schade door vertraagde zorg (Miziara & Miziara, 2025; Rathnayake et al., 2025). Echter, sommige betrokkenen ontvangen informatie liever zodra een incident voldoende is onderzocht (Hobgood et al., 2002). Dit kan wijzen op situationele en persoonlijke voorkeur van betrokkenheid.

Het tweede element betreft de *kwaliteit van communicatie*. Open disclosure vereist volledige, begrijpelijke uitleg en geen medisch jargon (Rathnayake et al., 2025). De communicatie moet eerlijk, transparant en empathisch zijn, waarbij oprechte verontschuldiging en tonen van spijt cruciaal zijn voor herstel van vertrouwen (Gallagher et al., 2003; Miziara & Miziara, 2025; O'Connor et al., 2010; Rathnayake et al., 2025). Daarnaast is fysieke tweerichtingscommunicatie belangrijk, waarbij ruimte is om vragen te stellen en ervaringen te delen (Miziara & Miziara, 2025; Rathnayake et al., 2025). Tevens is direct contact met zorgverleners die betrokken waren bij het incident belangrijk om legitimiteit en menselijkheid te vergroten (Rathnayake et al., 2025). Verder is beheersing van zowel non-verbale als verbale expressies belangrijk, welke in verband staan met ervaren van oprechtheid van excuses en kwaliteit van uitleg door zorgverleners (Hannawa, 2014).

Een derde element is *het erkennen en faciliteren van ondersteuningsbehoeften van patiënt en naasten*. Dit betreffen aanvullende medische zorg, emotionele of psychologische ondersteuning en soms financiële compensatie. Essentieel is dat verantwoordelijkheid wordt erkend en nazorg beschikbaar blijft zolang de impact voortduurt tot de patiënt vrede heeft gevonden met de situatie (Miziara & Miziara, 2025; Rathnayake et al., 2025).

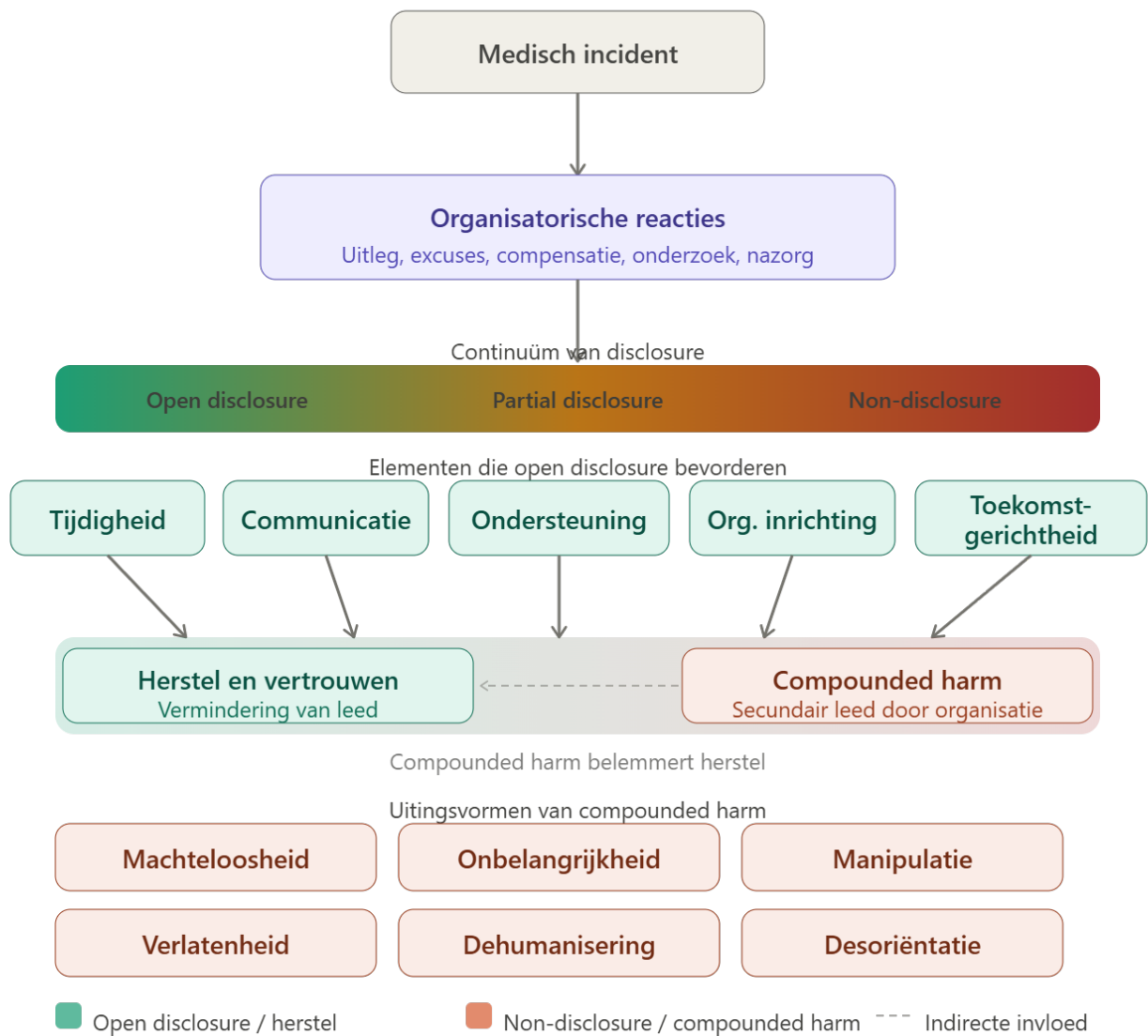
Het vierde element betreft de *organisatorische inrichting van open disclosure en incidentenonderzoek*. Heldere protocollen en getraind personeel zijn noodzakelijk voor uitvoering van incidentonderzoeken. Patiënten en naasten willen actief bij het onderzoek betrokken worden en verwachten transparantie en een vast aanspreekpunt die het proces navigeert en miscommunicatie voorkomt (Rathnayake et al., 2025). Verder dient epistemische ongelijkheid gedurende het onderzoek voorkomen te worden. Er is sprake van epistemische ongelijkheid als ervaringskennis van patiënten en naasten beperkt meegenomen of als minder valide beschouwd, wat ervaren gerechtigheid door patiënten en naasten negatief beïnvloedt (Fricker, 2009; Kok et al., 2022).

Tot slot wordt *open disclosure* gezien als *toekomstgericht proces*. Hierbij zien patiënten en naasten disclosure niet als een eenmalig gesprek na een medisch incident, maar als doorlopende proces. Betrokkenen verwachten regelmatige updates en zichtbare voortgang van het onderzoeksproces en concrete verbetermaatregelen om herhaling te voorkomen (Miziara & Miziara, 2025; Rathnayake et al., 2025).

Bij het gebruik van dit theoretisch kader verdient de context van de bestaande literatuur expliciete aandacht. Het concept *compounded harm* en de literatuur rondom open disclosure zijn grotendeels ontwikkeld buiten de Nederlandse zorgcontext. Institutionele, juridische en culturele kenmerken van deze contexten beïnvloeden de afhandeling van incidenten op manieren die niet zonder meer overdraagbaar zijn naar de Nederlandse situatie. Nederland kent een eigen wettelijk kader in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), die zorgaanbieders verplicht tot openheid na incidenten met als doel gezamenlijk te leren en de zorg te verbeteren (Rijksoverheid, n.d.). Hoewel de Wkkgz normatief aansluit bij open disclosure-principes, is onbekend in hoeverre de praktische uitvoering ervan overeenkomt met wat patiënten en naasten daadwerkelijk ervaren. Bestaande studies suggereren dat patiënten en naasten in de Nederlandse context onvoldoende worden betrokken bij incidentenonderzoek (Iedema et al., 2011a; Kok et al., 2022).

Echter, empirisch onderzoek specifiek naar *compounded harm* in Nederlandse ziekenhuizen ontbreekt nagenoeg. Dit onderzoek levert daarmee een bijdrage aan het vullen van dat kennishiaat. De beschreven concepten vormen daarbij een analytische lens om ervaringsverhalen te onderzoeken op de aanwezigheid van *compounded harm* en de invloed van organisatorische reacties op het ontstaan, versterken of herstellen hiervan vanuit de Nederlandse context. Door *compounded harm*, open disclosure en non-disclosure als sensitizing concepts te gebruiken, kunnen zowel ervaren vormen van leed als onderliggende mechanismen zichtbaar worden. De elementen tijdigheid, communicatiekwaliteit, ondersteuning, organisatorische inrichting en incidentonderzoeken en toekomstgerichtheid bieden daarbij concrete aanknopingspunten om organisatorische reacties te duiden. Daarmee fungeert het theoretisch kader niet slechts als context, maar als richtinggevend instrument voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek.

Figuur 1: schematische weergave theoretisch kader



Onderzoeksmethoden

In deze methodesectie wordt toegelicht hoe het onderzoek is uitgevoerd en onderbouwd. Eerst wordt de onderzoeksopzet besproken, gevolgd door een beschrijving van de respondenten en selectiecriteria. Vervolgens wordt ingegaan op de methode van dataverzameling en het plan voor data-analyse. Daarna komen de ethische overwegingen aan bod en wordt uiteengezet welke stappen zijn genomen om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen.

Onderzoeksopzet

Voor dit onderzoek is een kwalitatieve opzet gekozen die exploratief van aard is. Inzichten zijn vergaard door middel van documentanalyse van ervaringsverhalen over doorgemaakte medisch incidenten om terugkerende patronen en thema's in de ervaringen van patiënten te identificeren.

Er is bewust gekozen voor analyse van documentanalyse van ervaringsverhalen vanwege hun toegevoegde epistemische waarde. Eerder onderzoek heeft al laten zien dat ze vaak persoonlijke inzichten bieden over ervaren tekortkomingen in communicatie, organisatie en patiëntveiligheid (Reader et al., 2014; Van Dael et al., 2020). Bovendien is deze ervaringskennis ongefilterd, omdat auteurs zelf bepalen welke gebeurtenissen, emoties en betekenissen zij relevant achten, zonder sturing of sociale wenselijkheid richting een onderzoeker (van de Bovenkamp et al., 2020). Verder verlagen ervaringsverhalen de participatiedrempel voor patiënten om hun ervaringen te delen, waardoor mogelijk nieuwe perspectieven op herstelgerichte of leedversterkende organisatorische reacties in de Nederlandse context opleveren (Van Dael et al., 2020; van de Bovenkamp et al., 2020).

Ervaringsverhalen en criteria

De verhalen zijn geselecteerd uit het archief van patiëntverhalen.nl, onderdeel van de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). Er is gestreefd naar een steekproef van circa 8–12 ervaringsverhalen, passend bij diepgaande kwalitatieve analyse en voldoende variatie in type incidenten, ervaren compounded harm en organisatorische reacties. Uiteindelijk is er een steekproef uitgevoerd van 8 ervaringsverhalen. De boeken zijn geselecteerd aan de hand van de criteria in tabel 1. Van de geïnccludeerde boeken zijn verschillende kenmerken bijgehouden zoals: Jaar van uitgifte, leeftijd van de auteur, gender, aandoening, type incident en culturele achtergrond (Tabel: 2). In bijlage 2 zijn tevens samenvattingen van de boeken opgenomen die de bredere context uiteenzetten waarin de verhalen zich afspelen.

Tabel 1 is tot stand gekomen omdat ervoor gekozen is om de initiële inclusie-en exclusie criteria (bijlage 1) te versoepelen om ook de perspectieven van directe naasten, zoals familie en partners te includeren. De eerste zes boeken waren geschreven vanuit het perspectief van de patiënt, zoals de eerste opzet van het onderzoek beoogde. Gedurende de analyse bleek dat deze boeken mogelijk ook relevante informatie bevatten voor de beantwoording vanuit het perspectief van naasten. Om ook deze inzichten mee te nemen, is daarom besloten om tevens boeken te includeren die vanuit het perspectief van naasten zijn geschreven.

Tabel 1: inclusie-en exclusiecriteria

Inclusie criterium	Toelichting
<i>Bronnen vanaf 2000</i>	Sinds de publicatie van <i>To Err Is Human</i> in 2000 is er meer aandacht gekomen voor patiëntveiligheid en zijn er veel initiatieven gestart om patiëntveiligheid te verbeteren. Hierdoor kan de context waarin zorg geleverd wordt veel veranderd zijn ten opzichte van voor 2000, daarom is gekozen voor bronnen vanaf 2000 (Bates & Singh, 2018; Kohn et al., 2000).
<i>Medisch incident of calamiteit</i>	Een specifiek onderscheidt tussen een incident of calamiteit is lastig aangezien definities anders geïnterpreteerd worden in de loop van de jaren en door snel veranderde standaarden (Leistikow et al., 2017; Shojania & Marang-Van De Mheen, 2015). Daarom worden ervaringsverhalen geïnccludeerd die zowel een medisch incident of calamiteit beschrijven, aangezien in beide gevallen een patiënt letsel oploopt en hier de ervaring van de afhandeling beschrijft.
<i>Zorgsetting is ziekenhuiszorg</i>	De context van dit onderzoek is gericht op de Nederlandse ziekenhuiszorg. Daarnaast bestaan er verschillen in de behandelrelatie tussen patiënt en behandelaar, evenals in de aard van de klachten en de betrokken zorgsectoren, zoals GGZ en paramedische zorg, waardoor ervaringsverhalen uit deze sectoren worden uitgesloten.
<i>Land: Nederland</i>	De context is hierop gericht omdat een kennishiaat in de Nederlandse ziekenhuiszorg wordt onderzocht. Hierbij speelt tevens wetgevingcontext een rol: In Nederland geldt de Wkkgz, waarbij zorginstellingen verplicht worden om openheid over

	klachten en ongewenste gebeurtenissen te bieden en ervan leren, om zo gezamenlijk de zorg te verbeteren (Rijksoverheid, n.d.).
<i>Perspectief auteur: patiënt en naasten</i>	Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van patiënten die zelf een incident hebben meegemaakt en hier een boek over hebben geschreven. Daarnaast wordt het perspectief van naasten meegenomen, aangezien sommige patiënten zelf niet de mogelijkheid hebben of hebben gehad om hierover te schrijven. Bovendien kan het perspectief van naasten mogelijke inzichten leveren gezien, aangezien zij betrokken zijn bij het zorgproces van hun naaste.
<i>Bron: egodocument (boek)</i>	Boeken die een egodocument zijn, omdat deze persoonlijke ervaringen en perspectieven van de auteur weergeven.
<i>Aandoening: Alle aandoeningen behalve met invloed op realiteitsbeleving</i>	Dergelijke aandoeningen kunnen een vertekening geven van ervaringen van een doorgemaakt medisch fout (Drori et al., 2020).

Tabel 2: Geïnccludeerde ervaringsverhalen

Titel boek	Perspectief	Jaar van uitgifte	Leeftijd (tijdens incident)	Gender auteur	Korte beschrijving incident/calamiteit	Type incident (Medische incident/calamiteit)	Culturele achtergrond
1. Als infuuspalen konden praten	Patiënt	2017	49	Man	Gefaalde endeldarm operatie, waarvoor meerdere hersteloperaties	Medische incident	Nederlands
2. Van longontstekingen naar rolstoel	Patiënt	2018	74	Vrouw	Tijdelijke dwarslaesie door bloeding in lumbale	Medische incident	Nederlands

					wervelkolom door medicatiefout		
3.Macht en onmacht van een kankerpatiënt	Patiënt	2012	60	Vrouw	Initieel fout en te laat gediagnosticeer de kwaadaarde tumor in arm	Medische incident	Nederlands
4.Met de pacemaker op stap	Patiënt	2010	66	Man	Zenuwletsel arm door fout tijdens pacemaker operatie	Medische incident	Nederlands
5.Ontwortel d door hersenletsel	Patiënt	2018	24	Vrouw	Diffuus hersenletsel als gevolg van inadequaat toepassen van inфуusbeleid	Medische incident	Nederlands
6.Dokter, luister nou!	Patiënt	2013	59	Man	Complicatie bij rugoperatie	Medische incident	Nederlands
7.Een kop geeft geëtter	Naaste (echtge note)/P atiënt	2014	/	Vrouw	Meerdere medische fouten gedurende behandeltraject hersentumor patiënt	Medische incident	Nederlands
8. Het verlies van mijn kind	Naaste (moede r)	2005	0 jaar, Leeftijd moeder onbeke nd	Vrouw	Baby'tje komt te overlijden door missen van hemofilie(bloedi ngsziekte)	Calamiteit	Nederlands

Methode van dataverzameling

Patiëntperspectief

Om tot een geschikte steekproef van geschreven ervaringsverhalen te komen, is eerst een inventarisatie gemaakt van het archief van patiëntverhalen.nl. Binnen dit archief is een zoekfilter gebruikt om te selecteren op het thema ‘medische fouten’. Deze eerste voorselectie leverde 82 boeken op. Voor elk boek was informatie beschikbaar over de soort aandoening, auteur, jaar van uitgifte, perspectief (patiënt, naasten of anders), publicatietype, thema en, in sommige gevallen, een uitgebreide samenvatting die inzicht geeft in de inhoud van het patiëntverhaal.

Op basis van de criteria in bijlage 1 werd een tweede selectie gemaakt, waarbij 15 boeken voldeden aan de gestelde selectiecriteria gericht op alléén het patiëntperspectief. Van deze 15 boeken, 6 boeken gebruikt voor de analyse. Andere boeken zijn uitgesloten omdat ze, na een inhoudelijke beoordeling, geen bruikbare informatie verschaften over compounded harm of de organisatorische reacties van ziekenhuizen, of omdat ze niet beschikbaar waren in de database. Daarnaast zijn boeken uitgesloten wanneer de schrijfstijl een betrouwbare analyse belemmerde, bijvoorbeeld wanneer teksten grotendeels in dialect waren geschreven of onsamenhangend van opbouw waren.

Naastenperspectief

Binnen het archief van patiëntverhalen.nl is het zoekfilter gebruikt om te selecteren op het thema ‘medische fouten’, het perspectief ‘naasten’ en de contentsoort ‘boek’. Dit leverde een eerste zoekresultaat op van 28 boeken. Op dezelfde manier als bij de selectie vanuit patiëntperspectief zijn, indien aanwezig, samenvattingen onderzocht op bruikbaarheid: of er sprake was van een medisch incident en/of calamiteit, of dit heeft plaatsgevonden in een Nederlands ziekenhuis, en of dit vanaf het jaar 2000 is gebeurd op basis van tabel 1. Uit deze selectie kwamen 16 bruikbare boeken.

Andere boeken zijn uitgesloten omdat ze, na een inhoudelijke beoordeling, geen bruikbare informatie verschaften over compounded harm of de organisatorische reacties van ziekenhuizen, of omdat ze niet beschikbaar waren in de database. Daarnaast zijn boeken uitgesloten wanneer de schrijfstijl een betrouwbare analyse belemmerde, bijvoorbeeld wanneer teksten grotendeels in dialect waren geschreven of onsamenhangend van opbouw waren. Hier zijn uiteindelijk twee boeken voor de analyse gebruikt, gezien het beperkte tijdsbestek van dit onderzoek.

Data-analyse

Voor dit onderzoek is een thematische analyse uitgevoerd, omdat deze vorm van analyse geschikt is om thema's en betekenissen te exploreren, met name bij onderwerpen waar weinig empirische kennis over bestaat, zoals compounded harm ervaringen in de Nederlandse ziekenhuiscontext (Mortelmans, 2020).

Ter analyse is gestart met het lezen van de fysieke ervaringsverhalen om relevante passages te identificeren. Deze passages werden gedigitaliseerd door ze over te typen of te scannen met Google Lens, en vervolgens uniform in een Word-document gearhiveerd.

De passages zijn geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti. Compounded harm, open disclosure en non-disclosure fungeren als sensitizing concepts (Mortelmans, 2020). Compounded harm vormde het centrale analytische concept, waarbij in kaart werd gebracht of en welke vormen hiervan in de ervaringsverhalen werden beschreven. Gerelateerde organisatorische reacties werden vervolgens onderzocht aan de hand van elementen zoals de tijdigheid, kwaliteit van communicatie, erkenning van ondersteuningsbehoeften, organisatorische inrichting & betrokkenheid bij incidentenonderzoek en toekomstgerichtheid.

Het codeerproces combineerde deductieve en inductieve benaderingen, waarbij gebruik is gemaakt van open, axiaal en selectief coderen. Deze combinatie maakte het mogelijk om bestaande kennis te benutten, terwijl er ruimte bleef om nieuwe thema's te ontdekken die relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, wat passend is bij het exploratieve karakter van het onderzoek (Mortelmans, 2020). Na analyse van elk gelezen boek werd de data vergeleken met eerder gegenereerde codes, waarna aanpassingen werden doorgevoerd, waardoor het codeerproces iteratief van aard was (Mortelmans, 2020). Tijdens het open coderen zijn de documenten zorgvuldig doorgenomen en zijn alle relevante tekstpassages gelabeld. Hierbij is gestreefd naar zo dicht mogelijke aansluiting bij de kern van de data en woordgebruik van de auteurs zelf, wat resulteerde in 734 open codes. Axiaal coderen betrof het vergelijken en samenvoegen van deze codes tot 189 overkoepelende codes, waarin relaties en patronen tussen codes zichtbaar werden. Tijdens het selectief coderen zijn uiteindelijk 5 thema's gevormd die antwoord geven op de hoofd- en deelvragen, waarbij verbindingen en patronen uit de axiale codes werden geïntegreerd.

Ethische overwegingen

De ethische overwegingen in dit onderzoek richtten zich op het waarborgen van privacygevoelige informatie in de ervaringsverhalen. Hoewel de geanalyseerde boeken openbaar gepubliceerd en vrij toegankelijk zijn, zijn de namen van zorgverleners en andere betrokkenen in de uiteindelijke passages geanonimiseerd. Dit is gedaan uit zorgvuldigheid, omdat het citeren van namen in een academische context een andere reikwijdte kan hebben dan de oorspronkelijke publicatie. De namen van auteurs zijn niet geanonimiseerd, aangezien zij als schrijver bewust voor publieke openbaarmaking hebben gekozen.

Validiteit en betrouwbaarheid

Ter waarborging van de kwaliteit van dit onderzoek is rekening gehouden met de geloofwaardigheid(A), overdraagbaarheid(B), afhankelijkheid(C), overtuigingskracht(D) en authenticiteit(E) van het onderzoek (Mortelmans, 2020). Dit is gedaan op de volgende manieren:

- Peer debriefing(A&E)*: Samen met een mede-masterstudent werd, gedurende het analyseerproces, meerdere sessies ingepland waarbij de bevindingen en coderingen zijn voorgelegd. Deze peer heeft de coderingen en geselecteerde passages kritisch bekeken en bevraagd zodat problemen en gaten in de analyse tijdig werden opgespoord (Mortelmans, 2020).
- *Negatieve bewijzen(A)*: Tijdens het analyseren is actief gezocht naar mogelijke tegenstrijdige data zoals citaten die de grote lijnen in de analyse tegenspreken om interpretaties van de data te verfijnen en verklaringen aan te sterken en te beschrijven (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2020). Gezien de huidige inclusiecriteria van ervaringsverhalen niet tot negatieve bewijzen leidde, is de inclusiecriteria verruimd. Zo is er voor gekozen om perspectief van naasten mee te nemen in de inclusiecriteria. Hierdoor werd de steekproef aan egodocumenten vergroot. Meerdere perspectieven (van naasten) kwamen aan bod over de afhandeling van medische incidenten wat tot extra inzichten leidde.
- Thick description(B)*: Er is een rijke beschrijving van de onderzoeksgegevens gepresenteerd door zorgvuldige selectie van zorgvuldig representatieve citaten uit ervaringsverhalen en de sociodemografische kenmerken van de geïncludeerde auteurs te presenteren (tabel 2). Hiermee is naast een zo volledig mogelijke beschrijving van de resultaten, ook getracht inzicht te geven in de contextgebonden invloeden waardoor de ervaringen tot stand zijn gekomen (Mortelmans, 2020).
- Fair dealing(B)*: Verschillende perspectieven van de ervaringsverhalen zijn evenwichtig meegenomen in de analyse (Mays & Pope, 2000).
- Transparante methodebeschrijving(C)*: Een duidelijke uitwerking van de uiteindelijke dataverzameling en analyse, inclusief codering en voorbeelden van citaten, maakte het mogelijk

de interpretaties duidelijk te volgen en te beoordelen, waardoor de externe betrouwbaarheid werd vergroot (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2020).

-Reflexiviteit(C&D): Als onderzoeker erkende en besprak ik mijn eigen rol en mogelijke invloed op het onderzoeksproces en de interpretatie van de resultaten; deze reflecties zijn terug te lezen in de discussie van het onderzoek (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2020).

-Purposive sampling (heterogene steekproef)(B): Er werd een zo divers mogelijk spectrum aan auteurs geselecteerd, zodat ervaringen over de volle breedte konden worden vastgelegd (Mortelmans, 2020). Daarbij is gestreefd naar een gevarieerde verdeling qua gender, leeftijd, doorgemaakt medisch incident en de verhouding tussen medisch incident en calamiteit. Dit gebeurde door de kenmerken van de geïnccludeerde boeken systematisch bij te houden, waardoor gemonitord kon worden dat verschillende soorten ervaringsverhalen werden behandeld (tabel 2). Op deze manier werd getracht maximale variatie te bereiken, waardoor patronen en thema's over de gehele breedte konden worden geïdentificeerd. Bij deze vorm van steekproeftrekking bestond echter het risico op undercoverage bias, steekproefbias en confirmationbias; deze risico's worden terug te lezen in de discussie van het onderzoek (Bethlehem, 2010; Heckman, 2010; Nickerson, 1998).

Resultaten

Dit hoofdstuk presenteert de bevindingen van de analyse van acht geschreven ervaringsverhalen. Deze bevindingen zijn ondergebracht in vijf thema's. De kerncategorie die de thema's met elkaar verbindt, is de strijd om erkenning na een medisch incident die patiënten en naasten voeren. De thema's lopen op elkaar over: van het incident in een gefragmenteerd ziekenhuissysteem (thema 1), via affectieve gevolgen van compounded harm (thema 2), institutionele zelfbescherming als mechanisme dat leed produceert en versterkt (thema 3) en epistemische ongelijkheid als voortkomend mechanisme hieruit (thema 4), naar erkenning als middel tot herstel (thema 5), waarbinnen tevens de strijd van patiënten en naasten wordt behandeld als route die erkenning bij de organisatie afdwingt. In tabel 3 zijn de hoofdthema's uiteengezet die in de resultaten worden besproken.

Tabel 3: Uiteenzetting hoofdthema's

Hoofdthema	Sub thema	Elementen
Thema 1: Het medisch incident in een gefragmenteerd ziekenhuissysteem	Een gefragmenteerd ziekenhuissysteem	- o Eilandvorming tussen disciplines - o Structureel informatieverlies en miscommunicatie - o Ontbrekend / onduidelijk aanspreekpunt - o Diffuse verantwoordelijkheid - o Patiënt als enige met overzicht
	Opstapelende fouten in zorgprocessen	- o Keten van tekortkomingen - o Fouten niet onderschept door collega's, protocollen of overdrachten - o Onduidelijke scheidslijn starten compounded harm
Thema 2: Affectieve gevolgen van compounded harm	Frustratie	- o Kantelpunt van passief leed naar actieve strijd - o Drijfveer richting strijd om erkenning - o Reactie op verdraaiing van waarheden
	Angst	o Vrees voor wat ziekenhuis nog kan doen of verzwijgen
	Onvrede en teleurstelling	- o Leed van het zien dat het anders had gekund - o Conflict met eigen normen en waarden - o Uitblijven van erkenning, excuses en antwoord
	Uitputting	- o Opstapelende fysieke en mentale belasting - o Tijdscomponent: gevolg van langdurig afhandelingstraject
Thema 3: Institutionele zelfbescherming als	Institutionele afscherming door	o Verdraaien of weglaten van informatie in rapporten en dossiers

Hoofdthema	Sub thema	Elementen
motor van compounded harm	informatiecontrole, doorschuiven van verantwoordelijkheid en vertraging	- o Doorschuiven van verantwoordelijkheid tussen artsen, afdelingen of bestuurslagen - o Vertraging van klacht- en onderzoeksprocedures
	Devaluatie van de patiëntpositie zodra een fout aan het licht komt	- o Omslag in houding van zorgverlener / organisatie - o Organisatorisch besluit (directie) i.p.v. individueel - o Juridische framing van de patiëntrelatie
	Niet melden en het tegenhouden van leerprocessen	- o Niet melden bij Inspectie of interne meldcommissie - o Ontbreken van collectief leerproces - o Verzwaart het ervaren leed van patiënten en naasten
Thema 4: Epistemische ongelijkheid: niet gehoord, niet geloofd, niet erkend	Epistemische uitsluiting van patiënten en naasten	- o Niet luisteren door zorgverleners - o Onderbreken of passeren van patiënten en naasten - o Ervaringskennis als minder valide beschouwd - o Bijdraagt aan ontstaan van medisch incident
	Ervaren dominante communicatiepraktijken	- o Hiërarchische verhoudingen in gesprek - o Betuttelende of bagatelliserende communicatie - o Non-verbaal gedrag: neerkijkend, ongeduldig, arrogant - o Uitdrukking van professionele onaantastbaarheid
Thema 5: Erkenning als scharnierpunt: open disclosure als route naar herstel	De strijd van patiënt en naasten als route naar erkenning	- o Actieve waarheidsvinding door patiënt en naasten - o Rolomkering: onderzoeksrol bij patiënt i.p.v. ziekenhuis - o Formele juridische routes (klachtencommissie, tuchtcollege, civiele rechter) - o Doel is erkenning, niet financiële compensatie - o Ongelijke machtsverhouding tussen patiënt en ziekenhuis
	De elementen van open disclosure als kantelpunt naar herstel	- o Bevestiging van verwijdbaarheid en oprechte excuses - o Tonen van meeleven (verbaal en non-verbaal) - o Patiëntgerichte medische nazorg en regie door zorgverlener - o Concrete verbetermaatregelen en zichtbaar leren - o Tweerichtingscommunicatie en gehoord worden

Thema 1: Het medisch incident in een gefragmenteerd ziekenhuissysteem

In alle verhalen wordt het ziekenhuis beschreven als een gefragmenteerd systeem, waarin eilandvorming tussen disciplines, gebrekkige onderlinge communicatie en diffuse verantwoordelijkheid samen de structurele condities vormen waarbinnen zorg geleverd wordt (1.1). Tegen deze achtergrond ervaren patiënten geen geïsoleerde medische incidenten, zoals in bestaande literatuur veelal beschreven, maar opeenstapelingen van tekortkomingen die elkaar versterken (1.2). Deze twee subthema's schetsen samen de voedingsbodem voor compounded harm: nog vóór organisatorische reacties op een ernstig medisch incident zichtbaar worden, creëren de bestaande structurele condities al ongelijkheid, onzekerheid en gevoelens van onveiligheid bij patiënten.

1.1 Een gefragmenteerd ziekenhuissysteem: eilandvorming, miscommunicatie en diffuse verantwoordelijkheid

In de ervaringsverhalen wordt het ziekenhuis consistent niet ervaren als een samenwerkende organisatie, maar als een verzameling losse units die langs elkaar heen werken. Deze fragmentatie uit zich in drie samenhangende verschijnselen: eilandvorming tussen disciplines, structureel informatieverlies tussen zorgverleners, en het ontbreken van een duidelijk aanspreekpunt dat verantwoordelijkheid draagt voor het geheel.

Janssen ervaart deze eilandvorming als een grote belemmering wanneer hij door cardiologie wordt afgewezen voor verdere zorg na schouder- en armletsel:

"Op pijnlijke wijze maakt hij hiermee duidelijk hoe zeer de verschillende disciplines gescheiden van elkaar functioneren, als het ware op verschillende eilandjes, in nota bene één en hetzelfde ziekenhuis, in plaats van in het belang van de patiënt zoveel mogelijk op te trekken."

~ Janssen, Met de pacemaker op stap ~

Janssen benoemt expliciet wat in andere verhalen impliciet aanwezig is: zorg die meerdere disciplines vereist, komt voor de patiënt fragmentarisch en onsamenhangend over. Door de eilandvorming ervaren auteurs tevens dat informatie binnen zorgteams en incidentfunctionarissen systematisch verloren gaat. Met 18 quotes is structurele miscommunicatie een van de empirisch dichtste categorieën in de analyse. Van Kesteren brengt deze waarneming onder woorden:

"De communicatie tussen verschillende functionarissen in het ziekenhuis is behoorlijk beroerd. Eigenlijk ben ik als patiënt de enige die overzicht heeft over alles wat er moet gebeuren."

~ Van Kesteren, Deze dag neemt niemand mij meer af ~

In een afhankelijke en kwetsbare positie ervaart zij zichzelf als de enige met overzicht over haar behandelproces. Meermaals moet zij zelf contact opnemen om vervolgafspraken te maken of uitslagen op te vragen, met uitstel en gevolgen voor de behandeling tot gevolg. In het specifieke geval van deze patiënt is door informatieverlies zodanig veel tijd verloren gegaan dat zij uiteindelijk niet op tijd behandeling krijgt om te genezen. Dezelfde dynamiek herhaalt zich in andere verhalen. Bijvoorbeeld bij Janssen die drie verschillende lezingen krijgt van zijn behandelaars over zijn hechtingen, en Visser moet bij meerdere zorgverleners en functionarissen navraag doen voordat een dosering antistollingsmedicatie boven tafel komt. Auteurs rapporteren consistent dat zij zelf informatie moeten coördineren om hun zorg geregeld te krijgen of erkenning te ontvangen voor gemaakte fouten. Echter, auteurs die beschrijven het overzicht te hebben kunnen of mogen dit door hiërarchische logica's in het ziekenhuis vervolgens niet inbrengen, wat raakvlakken lijkt te hebben met epistemische ongelijkheid (thema 4).

Verder blijkt uit de verhalen dat verantwoordelijkheid zelden expliciet bij iemand belegd is. Van Kesteren ervaart dit wanneer zij probeert te begrijpen waarom haar afspraken steeds verschoven worden:

"Op dit moment is er binnen het ziekenhuis niemand die én voor mij verantwoordelijk is én contact met mij onderhoudt. Ik neem aan dat de thoraxchirurg op dit moment verantwoordelijk is, maar die heb ik nog niet ontmoet, ik zou zelfs niet weten wie het is."

~ van Kesteren, Deze dag neemt niemand mij meer af ~

Zonder duidelijke regie kan de patiënt vragen niet richten en kunnen toezeggingen niet aan iemand worden toebedeeld. Bij Van Wijhe leidt deze diffuse verantwoordelijkheid ertoe dat zaalartsen en internisten elkaars instructies tegenspreken in een felle discussie boven het bed van de patiënt. Het tafereel typeert de auteur als "idioterie" en "hetzelfde liedje, elke dag, in een andere vorm". Ervaren diffuse verantwoordelijkheid lijkt daarmee niet alleen coördinatieproblemen, maar ook een gevoel van verloren te zijn binnen het ziekenhuissysteem te veroorzaken.

1.2 Opstapelende fouten in zorgprocessen

Wat patiënten in gefragmenteerde context ervaren, is dat fouten zich opstapelen, niet één afgebakende vergissing, **maar een keten van tekortkomingen** die elkaar versterken. De meest empirisch rijke categorie uit de analyse (22 quotes) betreft het opstapelende karakter van fouten, zoals bij Hervaud:

"Er heeft geen medicatieverificatie plaatsgevonden bij zowel opname, evenals ontslag. Depakine Chrono in plaats van Depakine Enteric, Keppra 1 maal per dag in plaats van 2 maal per dag en vervolgens zowaar stopgezet, Diazepam is doorgegeven elke avond tot ik erachter kwam."

~ Hervaud, Een kop geeft geëttter ~

Geen van deze fouten is op zichzelf catastrofaal, maar samen worden ze ervaren als ondermijning van de kwaliteit van geleverde zorg. In het verdere verhaal dragen ze bij aan een neerwaartse spiraal die uitmondt in non-convulsieve epilepsie. Dit fenomeen wordt in de analyse breed gerapporteerd. Het leed ligt zelden bij een geïsoleerde incident, maar doordat fouten niet onderschept worden door collega's, protocollen of overdrachten. Auteurs ervaren het alsof het ziekenhuis fouten laat opstapelen, wat de latere strijd om erkenning die patiënten wensen mede kan verklaren. Waar de definitie van compounded harm duidt op opstapelend leed ná een incident, lijkt de scheidslijn waar compounded harm begint dus niet altijd duidelijk: de opstapelingen vinden plaats binnen dezelfde gefragmenteerde structuur die ook na het incident niet sluitend blijkt te zijn.

Thema 2: Affectieve gevolgen van compounded harm

In de Nederlandse ervaringsverhalen worden de zes vormen van compounded harm van Ramsey et al. (2024) bevestigd: onbelangrijkheid, dehumanisering, machteloosheid, manipulatie, verlatenheid en desoriëntatie. Een overzicht met extra toelichting over hoe deze vormen van compounded harm worden gerapporteerd is terug te vinden in bijlage 3.

Binnen dit thema wordt stilgestaan bij nieuwe verkregen empirische inzichten. Namelijk vier affectieve gevolgen van compounded harm die veel worden omschreven in de verhalen; frustratie, angst, onvrede en teleurstelling en uitputting. Deze affectieve gevolgen zijn geen nieuwe vormen van compounded harm, maar veel benoemde emoties die hiermee gepaard gaan. Frustratie markeert in de verhalen de actieve momenten waarop het leed zich opdringt,

angst is vaak op toekomstbeeld gericht, uitputting beschrijft de opstapelende belasting en onvrede en teleurstelling de morele evaluatie die in thema 5 verder wordt toegelicht.

2.1 Frustratie

Met 17 quotes is ervaren frustratie een van de empirisch dichtste categorieën. Frustratie wordt vaak geschreven als een actieve en gerichte emotie.

"We wisten wat voor een grote fouten er waren gemaakt door Arts X in november 2012. Nu hier zwart op wit keiharde uitspraken over gedaan waren, die onze standpunten allemaal onderschreven, maakte alles ons ook weer zo boos.

~Wopereis, Ontworteld door hersenletsel~

Gevoelens van frustratie wordt in de verhalen vaak omschreven bij een kantelpunt van passief leed en actieve strijd. Deze emotie wordt in de verhalen vaak omschreven door patiënten en naasten die hun in beweging brengt richting de strijd om erkenning van het incident (thema 5). Wopereis schetst tevens de letselschadezaak als "uitputtende rode draad" met "frustratie" als één van de begeleidende emoties. Bij Visser produceert de ervaren verdraaiing van waarheden in het rapport boosheid die haar weken lang energie geeft om door te zetten en waarheid boven tafel te krijgen en erkenning te krijgen. Frustratie verbindt thema 2 daarmee direct met thema 5.1 De strijd van patiënt en naasten als route naar erkenning.

2.2 Angst

Auteurs beschrijven angst als de blijvende vrees wat het ziekenhuis nog kan doen of verzwijgen. Wopereis beschrijft de angst die jaren na het incident voortduurt:

"Tegelijkertijd houd ik mijn hart vast voor wat er eventueel nog meer uit de kast gehaald wordt."

~ Wopereis, Ontworteld door hersenletsel~

De omschreven angst is hier niet meer gericht op het oorspronkelijke medische incident, maar op de voortgaande organisatorische reacties tijdens het verdere afhandelingsproces. Dit terwijl zij herhaaldelijk ervaart dat het ziekenhuis bureaucratische drempels, vertragingen en verhullingen opwerpt om erkenning voor het incident te vermijden. Het verhaal van Vastenhout beschrijft een vergelijkbare blijvende angst voor het ziekenhuiscontext: "ik ben ook bang wanneer ik naar het ziekenhuis moet, nu helemaal". Nadat haar zoontje in het betreffende ziekenhuis is overleden door een medische fout, ontstond er een langdurige strijd over de verantwoordelijkheid. Dit maakt de vrouw angstig. Dit komt doordat zij met haar andere zoontje

regelmatig naar het ziekenhuis moet, waardoor zij sterke argwaan heeft tegenover het ziekenhuis en wat daar mogelijk mis kan gaan. Deze argwaan wordt versterkt doordat het ziekenhuis volgens haar waarheden verhuult en zelfs de ouders de schuld in de schoenen heeft willen schuiven voor het overlijden van hun kind. Angst is daarmee zowel toekomstgericht, voor wat komen gaat. Maar ook als gevolg van incident, wat blijft hangen.

2.3 Onvrede en teleurstelling

Onvrede en teleurstelling beschrijven het leed van het zien dat het anders had gekund.

"Mijn teleurstelling over het zo beperkte weerwoord van de hoofdrolspelers in het drama is groot."

~ Janssen, Met de pacemaker op stap ~

Teleurstelling omschrijven auteurs niet over het primaire incident, maar over de organisatorische reacties zoals het beperkte weerwoord en het ontbreken van een inhoudelijk antwoord bij de uitspraak van een onderzoek naar het medisch incident. De patiënt krijgt geen erkenning, excuses en antwoord op de door hem aangedane leed. Dit botst in veel verhalen met hun normen en waarden over hoe een ziekenhuis met hen had moeten omgaan. Daarnaast speelden ook concrete wensen een rol, zoals de behoefte aan erkenning en excuses vanuit het ziekenhuis. Deze emotie heeft hiermee een raakvlak met thema 5: erkenning als scharnierpunt

2.4 Uitputting

Uitputting heeft betrekking op de opstapelende fysieke en mentale belasting van een afhandelingstraject.

"Ondanks dat loopt deze zaak, en de daarbij horende spanning, stress, zorgen en frustratie, continu als een uitputtende rode draad door ons leven en zit het te vaak in onze gedachten."

~ Wopereis, Ontworteld door hersenletsel ~

Uitputting verschilt in de verhalen ten opzichte met de andere vormen van emoties door haar tijdscomponent. Uitputting wordt omschreven als het gevolg van langdurige blootstelling aan de mechanismen van ervaren institutionele zelfbescherming (thema 3) en epistemische onrechtvaardigheid (thema 4). Hervaud, die het juridische gevecht moest overnemen na het overlijden van haar man, formuleert het als "vechten als Don Quichot tegen windmolens". Uitputting wordt ook in sommige ervaringsverhalen die eindigen met aanvaarding van het aangedane leed zonder afsluiting:

“omdat ik na bijna vijf jaar zo mijn buik vol had van het hele gedoe, heb ik dat maar geaccepteerd” (Van Lessop).”

~van Lessop, Als infuuspalen konden praten ~

Thema 3 : Institutionele zelfbescherming als motor van compounded harm

Het derde thema beschrijft organisatorische reacties die in de ervaringsverhalen samenhangen met compounded harm: institutionele zelfbescherming. Auteurs beschrijven dat de organisatie, wanneer een incident zichtbaar wordt, overschakelt op reacties waarin reputatie, juridische positie en interne procedures voorrang krijgen boven openheid en erkenning van de patiënt. In de verhalen krijgt deze zelfbescherming vorm op drie ervaren samenhangende manieren: informatiecontrole, doorschuiven van verantwoordelijkheid en vertraging (3.1), devaluatie van de patiëntpositie zodra een fout aan het licht komt (3.2) en het niet-melden van incidenten (3.3).

3.1 Institutionele afscherming door informatiecontrole, doorschuiven van verantwoordelijkheid en vertraging

In de ervaringsverhalen wordt institutionele zelfbescherming ervaren als een samenhangend patroon waarin informatie, verantwoordelijkheid en communicatie zodanig worden georganiseerd dat de organisatie buiten schot blijft. Zo rapporteren auteurs dat ziekenhuizen informatie verdraaien of weglaten het doorschuiven van verantwoordelijkheid, het vertragen van procedures en het niet nakomen van toezeggingen. Hoewel deze organisatorische reacties verschillend lijken, lijken ze op basis van de analyse in de verhalen dezelfde onderliggende mechanisme te hebben. Namelijk het beperken van institutionele aansprakelijkheid ten koste van openheid en erkenning richting de patiënt.

Meerdere auteurs beschrijven hoe rapporten en dossiers een werkelijkheid construeren waarin cruciale elementen ontbreken. Visser merkt op dat de arts die volgens haar onjuist handelde nauwelijks voorkomt in het rapport over haar dwarslaesie, terwijl juist zij als aanleiding van het rapport zichtbaar blijft:

“Ik kom er in voor als de aanleiding voor dat rapport, en de veroorzaker van mijn leed [...] die onjuist gehandeld heeft, komt er ook nauwelijks in voor. Vreemd niet.”

~ Visser, Van longontsteking naar rolstoel~

De verhalen laten zien dat patiënten misleiding niet alleen ervaren als feitelijke onwaarheid, maar ook als het weglaten van voor hun relevante informatie. Cruciale onderdelen verdwijnen uit dossiers, gespreksverslagen worden niet verstrekt of documentatie wordt zodanig ingericht dat verantwoordelijkheid onduidelijk blijft. Hierdoor ontstaat bij patiënten het gevoel dat procedures vooral gericht zijn op het beschermen van de organisatie.

Dit patroon zet zich voort in de manier waarop verantwoordelijkheid wordt behandeld. In meerdere verhalen wordt verantwoordelijkheid doorgeschoven tussen artsen, afdelingen of bestuurslagen, terwijl erkenning voor de patiënt uitblijft. Visser onderscheidt daarbij expliciet juridische aansprakelijkheid van ethische verantwoordelijkheid en stelt dat ethische verantwoordelijkheid onmiddellijk genomen kon worden door excuses aan te bieden.

Daarnaast beschrijven patiënten hoe klacht- en onderzoeksprocedures worden vertraagd door bureaucratische processen, herhaalde machtigingen en uitblijvende reacties. In het verhaal van van Lessop houdt dit proces tot wel drie jaar aan, waar de auteur het gevoel heeft aan het lijntje gehouden te worden. Vertraging wordt in de verhalen niet ervaren als toevallige inefficiëntie, maar als een uitputtend proces waarin patiënten telkens opnieuw moeten wachten, herinneren en aandringen. Hetzelfde geldt voor toezeggingen die worden ingetrokken of niet nagekomen zodra juridische of bestuurlijke risico's dichterbij komen. Hierdoor raakt niet alleen de communicatie verstoord, maar ook het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis en de betrokken professionals.

Gezamenlijk worden deze organisatorische reacties door patiënten beschreven als bronnen van compounded harm en affectieve gevoelens. Dit gebeurt onder meer in de vorm van frustratie, uitputting, wantrouwen en gevoelens van manipulatie. In de verhalen verschijnt institutionele zelfbescherming daarbij niet alleen in expliciete afwijzing of ontkenning, maar ook in meer indirecte vormen, zoals informatiecontrole, vertraging en het uitblijven van verantwoordelijkheid of opvolging.

3.2 Devaluatie van de patiëntpositie zodra een ernstig medisch incident aan het licht komt

Een tweede vorm betreft de omslag in houding van het ziekenhuis jegens de patiënt en naasten zodra een ernstig medisch incident aan het licht komt. Van Lessop vat deze omslag in één citaat samen:

"Van een van de chirurgen kreeg ik tijdens deze periode te horen: van de ziekenhuisdirectie hebben wij, zolang de procedure loopt, te horen gekregen niet meer te amicaal met u te mogen omgaan."

~ Van Lessop, Als infuuspalen konden praten ~

Ten eerste maakt dit citaat zichtbaar dat de verandering in omgang geen individueel maar een organisatorisch besluit is van de directie. Ten tweede toont het hoe de patiëntrelatie juridisch wordt geframed zodra een claim ontstaat. Dezelfde dynamiek beschrijft Visser op een ander punt: "een patiënt die eerst gewoon zorg ontvangt, maar plotseling een tegenstander wordt op het moment dat er door iemand van het ziekenhuis een fout wordt gemaakt". In veel verhalen vormt dit het kantelpunt waarop de strijd om erkenning concreet begint. Niet de patiënt kiest hier voor de confrontatie, maar de organisatie verandert de relatie. Patiënten en naasten ervaren zichzelf niet meer als hulpbehoevende betrokkene, maar als een partij waarmee het ziekenhuis in conflict is. Dit gaat gepaard met uitingsvormen van compounded harm zoals verlatenheid en dehumanisering.

3.3 Niet melden en het tegenhouden van leerprocessen

Een laatste vorm betreft het niet melden van incidenten bij de Inspectie of de interne meldcommissie. Janssen formuleert helder waarom dit voor veel auteurs zo problematisch is:

"Door dit soort letsels te melden, worden juist zelden voorkomende complicaties geregistreerd zodat aan de hand van deze verzamelde gegevens kan worden nagegaan welke factoren werkelijke voorspellers zijn van welke complicaties."

~ Janssen, Met de pacemaker op stap ~

Het niet melden van het incident frustreert daarmee niet alleen vanwege het individuele recht van de patiënt op erkenning, maar ook door ontbreken van het collectieve leerproces dat de gezondheidszorg veiliger zou moeten maken. In het verhaal van Vastenhout ontdekken de ouders dat het ziekenhuis de calamiteit nooit heeft gemeld. Dit raakt hen extra hard omdat juist die niet-melding voorkómt dat een soortgelijk incident in de toekomst voorkomen kan worden. Patiënten en naasten ervaren daardoor dat het doorgemaakte incident geen toegevoegde waarde heeft gehad. Het ziekenhuis heeft de kans om ervan te leren niet benut, waardoor naar hun gevoel de kans op nieuw letsel, bij henzelf of bij anderen, blijft bestaan. Dit versterkt het ervaren leed.

Thema 4: Epistemische ongelijkheid: niet gehoord, niet geloofd, niet erkend

Het vierde thema beschrijft epistemische ongelijkheid als mechanisme dat voortkomt uit organisatorische reacties en in ervaringsverhalen samenhangt met compounded harm. Door dit mechanisme worden de ervaringskennis en getuigenissen van patiënten en naasten beperkt erkend binnen interacties met de organisatie. Waar thema 3 zich richt op vormen van organisatorische zelfbescherming, laat dit thema zien hoe deze dynamiek samenhangt met processen van epistemische ongelijkheid. Voorbeelden hiervan zijn het ervaren van niet luisteren naar, onderbreken van of passeren van patiënten en naasten als kennisdragende actoren. Daarnaast kunnen ervaren dominante verbale en non-verbale communicatie verhoudingen tussen arts en patiënt en naasten bemoeilijken.

4.1 Epistemische uitsluiting van patiënten en naasten

Met 18 quotes behoort het ervaren niet luisteren door zorgverleners tot de meest voorkomende patronen in de analyse. In de ervaringsverhalen beschrijven patiënten en naasten situaties waarin hun uitleg, vragen of observaties beperkt ruimte krijgen binnen het gesprek met artsen of het ziekenhuis. Hervaud beschrijft een passage die hier kenmerkend voor is:

“Wanneer u uw mond niet houdt, ben ik weg. Ik leg hem uit dat alles steeds misgaat met de Depakine en dat er sinds zijn opname niks gebeurt en dat ik op zijn minst een MRI wil vandaag.”

~ Hervaud, Een kop geeft geëtt ~

In deze passage is het de arts die het gesprek dreigt te beëindigen wanneer de auteur haar zorgen blijft uiten. De auteur, die haar partner begeleidt en verantwoordelijk is voor zijn medicatieoverdracht, ervaart daarbij weinig ruimte om haar observaties verder toe te lichten. Vergelijkbare ervaringen komen terug in andere verhalen. Vastenhout beschrijft hoe zij tijdens gesprekken door de behandelend arts wordt onderbroken, terwijl Van Wijhe een situatie beschrijft waarin een arts reageert met “rustig, rustig” wanneer vragen worden gesteld. Of deze interacties objectief gezien ongelijkwaardig waren, is vanuit de ervaringsverhalen niet te verifiëren. Echter, dat patiënten en naasten hun bijdrage zo ervaren, is op zichzelf betekenisvol: de ervaren ongelijkwaardigheid draagt bij aan compounded harm, ongeacht de intentie van de zorgverlener.

Een vergelijkbaar patroon wordt beschreven in situaties waarin naasten proberen aanvullende informatie over de patiënt te geven. Een voorbeeld hiervan is het niet meenemen van de heteroanamnese met de naaste in de medische beoordeling van een patiënt. Ook in het verhaal van Vastenhout beschrijven ouders dat hun zorgen volgens hen onvoldoende werden meegewogen toen hun kind ernstig ziek werd. Wopereis beschrijft vergelijkbare ervaringen rondom signalen over haar gevaarlijk lage natriumwaardes die haar moeder probeert aan te kaarten bij de zorgverleners. Naasten beschrijven te beschikken over kennis die voortkomt uit langdurige betrokkenheid bij de patiënt, maar dat deze kennis in de interactie met zorgverleners niet altijd een duidelijke plaats krijgt. In sommige verhalen leidt dit zelfs tot het medisch incident, omdat de betreffende zorgverleners deze informatie niet in acht nemen. De beschreven ervaringen gaan regelmatig samen met gevoelens van machteloosheid, frustratie of het gevoel niet gehoord te worden.

4.2 Ervaren dominante communicatiepraktijken

Naast het ervaren niet luisteren beschrijven patiënten en naasten verschillende vormen van communicatie waarin hiërarchische verhoudingen nadrukkelijk aanwezig lijken. Deze ervaringen hebben zowel betrekking op verbale communicatie als op houding en non-verbaal gedrag. Van Wijhe documenteert een gesprek tussen een orthopedist en haar zoon Bart, die kritische vragen stelt over het medisch handelen:

“Op dat moment merkt arts Y op dat Bart er goed aan doet om nu maar even zijn mond te houden en dat hij hem als dokter en dus deskundige in deze kamer eerst eens moet laten uitspreken.”

~Van Wijhe, Dokter, luister nou~

In deze passage ervaart de auteur dat de positie van de arts als deskundige bepalend wordt in de interactie. In andere verhalen beschrijven patiënten en naasten communicatie als betuttelend, bagatelliserend of weinig uitnodigend voor verdere inspraak. Daarbij lijkt niet alleen de inhoud van belang, maar ook de wijze waarop gesprekken verlopen en wie ruimte krijgt om het gesprek richting te geven.

Ook non-verbaal gedrag speelt volgens de ervaringsverhalen een rol in deze interacties. Van Wijhe beschrijft de houding van de arts hem als neerkijkend en ongeduldig die ervaren wordt als een ongelijke verhouding tijdens het gesprek. Vastenhout beschrijft een vergelijkbare ervaring tijdens een hoorzitting van het tuchtcollege, een context waarin de verhoudingen al verder geëscaleerd zijn. De houding van de arts wordt daarin omschreven als "boos en arrogant, met

een houding, denkend meer te zijn dan wij." In de verhalen worden dergelijke non-verbale signalen soms ervaren als afstandelijk of als uitdrukking van professionele onaantastbaarheid. Daarmee lijkt niet alleen de inhoud van communicatie van betekenis, maar ook de wijze waarop communicatie plaatsvindt en de ervaren hiërarchie en wederkerigheid die daaruit spreken.

Thema 5: Erkenning als scharnierpunt: open disclosure als route naar herstel

In het laatste thema staat de betekenis van erkenning binnen ervaringen van compounded harm centraal. De ervaringsverhalen laten zien dat erkenning doorgaans niet vanzelf tot stand komt, maar veelal voorafgegaan wordt door een actieve inzet van patiënten en naasten. Daarom is het thema onderverdeeld in twee subparagrafen. Paragraaf 5.1 beschrijft de ervaren strijd om erkenning, terwijl paragraaf 5.2 ingaat op vormen van open disclosure die door betrokkenen worden verbonden aan herstelprocessen. In de verhalen worden onder meer bevestiging van verwijdbaarheid, excuses, meeleven, patiëntgerichte nazorg, verbetermaatregelen en tweerichtingscommunicatie beschreven in relatie tot gevoelens van opluchting, dankbaarheid, herwonnen vertrouwen en afsluiting. Tegelijkertijd beschrijven deelnemers dat het uitblijven van erkenning samenhangt met aanhoudende emotionele belasting en onverwerkte ervaringen.

5.1 De strijd van patiënt en naasten als route naar erkenning

De strijd van patiënten en naasten komt in de verhalen naar voren in drie kenmerken. Dit betreffen actieve waarheidsvinding, juridische routes, en de ongelijke machtsverhouding waarin deze strijd wordt gevoerd.

Auteurs beschrijven hoe ze, wanneer erkenning vanuit het ziekenhuis uitblijft, zelf op zoek gaan naar erkenning en waarheid achter het incident. Hiermee vervullen patiënten en naasten onderzoeksrollen, waarvan zij vinden dat deze normaal bij het ziekenhuis zouden moeten liggen. Visser vat dit samen in één zin:

"Een schandalige regeling, waarbij het slachtoffer de gemaakte fout moet aantonen!"

~ Visser, Van longontsteking naar rolstoel ~

Visser reageert hiermee op het feit dat zij zelf de Landelijke Standaard van de Federatie Nederlandse Trombosediensten moest opzoeken om aan te tonen dat de doseringen door haar longarts onjuist waren. Vergelijkbare rolomkeringen worden ook door andere auteurs beschreven. Wopereis doorzoekt zelf haar medisch dossier op tegenstrijdigheden, Janssen

maakt zich de klachtprocedure binnen het UMCU eigen, en Hervaud neemt als naaste het juridische gevecht over na het overlijden van haar man. Een gerapporteerde vorm van compounded harm hierbij is uitputting, gezien de extra belasting die dit met zich meebrengt naast het reeds bestaande lichamelijk leed door het inzichten zelf.

Wanneer actieve waarheidsvinding niet leidt tot erkenning vanuit het ziekenhuis zelf, beschrijven auteurs hoe zij vervolgens kiezen voor formele instrumenten zoals de klachtencommissie, het tuchtcollege of de civiele rechter. In de verhalen wordt deze stap zelden gemotiveerd vanuit een financieel oogmerk. Vastenhout verwoordt de afweging als volgt:

"We willen hier mee doorgaan ook al kost een advocaat veel geld, we gaan er van uit dat wij er niks beter van worden en dat hoeft ook niet, het gaat om het principe. Kunnen we niet zo erkenning krijgen dan maar op een stukje papier van de verzekering."

~Vastenhout, Het verlies van mijn kind ~

Het juridische traject vormt in deze beschrijvingen een omweg naar erkenning, niet naar financiële compensatie. In andere verhalen volgen auteurs vergelijkbare formele routes met als doel een schriftelijke erkenning te krijgen, bijvoorbeeld via een uitspraak van het tuchtcollege of een erkenningsbrief van het ziekenhuis.

De actieve waarheidsvinding en de formele routes vinden plaats vanuit wat auteurs als een ongelijke machtsverhouding tussen patiënt en ziekenhuis beschrijven. Janssen merkt op dat hij 'niemand kent die zich binnen veertien dagen zijn uitputtende voorgeschiedenis eigen kan maken'. Wopereis omschrijft tijdens het externe dossieronderzoek het gevoel 'al met 4-0 achter te staan' doordat het incidentonderzoek indirect werd uitgevoerd door een jurist van het eigen ziekenhuis. Verder benoemen auteurs dat zij niet beschikken over de juridische taal, kennis over de organisatorische infrastructuur van het ziekenhuis of de tijd waarover ziekenhuizen wel beschikken. Deze ongelijkheid wordt omschreven als verlenging en intensivering van het leed. De strijd is exact wat patiënten moeten leveren om erkenning te krijgen, en wat hun fysiek en emotioneel verder uitput.

5.2 De elementen van open disclosure als kantelpunt naar herstel

Wanneer een ziekenhuis, al dan niet onder druk van de strijd, daadwerkelijk overgaat tot erkenning, ervaren patiënten en naasten een kanteling in het proces. De verhalen tonen dat dit kantelpunt samenvalt met positieve emoties zoals opluchting, dankbaarheid, blijdschap en

herwonnen vertrouwen. Hieronder worden vijf elementen van open disclosure besproken zoals in de verhalen beschreven.

5.2.1. Bevestiging van verwijdbaarheid en oprechte excuses

Met dertien quotes is bevestiging van verwijdbaarheid of aansprakelijkheid de empirisch dichtste vorm van erkenning. Wopereis beschrijft het moment waarop zij na lange tijd een schriftelijke erkenning ontvangt:

"Een diepe zucht ontsnapte uit mijn keel terwijl ik mijn ogen sloot. Ik kon het niet geloven. Het stond er écht! Tranen van blijdschap, opluchting en ontlading rolden over mijn wangen."

~ Wopereis, Ontworteld door hersenletsel ~

Deze passage benadrukt hoe erkenning wordt ervaren. Het is niet slechts één emotie, maar een complex van blijdschap, opluchting en ontlading tegelijk. Vergelijkbare passages staan bij Hervaud, die na twee jaar officiële excuses ontvangt. Bij van Wijhe, waar een arts-microbioloog uit eigen beweging “duizendmaal excuses” aanbiedt en bij het verhaal van Vastenhout, waar de schikking als erkenning wordt ervaren. Dit benadrukt het belang van oprechte verontschuldiging als voorwaarde voor herstel, zelfs wanneer daar een lange strijd aan vooraf is gegaan.

5.2.2. Tonen van meeleven en non-verbale beheersing

Een tweede element is het tonen van meeleven, zowel verbaal als non-verbaal. Visser beschrijft een artsbezoek dat door een korte non-verbale uiting van meeleven positief wordt ervaren:

"Haar gezicht drukte medeleven uit, maar daarna herpakte ze zich en ging op haar eigen professionele manier met mij aan het werk."

~Visser, Van longontsteking naar rolstoel~

Een korte gezichtsuitdrukking is voldoende voor de auteur om het gevoel te krijgen dat ze gezien en gehoord wordt. Van Wijhe ervaart oprechte betrokkenheid op de manier hoe een verpleegkundige ‘met verbazing’ en ‘meelevend hoofdschudden’ luistert wat hij te vertellen heeft over de artsen. De subtiele, niet-medisch-technische gebaren blijken het verschil te maken tussen behandeld worden als casus en behandeld worden als mens.

5.2.3. Patiëntgerichte medische nazorg en het regie nemen door de zorgverlener

Een derde element is dat de zorgverlener zelf regie neemt over de nazorg. Van Lessop beschrijft de impact wanneer zijn nieuwe MDL-arts dit ongevraagd doet:

"Arts Z belde met de andere huisartsenpraktijk, stelde zich aan de secretaresse voor en vroeg om een doorverbinding met de huisarts. Oké, dat is dan geregeld en de heer Van Lessop komt zelf even langs om kennis te maken."

~ Van Lessop, Als infuuspalen konden praten ~

Onderliggend is dat de patiënt zelf geen extra inspanning en dus extra belasting heeft bovenop zijn doorgemaakte incident. Deze dynamiek produceert bij de patiënt gelijk opluchting en herstel van vertrouwen. Vergelijkbare momenten verschijnen wanneer een verpleegkundige een wens van de patiënt direct realiseert of wanneer de microbioloog uit eigen beweging contact opneemt om uitleg te geven over een laboratoriumfout. Met patiëntgerichte zorg ervaart de patiënt voorzien te worden in zijn ondersteuningsbehoefte op zowel emotioneel en medisch vlak.

5.2.4. Concrete verbetermaatregelen en zichtbaar leren

Een vierde element is het zichtbaar leren van fouten. Wopereis beschrijft een brief van het ziekenhuis die concrete verbetermaatregelen aankondigt, zoals protocolherziening, bijscholing en voorraadbeleid. Deze maken het voor de patiënt zichtbaar dat het ziekenhuis niet alleen erkent, maar ook handelt na zijn fouten. De auteur ervaart dit als 'grote schuldbekentenis'. Dit is een toekomstgericht element, waarbij erkenning niet is afgerond maar een belofte tot verbetering aan toekomstige patiënten. In de ervaringsverhalen blijkt deze belofte zwaarder te wegen dan financiële compensatie, omdat zij betekenis geeft aan hun geleden leed.

5.5.5. Tweerichtingscommunicatie en gehoord worden

Een laatste element is communicatie waarin de patiënt werkelijk ruimte krijgt. Hervaud beschrijft een gesprek waarin "uitgebreid gesproken" werd en "voldoende tijd" werd genomen om haar vragen te beantwoorden. Deze ervaring vat zij samen met de opmerking dat het "zo hoort". Met deze uitspraak benadrukt de auteur het positieve scenario nadrukkelijk als norm en niet als toeval. Een vergelijkbare passage wordt beschreven door Wopereis, waar de communicatie met de jurist van het ziekenhuis 'transparant' verloopt.

Tweerichtingscommunicatie lijkt gevoel van rechtvaardigheid tussen patiënt en naasten en het ziekenhuis te vergroten. Dit doorbreekt het gevoel van ongelijkheid wat in thema 4 juist groter werd ervaren.

Discussie

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de wijze waarop compounded harm wordt ervaren na een medisch incident, en in hoeverre organisatorische reacties van Nederlandse ziekenhuizen worden ervaren als factoren die dit leed veroorzaken, versterken of juist herstellen. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen geïnterpreteerd in het licht van het theoretisch kader en bestaand onderzoek. Hierbij wordt aandacht besteed aan de gelaagdheid en vroege opstapeling van compounded harm, het continuüm van disclosure in de Nederlandse ziekenhuiscontext, epistemische ongelijkheid, als de spanning tussen wettelijke openheidsnormen en de rol van erkenning. Vervolgens wordt gereflecteerd op wat de verhalen wel en niet zichtbaar maken. Het hoofdstuk eindigt met een methodologische reflectie.

6.1.Compounded harm als gelaagd en vroeg-opstapelend fenomeen

De bevindingen bevestigen dat de zes vormen van compounded harm volgens Ramsey et al. (2024): machteloosheid, onbelangrijkheid, manipulatie, verlatenheid, dehumanisering en desoriëntatie, in de Nederlandse ziekenhuiscontext beschreven worden in de ervaringsverhalen (Bijlage 3). Hiermee ondersteunen de bevindingen de theorie van Ramsey et al. (2024).

De resultaten uit dit onderzoek nuanceren en verbreden deze inzichten op twee manieren. Ten eerste beschrijven de ervaringsverhalen consistent vier affectieve gevolgen van compounded harm namelijk frustratie, angst, onvrede/teleurstelling en uitputting. Terwijl deze niet in de typologie van Ramsey et al. (2024) als gevolgen benoemd. De vormen van affectieve gevolgen worden gedurende het tijdspan consistent en in samenhang beschreven. Dit sluit aan bij Ottosen et al. (2012) , die eveneens beschrijven dat frustratie in grote mate wordt geassocieerd met de wijze waarop een ziekenhuis een incident afhandelt. Dit suggereert mogelijk dat compounded harm in Nederlandse ervaringsverhalen ook als proces met verschillende fasen en gevolgen kan worden begrepen, wat aansluit bij eerdere studies van Ocloo (2010) en Ottosen et al.(2021) over de langdurige psychologische en emotionele impact van zorggerelateerde schade.

Ten tweede laat de analyse zien dat compounded harm niet enkel wordt ervaren ná een hoofincident. Ramsey et al. (2024) definiëren compounded harm expliciet als secundair leed dat ontstaat ná het incident, in de organisatorische afhandeling ervan. De bevindingen suggereren echter dat de context waarin het incident plaatsvindt al vormen van compounded harm veroorzaken door opstapelende fouten, vaak ontstaan in een context waar fragmentatie van zorg, informatieverlies plaatsvindt en geen sprake is van verantwoordelijkheid. Hoewel

literatuur niet specifiek deze drie vormen in samenhang beschrijft, toont onderzoek wel aan dat onderliggende oorzaken voor het ontstaan en uiteindelijk melden van incidenten zeer complex en multivariabel zijn (Halinen et al., 2024). Deze observatie wijst erop dat de scheidslijn tussen primaire schade en compounded harm in de praktijk dus minder duidelijk is dan de huidige definitie suggereert.

6.2. Empirische ondersteuning voor het continuüm van disclosure

De empirische bevindingen lijken het continuüm-model van disclosure te ondersteunen (Fein et al. (2007), O'Connor et al. (2010) en Rathnayake et al. (2025). Vrijwel geen van de verhalen plaatst zich aan het uiterste van het continuüm. Organisatorische reacties vertonen binnen hetzelfde afhandelingstraject zowel kenmerken van non-disclosure (verdraaiing van rapporten, ontwijken van verantwoordelijkheid, niet melden, niet luisteren) als van open disclosure (excuses, erkenning, en concrete verbetermaatregelen), ook wel passend bij partial disclosure. Desondanks beschrijven vrijwel alle auteurs vormen van compounded harm, wat suggereert dat gedeeltelijke openheid onvoldoende is om ervaren secundair leed te voorkomen. Dit kan impliceren dat partial disclosure binnen een afhandelingstraject het ervaren herstelproces kan verstoren.

6.3. Epistemische ongelijkheid voorbij het incidentonderzoek

De resultaten sluiten aan bij het werk van Fricker (2009) en Kok et al. (2022) over epistemische ongelijkheid in zorgcontexten. Kok et al. (2022) tonen in een kwalitatieve studie naar Nederlandse calamiteitenonderzoeken aan dat patiënten en naasten hierbij als minder geloofwaardige kennisdragers behandeld kunnen worden. Dit blijkt onder andere uit onderbrekingen tijdens patiëntgesprekken, bagatellisering van klachten, betuttelend taalgebruik en het passeren van input van patiënten en naasten. Verder toont de analyse aan dat ervaren non-verbale (non)beheersing invloed heeft op de inhoud van communicatie en de ruimte voor wederkerig gesprek, wat samenhangt met de ervaren oprechtheid van excuses en kwaliteit van uitleg en erkenning (Hannawa, 2024). Auteurs beschrijven fysieke houdingen zoals arrogantie, op de patiënt neerkijken en ongeduldige lichaamstaal als ondermijnend voor de positie van de patiënt als kennisdrager. Hierbij dient te worden opgemerkt dat deze beschrijvingen de subjectieve beleving van de auteurs weerspiegelen en niet als objectieve weergave van het gedrag van zorgverleners kunnen worden beschouwd. Desalniettemin vormt de ervaring zelf een waardevol inzicht, wanneer patiënten non-verbaal gedrag als denigrerend ervaren, heeft dit reële gevolgen voor hun ervaren positie in het gesprek en de mate waarin zij zich erkend voelen als kennisdrager.

6.4. De spanning tussen Wkkgz-normen en ervaren praktijk

De resultaten bevestigen empirisch een spanning die ook in beleidsliteratuur wordt gesignaleerd. Namelijk een gat tussen de Wkkgz-norm van openheid en de praktijk zoals patiënten die ervaren. Daarbij verdient het aandacht dat de Wkkgz niet alleen normen stelt voor openheid, maar ook de definitie van een calamiteit afbakt als een gebeurtenis die leidt tot dood of ernstige schade (Rijksoverheid, n.d.). Incidenten, bijna-incidenten en klachten vallen hier wettelijk buiten, waardoor de IGJ bij minder ernstige, maar wel ingrijpende situaties grotendeels buiten beeld blijft (Grit et al., 2018). Dit betekent dat veel van wat patiënten als een medisch incident ervaren en wat in de ervaringsverhalen centraal staat, formeel gezien buiten het calamiteitentoezicht valt en daarmee ook buiten de reikwijdte van de verplichte openheidsnormen.

In de evaluatie van de Wkkgz wordt geconcludeerd dat de wettelijke ambitie van openheid breed gedragen wordt in de zorgsector, maar dat de uitvoering ervan problematisch blijft (Friele et al., 2021). Friele et al. (2021) wijzen op het risico van ritualisering: zorginstellingen worden kundig in het melden van calamiteiten, terwijl het leerproces en de openheid richting patiënten en naasten daarbij achterblijven. De ervaringsverhalen bevestigen dit. Hoewel niet in alle verhalen sprake is van een formele meldingsplicht, blijkt waar ziekenhuizen wel meldings-, calamiteiten- en klachtenprocedures doorlopen, de communicatie binnen deze processen vaak verhullend, vertraagd of eenrichtings te zijn. Het OPEN-project, dat in twaalf Nederlandse ziekenhuizen onderzocht hoe openheid bij incidenten wordt vormgegeven, constateert hierbij een grote onderlinge variatie. Ziekenhuizen namen wel maatregelen voor de patiënt, maar structurele begeleiding gedurende het traject ontbrak in veel gevallen (Laarman et al., 2016). Tevens rapporteren Laarman et al. (2016) de behoefte van patiënten aan één vast aanspreekpunt, doorlopende informatie en toegankelijke uitleg over de calamiteitenrapportage, welke in de verhalen ook terugkomen.

Tegelijk laat het OPEN-rapport zien dat openheid patiëntgericht is, maar ook ondersteuning van zorgverleners en management vraagt. Laarman et al. (2016) benadrukken dat zorgverleners na een incident zelf opvang en begeleiding nodig hebben om open en eerlijk met patiënten te kunnen communiceren, en dat leidinggevendenden een sleutelrol hebben in het creëren van een veilige cultuur waarin leren centraal staat in plaats van het aanwijzen van schuldigen. Dit wordt bevestigd door meetonderzoek naar patiëntveiligheidscultuur in Nederlandse ziekenhuizen. In 2020 bevonden de deelnemende ziekenhuizen zich gemiddeld nog steeds in een bureaucratische veiligheidscultuurfase, waarbij juist de dimensies managementsteun,

samenwerking tussen afdelingen en personele bezetting het laagst scoorden op de cultuurmeting. Terwijl dit de randvoorwaarden zijn die open disclosure in de praktijk mogelijk maken (Schlinkert et al., 2021).

Uit onderzoek van Dijkstra (2025) blijkt dat patiënten en naasten betrokkenheid bij calamiteitenonderzoeken over het algemeen positief waarderen, met name wanneer het ziekenhuis het initiatief neemt en zij zich erkend voelen als stakeholder. Dit beeld vraagt echter om nuancering: positieve ervaringen hangen sterk samen met de kwaliteit van de eerste gesprekken na het incident en de mate waarin patiënten daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen. Wanneer die elementen ontbreken zoals bij geschillencommissies voelen patiënten zich juist niet gehoord (Dijkstra, 2025). Dat proactief handelen door het ziekenhuis als voorwaarde geldt voor een positieve ervaring, maakt deze bevinding des te relevanter voor de ervaringsverhalen in dit onderzoek, waarin die voorwaarde veelal ontbreekt.

6.5. Erkenning als samenspel: wat herstel in de ervaringsverhalen mogelijk maakt

Ervaringsverhalen beantwoorden de vraag welke organisatorische reacties als herstelbevorderend worden ervaren. De analyse laat zien dat herstel verschijnt volgens de vijf elementen van open disclosure (Rathnayake et al., 2025). Oprechte verontschuldiging, expliciete bevestiging van verwijdbaarheid of aansprakelijkheid en non-verbale uitingen van medeleven worden door auteurs consistent gekoppeld aan emoties van opluchting, dankbaarheid en gevoel werkelijk gehoord te zijn. Dit is in meerdere verhalen herkenbaar op het moment dat een formele erkenning alsnog volgt na een lang traject. Dit patroon ondersteunt empirisch het werk van Gallagher et al. (2003) over de rol van oprechte verontschuldiging, en sluit aan bij Hannawa (2014) over non-verbale beheersing als signaal van ervaren oprechtheid. Verder blijkt dat wanneer een incidenten betekenis gevend zijn, door zichtbaar maken dat van een incident geleerd is, het geleden leed een waarde krijgt. Dit ondersteunt het toekomstgerichte element van Rathnayake et al. (2025) en sluit aan bij Thana et al. (2025) over de samenhang tussen openheid, betrokkenheid en compassievolle ondersteuning als voorwaarde voor herstel.

6.6. Reflectie op narratief uit geschreven ervaringsverhalen

De geschreven ervaringsverhalen lijken geschikt als databron voor het in kaart brengen van bepaalde dimensies van compounded harm en organisatorische reacties. Een sterk element van de verhalen is de gelaagdheid en de tijdsdimensie van ervaren leed. Anders dan een

interview, dat een momentopname biedt, beschrijven boeken een traject over meerdere jaren. Deze longitudinale inzichten waren in dit onderzoek essentieel. Affectieve gevolgen zoals uitputting na jarenlange juridische procedures, opbouwende frustratie door herhaalde non-disclosure en herwonnen vertrouwen na uiteindelijke erkenning uitte zich namelijk alleen over langere tijd. Daarnaast bieden patiëntverhalen ongefilterde inzicht in wat de auteur zelf relevant acht, zonder beïnvloeding door een interviewer of vragenlijsten (Van de Bovenkamp et al., 2020).

Tegelijk maken ervaringsverhalen bepaalde dimensies juist minder zichtbaar. Het zorgverleners- en organisatieperspectief, dat in dit onderzoek bewust buiten beschouwing is gelaten, ontbreekt volledig. Hierdoor kunnen interne ziekenhuisprocessen, communicatie tussen zorgverleners en juridische adviseurs, en leidinggevende besluitvorming niet worden onderzocht. Dit heeft implicaties voor de interpretatie van de bevindingen. De geconstateerde patronen van non-disclosure hoeven niet uitsluitend voort te komen uit bewuste institutionele zelfbescherming, maar kunnen mede verklaard worden door het fenomeen *second victim*. Second victim beschrijft dat betrokken zorgverleners als gevolg van een incident gevoelens van schuld, schaamte en angst voor repercussies ervaren (Vanhaecht et al., 2022; Wu, 2000). Als reactie kunnen ze zich daardoor terugtrekken uit het contact met patiënten en naasten (Seys et al., 2013). Ervaren non-disclosure is hierdoor strategische keuze, maar een uiting van professionele kwetsbaarheid. De analyse laat niet toe deze twee verklaringen tegen elkaar af te wegen. Vervolgonderzoek met een multiperspectief-opzet zou dit onderscheid scherper kunnen maken.

Verder kunnen ervaringsverhalen het gevolg zijn van outcome bias, waarbij de auteur losse gebeurtenissen achteraf in samenhang plaatst in het licht van de procedure-uitkomst (Lea et al., 2025). Hoewel Van de Bovenkamp et al. (2020) wijzen op de epistemische waarde van deze narratieve bewerking, dient de lezer rekening te houden met selectiviteit. De bevindingen representeren daarmee ervaren patiëntwerkelijkheid, niet een feitelijke reconstructie van het incidentverloop. Bovendien kan zelfselectie van de steekproef een rol hebben gespeeld. Patiënten die een succesvolle open disclosure ervoeren zijn mogelijk minder geneigd een boek te schrijven. Terwijl patiënten die non-disclosure meemaakten juist de behoefte hebben hun ervaring openbaar te maken. Een andere studie bevestigt dezelfde bevinding waarbij documentanalyse op forums is gedaan, waarbij 77,5% van de berichten negatieve ervaringen beschrijft (Osváth et al., 2023). Dit kan de geconstateerde dominantie van non-disclosure-patronen versterkt hebben. Dit hoeft de bevindingen niet minder relevant te maken, juist deze verhalen vormen een belangrijke epistemische bron voor inzicht in wat misgaat wanneer open disclosure in de praktijk niet wordt gerealiseerd (Eriksen et al., 2023).

6.7. Sterke punten

Het onderzoek kent een aantal methodologische sterke punten. Het analyseproces is iteratief uitgevoerd, waarbij zowel het open coderen, het axiaal coderen als de themavorming in overleg met een medeonderzoeker hebben plaatsgevonden. Bij twijfel over de toewijzing van codes en categorieën is gediscussieerd en gezamenlijk een interpretatie vastgesteld, een vorm van peer debriefing die de validiteit van de kwalitatieve analyse versterkt (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2020). Het axiaal coderen is bovendien tweemaal uitgevoerd, waarmee categorieën konden worden aangescherpt en hercategorisering plaatsvond wat samenhang van thematisering versterkte.

Daarnaast is gestreefd naar gebalanceerd gebruik van citaten vanuit de verschillende verhalen, zodat de bevindingen niet leunen op één of twee dominante bronnen. De thick description, waarbij situaties uitgebreid worden geschetst en onderbouwd met citaten, draagt eveneens bij aan de interpreteerbaarheid en transferability van de bevindingen (Mortelmans, 2020).

De geslachtsverdeling van de steekproef is enigszins scheef: vijf vrouwelijke en drie mannelijke auteurs. Onderzoek wijst erop dat vrouwen eerder geneigd zijn tot disclosure dan mannen, met name bij het delen van negatieve informatie (Carbone et al., 2024). Aangezien de verhalen overwegend negatieve zorgervaringen betreffen, is het aannemelijk dat vrouwen vaker overgaan tot het publiceren ervan, waardoor de oververtegenwoordiging in deze steekproef mogelijk representatief is voor de populatie schrijvende ervaringsdeskundigen. Tegelijk blijft de kans bestaan dat specifieke mannelijke perspectieven onderbelicht blijven. Inhoudelijk verschillen de ervaringen in dit onderzoek echter niet systematisch tussen mannelijke en vrouwelijke auteurs.

6.8. Beperkingen

Het onderzoek kent ook beperkingen. Zeven van de acht geïnccludeerde boeken beschrijven een ernstig medisch incident en slechts één een formele calamiteit in de zin van de Wkkgz. Bij meerdere auteurs worden weliswaar calamiteit-achtige beschreven, maar formele afhandelingsrouten van een gemelde calamiteit bij de IGJ komt in de verhalen beperkt aan bod. Juist rond Wkkgz-meldingsplicht en calamiteitenanalyse kunnen specifieke spanningen optreden tussen formele vereisten en ervaren openheid (Friele et al., 2021). Aanvullend onderzoek zou op uitsluitend calamiteit-trajecten andere disclosure-patronen blootleggen.

Vergelijkbaar geldt dit voor leeftijd. Het merendeel van de auteurs is zestig jaar of ouder, wat betekent dat het perspectief van jongere patiënten en naasten mogelijk onderbelicht zijn.

Onderzoek laat ook zien dat jongeren eerder geneigd zijn om online hun ervaringen te delen en hulp te zoeken (Pretorius et al., 2019). Aanvullend onderzoek naar beschreven compounded harm en disclosure-patronen zou hiervoor online bronnen kunnen gebruiken.

Twee van de acht boeken zijn geschreven vanuit een naastenperspectief. In de overige zes verhalen worden naastenervaringen wel benoemd, maar niet als hoofdperspectief uitgewerkt. Vanwege de beperkte tijdsspanne van het onderzoek was het niet mogelijk meer boeken vanuit naastenperspectief te includeren. Hoewel dit perspectief in het onderzoek dus aanwezig is, zou aanvullend onderzoek waarin uitsluitend naastenervaringen worden geanalyseerd meer verdieping geven behandeling van input van naasten, hoe compounded harm zich bij naasten verhoudt, en hoe naasten erkenning ervaren.

Tot slot zijn tijdens de analyse in mindere mate negatieve gevallen of tegenstrijdige interpretaties tussen verhalen naar voren gekomen, omdat de inhoud van de ervaringsverhalen elkaar overwegend bevestigde. Dit kan confirmation bias creëren die in vervolgonderzoek expliciet getoetst zou kunnen worden.

6.9. Reflexiviteit

De onderzoeker is werkzaam in de zorgsector en heeft in zijn dagelijkse werk geregeld te maken met patiënten over wat in een ziekenhuis mis kan gaan. Deze achtergrond kan zowel een sterk punt als een beperking zijn. Het biedt gevoeligheid voor nuances in de verhalen en vertrouwdheid met de zorgcontext, maar kan tegelijk bijdragen aan een meer empathische kijk op de beschreven ervaringen. Hierdoor bestaat het risico dat uitingen van institutionele zelfbescherming en epistemische ongelijkheid scherper zijn geïnterpreteerd dan door een onderzoeker zonder zorgachtergrond. Om deze bias te beperken is gewerkt met peer debriefing en is consequent gebruikgemaakt van citaten om de interpretatie transparant te maken. De lezer dient zich niettemin te realiseren dat de interpretatie van de data niet volledig los kan staan van de positie van de onderzoeker zelf.

Conclusie & aanbevelingen

7.1. Conclusie

Op basis van een documentanalyse van acht geschreven ervaringsverhalen kan worden geconcludeerd dat compounded harm in de Nederlandse context in alle geanalyseerde verhalen herkenbaar aanwezig is, volgens de zes door Ramsey et al. (2024) beschreven vormen. Een uitbreiding hiervan betreft vier affectieve gevolgen, namelijk frustratie, angst, onvrede/teleurstelling en uitputting. Daarnaast nuanceert het onderzoek de huidige definitie van compounded harm. Dit leed lijkt zich in de Nederlandse ervaringsverhalen al vóór het sleutelincident te opstapelen door een context waar fragmentatie, informatieverlies en gebruik aan vaste verantwoordelijkheid speelt.

Verder laat het onderzoek zien dat organisatorische reacties zich op het continuüm tussen on-disclosure en open disclosure bewegen en niet tot een uiterste. Ervaren institutionele zelfbescherming en epistemische ongelijkheid lijken samen te hangen en kunnen het ontstaan en versterking van compounded harm te verklaren. Beiden brengen patiënten en naasten in positie waarin zij zelf moeten strijden voor erkenning, welke het leed soms extra verlengen en versterken. Wanneer organisaties hun reactie omzetten in handelingen langs elementen van open disclosure zoals tijdige en eerlijke uitleg, oprechte excuses en betrokkenheid van patiënt en naasten, patiëntgerichte nazorg en zichtbare verbetermaatregelen ontstaat in verhalen een kantelpunt naar herstel (Rathnayake et al., 2025). De bevindingen ondersteunen een bredere implementatie van open disclosure. Hierin worden patiënten en naasten als gelijkwaardige kennisdragers erkend en krijgen ze de ondersteuning waar zij na een incident recht op hebben.

7.2. Aanbevelingen voor de praktijk

Een eerste aanbeveling betreft de betere implementatie van de Wkkgz binnen ziekenhuizen. Deze zou niet alleen gericht moeten zijn op de formele meldingsplicht, maar nadrukkelijk ook op de relationele aspecten van openheid. Voor de praktijk betekent dit het aanwijzen van een vast aanspreekpunt gedurende het afhandelingstraject, het trainen van zorgverleners in verbale en non-verbale communicatie na incidenten, en het tijdig en rechtvaardig betrekken van patiënt en naasten bij het incidentonderzoek (Ramsey et al., 2024; Rathnayake et al., 2025). Een voorbeeld hiervan is de inzet van familie-inspecteurs door de IGJ, die sinds 2022 bij ernstige incidenten families begeleiden, informeren en als vast aanspreekpunt fungeren gedurende het onderzoekstraject (Toezine, 2023). De ervaringen hiermee zijn positief: families waardeerden het persoonlijke contact en het vaste aanspreekpunt. Tegelijk laten de bevindingen van dit

onderzoek zien dat in meeste gevallen compounded harm zich afspeelt buiten formele calamiteitentrajecten. Een soortgelijke benadering verdient daarom ook implementatie op het niveau van de zorginstelling zelf, zodat patiënten en naasten ook bij minder formeel afgehandelde incidenten een vaste, toegankelijke contactpersoon hebben.

Een tweede aanbeveling betreft het ondersteunen van zorgverleners zelf. Laarman et al. (2016) benadrukken dat zorgverleners na een incident opvang en begeleiding nodig hebben om open en eerlijk met patiënten te kunnen communiceren, en dat leidinggevenden een sleutelrol hebben in het creëren van een veilige cultuur waarin leren centraal staat in plaats van het aanwijzen van schuldigen. Dit sluit aan bij het fenomeen van second victim: zorgverleners die betrokken zijn bij een incident kunnen gevoelens van schuld, schaamte en angst ervaren, waardoor zij zich terugtrekken uit contact met patiënten en naasten (Wu, 2000; Vanhaecht et al., 2022). Voor de praktijk betekent dit dat ziekenhuizen moeten investeren in structurele peer support en psychologische begeleiding voor betrokken zorgverleners, zodat zij in staat zijn open disclosure te bieden zonder dat eigen kwetsbaarheid daarvoor een belemmering vormt.

Een derde aanbeveling volgt uit het inzicht dat compounded harm zich al vóór het sleutelincident kan opstapelen door fragmentatie, informatieverlies en diffuse verantwoordelijkheid. Heldere afspraken binnen het ziekenhuis over samenwerking, communicatie en regie, zowel voorafgaand aan als na een incident, kunnen bijdragen aan het verkleinen van deze structurele kwetsbaarheid. Daarnaast verdient het relationele component expliciete aandacht. Wanneer er in de aanloop naar een incident al spanningen bestonden in de relatie tussen patiënt en zorgverlener, bijvoorbeeld door eerder niet gehoord zijn of door gebrekkige communicatie, lijkt dit bij te dragen aan de voedingsbodem voor compounded harm. Ziekenhuizen doen er daarom goed aan bij de afhandeling van een incident actief in beeld te brengen hoe de relatie met de patiënt en naasten voorafgaand aan het incident verliep, zodat de respons hierop kan worden afgestemd.

7.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Uit het onderzoek volgen vier aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Ten eerste behoeft het inzicht dat compounded harm zich ook voor een hoofdincident kan opstapelen nadere onderzoek. Vervolgonderzoek zou kunnen verkennen of compounded harm beter te begrijpen valt als een proces dat zich over het volledige zorgtraject uitstrekt, in plaats van als leed dat pas na het incident ontstaat. Tevens roept dit de volgende vraag op: als de scheidslijn tussen primaire schade en compounded harm in de praktijk diffuus blijkt, is het concept dan nog voldoende analytisch onderscheidend? Vervolgonderzoek zou kunnen reflecteren op de

reikwijdte en bruikbaarheid van het concept, en verkennen of aanvulling of herformulering nodig is om recht te doen aan de gelaagdheid en vroege opstapeling van leed zoals die in de ervaringsverhalen zichtbaar wordt.

Ten tweede zou multiperspectief-onderzoek meer inzicht kunnen bieden in de mechanismen achter ervaren non-disclosure. Door patiënt-, naasten- en zorgverlenersperspectieven naast elkaar te analyseren kan scherper worden onderscheiden in hoeverre patronen voortkomen uit bewuste institutionele zelfbescherming dan wel uit het second-victim fenomeen.

Ten derde zou aanvullend onderzoek zich kunnen richten op uitsluitend calamiteitstrajecten waarbij de meldingsplicht op grond van de Wkkgz van toepassing is. Dit zou inzicht kunnen geven in de vraag of ervaren disclosure-patronen anders verlopen dan bij medische incidenten die buiten dit wettelijke kader vallen.

Als laatst verdienen onderbelichte perspectieven verdere verdieping. Onderzoek waarin uitsluitend naastenervaringen worden geanalyseerd zou meer inzicht kunnen bieden in hoe input van naasten wordt behandeld, hoe compounded harm zich bij naasten verhoudt en hoe zij erkenning ervaren. Verder zou online dataverzameling, bijvoorbeeld via forums of sociale media, het perspectief van jongere patiënten en naasten zichtbaar kunnen maken, omdat zij eerder geneigd zijn online hun ervaringen te delen (Pretorius et al., 2019).

Referenties

- Australian Commision on Safety and Quality in Health Care. (2013). *The Australian Open Disclosure Framework* | Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/open-disclosure/the-open-disclosure-framework>
- Bates, D. W., & Singh, H. (2018). Two Decades Since To Err Is Human: An Assessment Of Progress And Emerging Priorities In Patient Safety. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2018.0738>, 37(11), 1736–1743.
- Bethlehem, J. (2010). Selection bias in web surveys. *International Statistical Review*, 78(2), 161–188. <https://doi.org/10.1111/J.1751-5823.2010.00112.X>
- Carbone, E., Loewenstein, G., Scopelliti, I., & Vosgerau, J. (2024). He said, she said: Gender differences in the disclosure of positive and negative information. *Journal of Experimental Social Psychology*, 110, 104525. <https://doi.org/10.1016/J.JESP.2023.104525>
- Dijkstra, R. I. (2025). *Empowering voice: Navigating procedures after health care incidents*. <https://doi.org/10.26116/tls.28228145>
- Dijkstra, R. I., Roodbeen, R. T. J., Bouwman, R. J. R., Pemberton, A., & Friele, R. (2022). Patients at the centre after a health care incident: A scoping review of hospital strategies targeting communication and nonmaterial restoration. *Health Expectations*, 25(1), 264–275. <https://doi.org/10.1111/HEX.13376>
- Drori, G., Bar-Tal, P., Stern, Y., Zvilichovsky, Y., & Salomon, R. (2020). UnReal? Investigating the Sense of Reality and Psychotic Symptoms with Virtual Reality. *Journal of Clinical Medicine* 2020, Vol. 9, 9(6). <https://doi.org/10.3390/JCM9061627>
- Edwin, A. (2009). Non-Disclosure of Medical Errors an Egregious Violation of Ethical Principles. *Ghana Medical Journal*, 43(1), 34. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2709172/>
- Eriksen, A. A., Fegran, L., Fredwall, T. E., & Larsen, I. B. (2023). Patients’ negative experiences with health care settings brought to light by formal complaints: A qualitative metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17–18), 5816–5835. <https://doi.org/10.1111/JOCN.16704>
- Fein, S. P., Hilborne, L. H., Spiritus, E. M., Seymann, G. B., Keenan, C. R., Shojania, K. G., Kagawa-Singer, M., & Wenger, N. S. (2007). The Many Faces of Error Disclosure: A Common Set of Elements and a Definition. *Journal of General Internal Medicine*, 22(6), 755. <https://doi.org/10.1007/S11606-007-0157-9>
- Fricker, M. (2009). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing* (469th ed., Vol. 118). <https://www.jstor.org/stable/20532743?seq=1>
- Friele et al. (2021). *Evaluatie Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg*. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003976.pdf>
- Gallagher, T. H., Waterman, A. D., Ebers, A. G., Fraser, V. J., & Levinson, W. (2003). Patients’ and physicians’ attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA*, 289(8), 1001–1007. <https://doi.org/10.1001/JAMA.289.8.1001>
- Giardina, T. D., Royse, K. E., Khanna, A., Haskell, H., Hallisy, J., Southwick, F., & Singh, H. (2020). Health Care Provider Factors Associated with Patient-Reported Adverse Events and Harm. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 46(5), 282–290. <https://doi.org/10.1016/J.JCJQ.2020.02.004>

- Grit, K., de Kam, D., Bouwman, R., Harmsen, M., Friele, R., & Bal, R. (2018). *Kennis synthese calamiteitentoezicht*. www.panart.nl
- Guerra-Paiva, S., Lobão, M. J., Simões, D. G., Fernandes, J., Donato, H., Carrillo, I., Mira, J. J., & Sousa, P. (2023). Key factors for effective implementation of healthcare workers support interventions after patient safety incidents in health organisations: a scoping review. *BMJ Open*, 13(12), e078118. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-078118>
- Halinen, M., Tiirinki, H., Rauhala, A., Kiili, S., & Ikonen, T. (2024). *RESEARCH Open Access Root causes behind patient safety incidents in the emergency department and suggestions for improving patient safety-an analysis in a Finnish teaching hospital*. <https://doi.org/10.1186/s12873-024-01120-9>
- Hannawa, A. F. (2014). Disclosing medical errors to patients: Effects of nonverbal involvement. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 310–313. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.11.007>
- Harrison, R., Walton, M., Smith-Merry, J., Manias, E., & Iedema, R. (2019). Open disclosure of adverse events: exploring the implications of service and policy structures on practice. *Risk Management and Healthcare Policy*, 12, 5–12. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S180359>
- Heckman, J. J. (2010). Selection Bias and Self-Selection. *Microeconomics*, 242–266. https://doi.org/10.1057/9780230280816_29
- Hobgood, C., Peck, C. R., Gilbert, B., Chappell, K., & Zou, B. (2002). Medical errors-what and when: what do patients want to know? *Academic Emergency Medicine : Official Journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 9(11), 1156–1161. <https://doi.org/10.1197/AEMJ.9.11.1156>
- Iedema, R., Allen, S., Britton, K., Piper, D., Baker, A., Grbich, C., Allan, A., Jones, L., Tuckett, A., Williams, A., Manias, E., & Gallagher, T. H. (2011a). Patients' and family members' views on how clinicians enact and how they should enact incident disclosure: the "100 patient stories" qualitative study. *BMJ*, 343. <https://doi.org/10.1136/BMJ.D4423>
- Iedema, R., Allen, S., Sorensen, R., & Gallagher, T. H. (2011b). What Prevents Incident Disclosure, and What Can Be Done to Promote It? *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 37(9), 409–417. [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(11\)37051-1](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(11)37051-1)
- Kohn, L., Corrigan, J., Donaldson, M., & et. al. (2000). To Err is Human: Building a Safer Health System. In *National Academies Press eBooks*. <https://doi.org/10.17226/9728>
- Kok, J., de Kam, D., Leistikow, I., Grit, K., & Bal, R. (2022). Epistemic Injustice in Incident Investigations: A Qualitative Study. *Health Care Analysis* 2022 30:3, 30(3), 254–274. <https://doi.org/10.1007/S10728-022-00447-3>
- Laarman et al. (2016). *OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis*. *Schriftelijk verslag van project OPEN*. <http://www.nivel.nl>
- Lea, W., Budworth, L., O'hara, J., Vincent, C., & Lawton, R. (2025). Investigators are human too: outcome bias and perceptions of individual culpability in patient safety incident investigations. *BMJ Qual Saf*, 0, 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2024-017926>
- Leistikow, I., Mulder, S., Vesseur, J., & Robben, P. (2017). Learning from incidents in healthcare: the journey, not the arrival, matters. *BMJ Quality & Safety*, 26(3), 252–256. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2015-004853>

- Lisby, M., Nielsen, L. P., Brock, B., & Mainz, J. (2010). How are medication errors defined? A systematic literature review of definitions and characteristics. *International Journal for Quality in Health Care : Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 22(6), 507–518. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzq059>
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 320(7226), 50–52. <https://doi.org/10.1136/BMJ.320.7226.50>
- McVeety, J., Keeping-Burke, L., Harrison, M. B., Godfrey, C., & Ross-White, A. (2014). Patient and family member perspectives of encountering adverse events in health care: a systematic review. *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(7), 315–373. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2014-1599>
- Miziara, I. D., & Miziara, C. S. M. G. (2025). Recognition of medical error: It is not too late for an open disclosure – a narrative review. *Clinics*, 80, 100622. <https://doi.org/10.1016/J.CLINSP.2025.100622>
- Moore, J., Bismark, M., & Mello, M. M. (2017). Patients’ Experiences With Communication-and-Resolution Programs After Medical Injury. *JAMA Internal Medicine*, 177(11), 1595–1603. <https://doi.org/10.1001/JAMAINTERNMED.2017.4002>
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (third).
- Nickerson, R. S. (1998). Confirmation bias: A ubiquitous phenomenon in many guises. *Review of General Psychology*, 2(2), 175–220. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.2.175>;REQUESTEDJOURNAL:JOURNAL:RGPA;JOURNAL:JOURNAL:RGPA;WGROU:STRING:PUBLICATION
- O’Connor, E., Coates, H. M., Yardley, I. E., & Wu, A. W. (2010). Disclosure of patient safety incidents: a comprehensive review. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(5), 371–379. <https://doi.org/10.1093/INTQHC/MZQ042>
- Ocloo, J. E. (2010). Harmed patients gaining voice: Challenging dominant perspectives in the construction of medical harm and patient safety reforms. *Social Science & Medicine*, 71(3), 510–516. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2010.03.050>
- Osváth, M., Yang, Z. G., & Kósa, K. (2023). Analyzing Narratives of Patient Experiences: A BERT Topic Modeling Approach. *Acta Polytechnica Hungarica*, 20(7), 2023–2153.
- Ottosen, M. J., Sedlock, E. W., Aigbe, A. O., Bell, S. K., Gallagher, T. H., & Thomas, E. J. (2021). Long-term impacts faced by patients and families after harmful healthcare events. *Journal of Patient Safety*, 17(8), E1145–E1151. <https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000000451>
- Pretorius, C., Bsocsci, M. , Chambers, D., David Coyle, M. , & Bsocsci, M. A. (2019). *Young People’s Online Help-Seeking and Mental Health Difficulties: Systematic Narrative Review*. <https://doi.org/10.2196/13873>
- Ramsey, L., Hughes, J., Hazeldine, D., Seddon, S., Gould, M., Wailling, J., Murray, J., McHugh, S., Simms-Ellis, R., Halligan, D., Ludwin, K., & O’Hara, J. K. (2024). Humanising processes after harm part 2: compounded harm experienced by patients and their families after safety incidents. *Frontiers in Health Services*, 4, 1473296. <https://doi.org/10.3389/FRHS.2024.1473296/BIBTEX>
- Ramsey, L., McHugh, S., Simms-Ellis, R., Perfetto, K., & O’Hara, J. K. (2022). Patient and Family Involvement in Serious Incident Investigations from the Perspectives of Key Stakeholders: A Review of the Qualitative Evidence. *Journal of Patient Safety*, 18(8), E1203–E1210.

<https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000001054>

- Rathnayake, D., Sasame, A., Radomska, A., Shé, É. N., McAuliffe, E., & De Brún, A. (2025). What can we learn from patient and family experiences of open disclosure and how they have been evaluated? A systematic review. *BMC Health Services Research* 25:1, 25(1), 238-. <https://doi.org/10.1186/S12913-025-12388-3>
- Reader, T. W., Gillespie, A., & Roberts, J. (2014). Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Quality & Safety*, 23(8), 678–689. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2013-002437>
- Rijksoverheid. (n.d.). *Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) | Kwaliteit van de zorg | Rijksoverheid.nl*. Retrieved December 23, 2025, from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/wet-kwaliteit-klachten-en-geschillen-zorg>
- Runciman, W. B. (2006). Shared meanings: preferred terms and definitions for safety and quality concepts. *The Medical Journal of Australia*, 184(S10). <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2006.tb00360.x>
- Schlinkert, C., Jelsma, J., & Wagner, C. (2021). *Patiëntveiligheidscultuur in Nederlandse Ziekenhuizen Van openheid naar reflectie en veerkracht*. www.nivel.nl
- Seyghalani Talab, F., Ahadinezhad, B., Khosravizadeh, O., & Amerzadeh, M. (2024). A model of the organizational resilience of hospitals in emergencies and disasters. *BMC Emergency Medicine* 2024 24:1, 24(1), 105-. <https://doi.org/10.1186/s12873-024-01026-6>
- Seys, D., Wu, A. W., Gerven, E. Van, Vleugels, A., Euwema, M., Panella, M., Scott, S. D., Conway, J., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2013). Health Care Professionals as Second Victims after Adverse Events: A Systematic Review. *Evaluation and the Health Professions*, 36(2), 135–162. <https://doi.org/10.1177/0163278712458918>
- Shojania, K. G., & Marang-Van De Mheen, P. J. (2015). Temporal trends in patient safety in the Netherlands: reductions in preventable adverse events or the end of adverse events as a useful metric? *BMJ Quality & Safety*, 24(9), 541–544. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2015-004461>
- Thana, L., Crocker, H., Modha, S., Mulcahy, L., Pope, C., Vincent, C., Hogan, H., & Peters, M. (2025). What do people do in the aftermath of healthcare-related harm? A qualitative study on experiences and factors influencing decision-making. *BMJ Quality & Safety*, 0, 1–12. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2024-018214>
- Toezine. (2023). *Familie-inspecteur is er voor familie én inspectie*. <https://www.toezine.nl/familie-inspecteur-is-er-voor-familie-en-inspectie/>
- Van Dael, J., Reader, T. W., Gillespie, A., Neves, A. L., Darzi, A., & Mayer, E. K. (2020). Learning from complaints in healthcare: a realist review of academic literature, policy evidence and front-line insights. *BMJ Quality & Safety*, 29(8), 684–695. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2019-009704>
- van de Bovenkamp, H. M., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 23(3), 717. <https://doi.org/10.1111/HEX.13053>
- Vanhaecht, K., Seys, D., Russotto, S., Strametz, R., Mira, J., Sigurgeirsdóttir, S., Wu, A. W., Pölluste, K., Popovici, D. G., Sfetcu, R., Kurt, S., & Panella, M. (2022). An Evidence and

Consensus-Based Definition of Second Victim: A Strategic Topic in Healthcare Quality, Patient Safety, Person-Centeredness and Human Resource Management on behalf of European Researchers' Network Working on Second Victims (ERNST). *Public Health*, 19. <https://doi.org/10.3390/ijerph192416869>

Wailling, J., Kooijman, A., Hughes, J., & O'Hara, J. K. (2022). Humanizing harm: Using a restorative approach to heal and learn from adverse events. *Health Expectations*, 25(4), 1192–1199. <https://doi.org/10.1111/HEX.13478>

Wu, A. W. (2000). Medical error: the second victim: The doctor who makes the mistake needs help too. *BMJ : British Medical Journal*, 320(7237), 726. <https://doi.org/10.1136/BMJ.320.7237.726>

Appendices

Bijlage 1: Eerste inclusie-en exclusiecriteria; op basis van patiëntperspectief

Inclusie criterium	Toelichting
<i>Bronnen vanaf 2000</i>	Sinds de publicatie van <i>To Err Is Human</i> in 2000 is er meer aandacht gekomen voor patiëntveiligheid en zijn er veel initiatieven gestart om patiëntveiligheid te verbeteren. Hierdoor kan de context waarin zorg geleverd wordt veel veranderd zijn ten opzichte van voor 2000, daarom is gekozen voor bronnen vanaf 2000 (Bates & Singh, 2018; Kohn et al., 2000).
<i>Medisch incident of calamiteit</i>	Een specifiek onderscheidt tussen een incident of calamiteit is lastig aangezien definities anders geïnterpreteerd worden in de loop van de jaren en door snel veranderde standaarden (Leistikow et al., 2017; Shojania & Marang-Van De Mheen, 2015). Daarom worden ervaringsverhalen geïnccludeerd die zowel een medisch incident of calamiteit beschrijven, aangezien in beide gevallen een patiënt letsel oploopt en hier de ervaring van de afhandeling beschrijft.
<i>Zorgsetting is ziekenhuiszorg</i>	De context van dit onderzoek is gericht op de Nederlandse ziekenhuiszorg. Daarnaast bestaan er verschillen in de behandelrelatie tussen patiënt en behandelaar, evenals in de aard van de klachten en de betrokken zorgsectoren, zoals GGZ en paramedische zorg, waardoor ervaringsverhalen uit deze sectoren worden uitgesloten.
<i>Land: Nederland</i>	De context is hierop gericht omdat een kennishiaat in de Nederlandse ziekenhuiszorg wordt onderzocht. Hierbij speelt tevens wetgevingcontext een rol: In Nederland geldt de Wkkgz, waarbij zorginstellingen verplicht worden om openheid over klachten en ongewenste gebeurtenissen te bieden en ervan leren, om zo gezamenlijk de zorg te verbeteren (Rijksoverheid, n.d.).

<i>Perspectief auteur: patiënt</i>	Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van patiënten die zelf een incident hebben meegemaakt en hier een boek over hebben geschreven.
<i>Bron: egodocument (boek)</i>	Boeken die een egodocument zijn, omdat deze persoonlijke ervaringen en perspectieven van de auteur weergeven.
<i>Aandoening: Alle aandoeningen behalve met invloed op realiteitsbeleving</i>	Dergelijke aandoeningen kunnen een vertekening geven van ervaringen van een doorgemaakt medisch fout (Drori et al., 2020).

Bijlage 2: Omschrijvingen van incident in ervaringsverhalen

Titel + auteur	Omschrijving incident
1.Als infuuspalen konden praten - <i>Peter van Lessop</i>	Het incident draait om een patiënt die met plas- en ontlastingsklachten bij de huisarts terechtkomt. Na meerdere keren, over een langere tijdsperiode, te zijn afgewimpeld en na een aanvankelijk onbegrijpelijke reactie van zijn huisarts, krijgt hij uiteindelijk een verwijzing voor aanvullend onderzoek in het ziekenhuis, waaruit de diagnose endeldarmkanker volgt. De patiënt gaat hiervoor een medisch traject in. Tijdens de eerste operatie faalt het medische nietjesapparaat dat de wond, waar de tumor zat, had moeten afsluiten, waardoor darminhoud in het kleine bekken terechtkomt. Dit leidt tot ernstige complicaties: in totaal 18 (herstel)operaties en 22 ziekenhuisopnames. De patiënt wint van verschillende kanten medisch advies in om van zijn klachten af te komen, in de hoop weer de oude te worden. Dit doet hij vanwege wantrouwen in een van de artsen om een hersteloperatie uit te voeren, omdat de patiënt bang is dat dit de situatie alleen maar zal verergeren. Dit wordt ook bevestigd door een second opinion die de patiënt inwint. Zonder toestemming van de patiënt voert de arts bij wie de eerste fout plaatsvond toch een ingreep uit tijdens een noodzakelijke hersteloperatie voor een complicatie, met nieuwe complicaties tot gevolg. De patiënt zoekt vervolgens zijn heil in een academisch ziekenhuis, waar veel misgaat met betrekking tot het annuleren van operaties, communicatie en coördinatie. Gedurende deze periode start de patiënt ook een juridische procedure tegen het ziekenhuis en de fabrikant. Uitsluitsel en verantwoordelijkheden worden heen en weer geschoven. Ondanks een juridische procedure tegen de fabrikant wordt uiteindelijk niemand aansprakelijk gesteld voor de blijvende lichamelijke en psychische schade.
2.Van longontsteking naar rolstoel – <i>Hanna Visser</i>	Een zware longontsteking wordt in eerste instantie door de huisarts afgedaan als griep. Toch ontvangt de patiënt een variant van antibiotica waarvan in het computersysteem bekend zou moeten zijn dat zij daar niet tegen kan. Ze wordt niet beter en wordt opgenomen in het ziekenhuis. Daar wordt onvoldoende navraag gedaan bij de trombosedienst over in hoeverre zij een antistollingsmedicijn mag gebruiken. Achteraf blijkt dat zij twee dagen een te hoge dosering heeft gekregen. Op 2 januari 2017 mag zij

	onder voorwaarden naar huis, mits zij de dagen erna met de trombosedienst overlegt of de waarden dalen. 's Avonds valt zij, doordat zij weinig kracht heeft in haar benen. Ze komt op haar rechterbeen terecht. De volgende dag komt de huisarts langs; op dat moment kan zij steeds moeilijker op het been steunen en is zij incontinent. De arts vertrekt weer. Op 4 januari is zij nog steeds incontinent en heeft zij pijn in beide benen. Ze moet naar het ziekenhuis voor een foto van de heup: er wordt geen breuk vastgesteld, maar wel verhoogde stollingswaarden. Uiteindelijk volgt toch een heropname in het ziekenhuis. In de nacht en ochtend van 5 januari geeft zij aan – en merkt zij zelf ook – dat haar linkerbeen niet meer functioneert. Dit wordt afgedaan met “ik geef het door”. Gedurende de dag zijn er meerdere verpleegkundigen en fysiotherapeuten die deze signalen negeren. Pas nadat een orthopeed en een neuroloog haar onderzoeken, wordt zij voor een MRI naar het UMC Utrecht gestuurd. Op 6 januari volgt de uitslag van de MRI: een grote bloeduitstorting die druk uitoefent op de zenuwbanen. Mevrouw moet daarna een langdurig revalidatietraject ondergaan. Tijdens de revalidatie dient mevrouw een klacht in, waarna een lang en moeizaam onderzoeksproces volgt naar de oorzaak van het incident. Meerdere malen wordt het onderzoek uitgesteld en worden er zowel bewust als onbewust fouten gemaakt in het rapport. Er wordt niet of niet tijdig transparant gecommuniceerd en het bestuur van het ziekenhuis probeert de patiënt ervan te weerhouden het ziekenhuis juridisch aansprakelijk te stellen.
3. Deze dag neemt niemand mij meer af- Macht en onmacht van een kankerpatiënt – <i>Baukje van Kesteren</i>	Het verhaal gaat over een patiënt die gedurende twee jaar verkeerde diagnoses krijgt voor pijn en zwelling in haar onderarm. De klachten worden bijvoorbeeld afgedaan als een peesoverbelasting. Uiteindelijk nemen de pijn en zwelling zo sterk toe dat er alsnog grondiger onderzoek wordt verricht. Dan blijkt dat er al die tijd sprake was van een verkeerde diagnose: geen overbelasting, maar een kwaadaardige tumor met uitzaaiingen. Op het moment dat duidelijk wordt dat het om kanker gaat, blijken er al uitzaaiingen naar de longen te zijn. Gedurende het verdere behandeltraject

	gaat er bovendien veel mis in de communicatie en coördinatie van de zorg. Afspraken worden herhaaldelijk geannuleerd of gewijzigd zonder dit te communiceren of af te stemmen op de lage belastbaarheid van mevrouw. Hierdoor moet zij vaker dan nodig naar het ziekenhuis, terwijl afspraken op haar verzoek ook gebundeld hadden kunnen worden. Daarnaast worden testresultaten meerdere keren niet goed gedeeld met andere zorgprofessionals of niet tijdig opgevolgd. Dit draagt eraan bij dat herstel uiteindelijk onmogelijk wordt, doordat er meerdere uitzaaiingen ontstaan. Mevrouw legt al haar bevindingen vast in een brief aan het ziekenhuis. Uiteindelijk volgt hier geen inhoudelijke reactie meer op. Zij documenteert haar ervaringen in een dagelijkse blog op haar eigen website; deze verhalen zijn later gebundeld in een boek.
4. Met de pacemaker op stap – <i>Jacques Janssen</i>	Het verhaal beschrijft een patiënt die een langdurig medisch traject doorloopt rondom hartproblemen en een pacemaker. Naast zijn lichamelijke klachten ervaart hij veel onzekerheid en angst, met name voor algehele anesthesie. Tijdens zijn traject stuit hij op gebrekkige informatievoorziening, bureaucratie en een gebrek aan persoonlijke aandacht binnen het ziekenhuis. De ziektegeschiedenis culmineert in een kijkoperatie in de borstkas, waarbij een elektrode van een pacemaker in de hartspier moet worden vastgezet. De ingreep verloopt technisch moeizaam en duurt ruim drieënhalve uur. Tijdens de operatie ligt de patiënt in een onnatuurlijke houding met zijn arm vastgebonden. Na afloop blijkt dat hij een ernstige zenuwbeschadiging heeft opgelopen, waardoor zijn arm verlamd raakt en hij langdurig beperkt is. Ondanks deze complicatie wordt de patiënt naar huis gestuurd met de mededeling dat het vanzelf zal herstellen. In de periode daarna ondervinden hij en zijn familie grote moeite om in contact te komen met betrokken specialisten en om inzicht te krijgen in het medische dossier. De communicatie is afstandelijk en formeel, en er is weinig ruimte voor uitleg of nazorg. Een belangrijk punt van kritiek is de afwezigheid van de anesthesioloog, zowel voor als na de operatie, terwijl deze verantwoordelijk is voor de positionering en veiligheid van de patiënt tijdens de ingreep. De schade blijkt te zijn ontstaan door een onjuiste houding op de operatietafel.

	Gedurende het traject ervaart de patiënt een groot contrast tussen de officiële communicatie van het ziekenhuis, waarin patiëntvriendelijkheid en veiligheid centraal staan, en de daadwerkelijke zorgpraktijk, waarin persoonlijke aandacht en compassie vaak ontbreken. Hij legt zijn ervaringen vast en schetst daarmee een kritisch beeld van een sterk geprotocolleerde zorg, waarin de menselijke maat onder druk staat.
5.Ontworteld door hersenletsel – <i>Lisa Wopereis</i>	Het verhaal beschrijft een patiënt die in augustus 2012 haar eerste ernstige buikaanval krijgt als gevolg van porfyrie, waarvan zij aanvankelijk herstelt. In november 2012 wordt zij opnieuw opgenomen met hevige buikpijn. Tijdens deze opname wordt een afwijkend behandelbeleid gevoerd en wordt onvoldoende adequaat gereageerd op alarmerende signalen, waaronder een sterk verlaagd natriumgehalte. Ondanks herhaalde zorgen van de patiënt en haar familie grijpt de medische staf niet tijdig in. Uiteindelijk krijgt de patiënt een epileptisch insult en raakt zij meerdere dagen buiten bewustzijn, waarna zij op de intensive care wordt opgenomen. Na ontslag houdt zij blijvende klachten, zoals concentratieproblemen en een verminderd gezichtsveld. Uit een MRI in december 2012 blijkt dat er sprake is van diffuus hersenletsel, zowel in de hersenen als in de hersenstam. Hierdoor moet zij een langdurig revalidatietraject volgen en is zij niet meer in staat haar werk en studie voort te zetten. De patiënt en haar naasten starten een klachtenprocedure. Binnen een jaar volgt erkenning van medisch verwijtbaar handelen: er is onvoldoende gehandeld volgens bestaande protocollen, signalen zijn gemist en noodzakelijke controles en behandelingen zijn te laat ingezet. Tegelijkertijd blijkt het medische dossier onvolledig en op punten onjuist, wat het verkrijgen van duidelijkheid bemoeilijkt. Ondanks deze erkenning verloopt de afhandeling van de letselschade zeer moeizaam en langdurig. De patiënt wordt geconfronteerd met bureaucratie, vertragingen, herhaald onderzoek en een voortdurende strijd om haar situatie erkend en gecompenseerd te krijgen. Dit proces vormt een blijvende belasting boven op haar fysieke en cognitieve beperkingen. Gedurende het hele traject ervaart de patiënt een groot contrast tussen protocollaire zorg en de menselijke maat. Zij beschrijft een gebrek aan luisteren naar de patiënt en haar familie, onvoldoende communicatie en het

	uitblijven van persoonlijke verantwoordelijkheid. Haar ervaringen legt zij vast, waarmee zij een indringend beeld schetst van de impact van medische fouten en de nasleep daarvan.
6.Dokter, luister nou! – <i>Arie van Wijhe</i>	Het verhaal beschrijft een patiënt die wordt opgenomen voor een ogenschijnlijk routinematige operatie aan de wervels L5/S1. Tijdens deze ingreep ontstaat echter een ernstige complicatie. Bij het plaatsen van een wig tussen de wervels wordt per ongeluk een hersenvocht kanaaltje in het ruggenmerg geperforeerd, waardoor een zogenoemd duralek ontstaat. Dit leidt tot het weglekken van hersenvocht en veroorzaakt hevige en aanhoudende hoofdpijnlachten. Hoewel de complicatie door de artsen wordt gebagatelliseerd als klein en zeldzaam, ervaart de patiënt ernstige klachten en een duidelijke verslechtering van zijn toestand. Hij wordt onvoldoende geïnformeerd over wat er precies is gebeurd en krijgt te maken met onduidelijke, tegenstrijdige en vaak technisch geformuleerde uitleg. Hierdoor begrijpen zowel de patiënt als zijn familie de situatie nauwelijks. Tegelijkertijd is er sprake van gebrekkige communicatie tussen zorgverleners onderling, waardoor instructies niet eenduidig zijn en zorg niet consistent wordt uitgevoerd. Gedurende de opname stapelen de problemen zich verder op. De patiënt ervaart onvoldoende aandacht voor zijn klachten, moet regelmatig lang wachten op zorg en krijgt niet altijd tijdig of volgens afspraak medicatie toegediend. Daarnaast wordt hij onnodig in quarantaine geplaatst, wat het contact met zorgverleners verder bemoeilijkt en zijn gevoel van isolatie vergroot. Ook organisatorisch gaat er veel mis: afdelingen werken slecht samen, informatie wordt niet goed overgedragen en de patiënt wordt regelmatig geconfronteerd met inefficiënte en verwarrende processen. De patiënt en zijn familie proberen herhaaldelijk duidelijkheid te krijgen over de situatie en de ernst van de complicaties, maar stuiten op een afstandelijke en soms defensieve houding van de artsen. Er wordt weinig ruimte geboden voor vragen of zorgen, en verantwoordelijkheid lijkt te worden afgeschoven. Pas later blijkt dat de klachten ernstiger zijn dan aanvankelijk werd aangenomen. Uiteindelijk is een hersteloperatie noodzakelijk. Tijdens deze ingreep wordt duidelijk dat de oorspronkelijke operatie mogelijk niet nodig was geweest, wat de situatie extra ingrijpend maakt. De patiënt wordt hierdoor geconfronteerd

	met langdurige pijn, complicaties en een ingrijpend hersteltraject als gevolg van een mogelijk vermijdbare ingreep. Het verhaal schetst een indringend beeld van hoe medische fouten, gebrekkige communicatie, slechte coördinatie en een gebrek aan empathie kunnen leiden tot ernstige schade en verlies van vertrouwen in de gezondheidszorg.
7.Een kop geeft geëttter-Extra kopzorgen in hersentumorland – <i>Gonda Hervaud</i>	Het verhaal beschrijft een patiënt met een hersentumor en zijn partner, die samen een jarenlang en intensief medisch traject doorlopen. Vanaf het begin is er sprake van gebrekkige communicatie, onduidelijke diagnoses en een gebrek aan empathie vanuit zorgverleners. De diagnose wordt op een harde en onpersoonlijke manier gebracht, en het verdere behandeltraject wordt gekenmerkt door slechte coördinatie, uitgestelde operaties en een verlies van vertrouwen in het ziekenhuis. Na een uiteindelijk succesvolle operatie in een ander ziekenhuis lijkt er tijdelijk sprake van stabiliteit, maar in de jaren daarna ontstaan opnieuw problemen. Medische informatie blijkt regelmatig tegenstrijdig, behandeladviezen lopen uiteen en er worden fouten gemaakt in verslaglegging en diagnostiek. Dit zorgt voor grote onzekerheid en angst bij de patiënt en zijn partner. Er wordt onvoldoende geluisterd naar signalen vanuit de patiënt en diens naasten, ondanks hun betrokkenheid en kennis van de situatie. Gedurende het verdere traject stapelen de problemen zich op. Er is sprake van medicatiefouten, gebrekkige dossiervoering en onvoldoende monitoring van de patiënt. Signalen van verslechtering, zoals epileptische aanvallen en neurologische uitval, worden niet tijdig herkend of serieus genomen. Verpleegkundigen en artsen handelen soms inadequaat of reageren traag, wat leidt tot gevaarlijke situaties, waaronder langdurige epileptische aanvallen zonder adequate interventie. Daarnaast is er sprake van structurele tekortkomingen in communicatie en organisatie. Informatie wordt niet goed overgedragen tussen zorgverleners, afspraken worden niet nagekomen en de patiënt en zijn partner worden onvoldoende betrokken bij beslissingen. De partner moet herhaaldelijk zelf ingrijpen, signalen doorgeven en zorg coördineren om escalatie te voorkomen. Uiteindelijk wordt een klachtenprocedure gestart, waarin veel van de gemaakte fouten worden bevestigd. Hoewel er op onderdelen excuses worden

	aangeboden, ervaren de patiënt en zijn partner dat verantwoordelijkheid vaak wordt ontlopen en dat er weinig daadwerkelijk wordt geleerd van de gemaakte fouten. De afhandeling van klachten verloopt moeizaam en kost veel energie. Het verhaal schetst een indringend en kritisch beeld van een zorgsysteem waarin protocollen en organisatie soms belangrijker lijken dan de patiënt zelf. Het laat zien hoe een opeenstapeling van medische fouten, gebrekkige communicatie en een gebrek aan persoonlijke aandacht kan leiden tot ernstig lijden, verlies van vertrouwen en uiteindelijk een tragische afloop.
8.Het verlies van mijn kind – <i>Akkie Vastenhout</i>	Het boek <i>Het verlies van mijn kind</i> beschrijft het aangrijpende en persoonlijke verhaal van een moeder die haar zoontje Roy verliest na een plotselinge en dramatische medische situatie. Het verhaal begint bij de geboorte van Roy en zijn tweelingbroer Timo, waarbij Roy al kwetsbaarder lijkt door een groeiachterstand. Ondanks kleine zorgen in zijn eerste levensjaar, zoals onverklaarbare blauwe plekken, wordt de ernst hiervan door zorgverleners niet herkend of serieus genomen. Wanneer Roy op elf maanden oud plotseling ziek wordt, verslechtert zijn toestand snel. In het ziekenhuis wordt geen duidelijke diagnose gesteld en handelen artsen onzeker en traag. Er worden aannames gedaan, zoals een virusinfectie, terwijl belangrijke signalen – zoals mogelijke bloedstollingsproblemen – over het hoofd worden gezien. De communicatie met de ouders is gebrekkig en verwarrend, en beslissingen worden genomen zonder duidelijke uitleg of betrokkenheid van de ouders. Na een acute verslechtering wordt Roy overgebracht naar een academisch ziekenhuis, waar de ouders te horen krijgen dat hij hersendood is. Daarnaast worden zij onverwacht geconfronteerd met de verdenking van kindermishandeling, gebaseerd op foutieve interpretaties zoals een vermeende schedelbreuk. Dit zorgt voor extra trauma en wantrouwen. Later blijkt dat deze aannames onjuist zijn en dat Roy waarschijnlijk leed aan hemofilie, een stollingsstoornis die ook bij zijn tweelingbroer wordt vastgesteld. Na het overlijden van Roy begint voor de ouders een langdurige strijd om de waarheid te achterhalen. Ze ontdekken talrijke fouten in het medisch handelen, zoals gemiste diagnoses, onzorgvuldige verslaglegging en het niet uitvoeren of verkeerd interpreteren van onderzoeken. Ondanks

	klachtenprocedures, gesprekken en tuchtzaken voelen zij zich vaak niet serieus genomen en ervaren zij dat verantwoordelijkheid wordt ontlopen. Hoewel sommige fouten uiteindelijk worden erkend, blijft volledige gerechtigheid uit. Het verhaal laat zien hoe het verlies van een kind niet alleen diepe emotionele gevolgen heeft, maar ook kan leiden tot een lange en uitputtende zoektocht naar erkenning en rechtvaardigheid. Tegelijkertijd beschrijft het hoe het gezin probeert verder te leven met het verlies, waarbij herinneringen aan Roy en de strijd voor gerechtigheid een blijvende rol spelen.
--	---

Bijlage 3: Thema 2. Gerapporteerde vormen compounded harm

Zes gerapporteerde van compounded harm volgens Ramsey et al (2024)
<u>1. Onbelangrijkheid</u> <i>"Het patiëntennummer in het Universitaire Ziekenhuis is vaak belangrijker gebleken dan de patiënt zelf."</i> ~ Van Lessop, Als infuuspalen konden praten ~ Toelichting: De passage beschrijft een ervaring die in meerdere verhalen terugkomt: het ziekenhuis wordt ervaren als gericht op eigen processen en belangen, en minder op de patiënt als persoon. Dit komt onder meer naar voren in bagatelliserende reacties ("dat van die crisis, hier overdrijft u toch een beetje", Van Wijhe), het terzijde schuiven van zorgen en ervaringen dat protocollen zwaarder wegen dan persoonlijke belangen.
<u>2. Dehumanisering</u> <i>"Langzaam verandert mijn situatie. Ik ben het lijdend voorwerp geworden. Ik lig erbij en kijk toe, ik onderga het en ik word de speelbal in een spel van macht en machteloosheid."</i> ~ Van Wijhe, Dokter, luister nou ~ Toelichting: De verhalen beschrijven dat organisatorische logica's patiënten soms reduceren tot een casus of probleem dat verwerkt moet worden, in plaats van hen als mens te benaderen. Vergelijkbare passages komen voor bij Janssen en Vastenhout. Behandeling, nazorg en afhandeling van het medisch incident worden als onpersoonlijk ervaren, onder meer doordat er volgens auteurs weinig oog is voor hun belangen, het ervaren leed of het voorkomen van verder leed. Daarnaast beschrijven auteurs ervaringen waarin artsen zich boven de patiënt plaatsen, niet luisteren, of waarin het ziekenhuis vanuit zelfbescherming vooral gericht lijkt op het beperken van juridische gevolgen.
<u>3. Machteloosheid</u> <i>"Ik kan niet anders dan me, volkomen machteloos, aan de omstandigheden, de grillen en grollen van het ziekenhuis over te geven."</i> ~ Van Wijhe, Dokter, luister nou ~ Toelichting: De woordkeuze 'grillen en grollen' lijkt tevens te suggereren dat het ziekenhuis willekeurig en onvoorspelbaar handelt. In de verhalen wordt machteloosheid niet alleen beschreven als een passieve toestand, maar ook als een gevolg van de wijze waarop zorg wordt verleend en incidenten worden afgehandeld. Auteurs beschrijven bijvoorbeeld weinig inspraak te hebben in hun (na)zorg, terwijl zij ervaren dat fouten zijn gemaakt of nieuwe fouten dreigen te ontstaan. Daarnaast ervaren zij beperkte invloed op het verkrijgen van informatie over het medisch incident en hun behandeling, ondanks dat zij daar recht op hebben.

4.Manipulatie

"Ze hebben me maanden voor de gek gehouden en de aanstichter van mijn ellende de hand boven het hoofd gehouden. Dat zal ik nooit vergeten, omdat het een regenteske en daardoor minachtende manier van handelen is ten opzichte van een patiënt."

— Visser, Van longontsteking naar rolstoel

Toelichting: Het gevoel van manipulatie ontstaat in de verhalen door ervaren organisatorisch gedrag, zoals het verhullen, doorschuiven of verdraaien van informatie. Het woord 'regentesk' benadrukt de ervaring dat het ziekenhuis dominant handelt zonder nadruk op verantwoording. Manipulatie komt in vrijwel alle verhalen terug wanneer patiënten en naasten ervaren dat organisaties hun reactie op het incident strategisch vormgeven. De ervaring 'voor de gek gehouden' te worden ondermijnt bij meerdere auteurs het vertrouwen, zowel in het betrokken ziekenhuis als in de gezondheidszorg in bredere zin.

5.Verlatenheid

"In 24 uur, een heel etmaal, is er geen broeder, zuster of dokter meer bij me langs geweest. 24 uur! Er zijn 24 uur verstreken zonder dat er zich ook maar één verpleegkundige fysiek aan mijn bed heeft vertoond. Hoe is het in godsnaam mogelijk?"

~ Van Wijhe, Dokter, luister nou ~

Toelichting: De herhaling "24 uur!" en de retorische slotvraag drukken het ongeloof van de auteur uit. Een vergelijkbare ervaring beschrijft Hervaud, die haar partner 'kreunend van de pijn' in het ziekenhuis aantreft terwijl het personeel noteert dat 'comfort bereikt' is. Verlatenheid verwijst in de verhalen niet alleen naar feitelijke afwezigheid van zorgverleners. Daarnaast lijkt het een discrepantie tussen de ondersteuning die auteurs noodzakelijk achten en de ondersteuning die zij ontvangen. Wanneer die ondersteuning volgens auteurs ontbreekt, ontstaat een gevoel van verlatenheid.

6.Desoriëntatie

"Bij welk kafkaiaans gezelschap ben ik terechtgekomen? Het lijkt wel alsof ik op een volstrekt andere planeet ben en met de aldaar aanwezige wezens een basale informatie-uitwisseling probeer op te bouwen."

~ Janssen, Met de pacemaker op stap ~

Toelichting: De verwijzingen naar 'Kafka' en 'een andere planeet' drukken gevoelens van desoriëntatie uit. De auteur gebruikt deze termen in een situatie waarin hij het logisch vindt dat een gesprek met de verantwoordelijke chirurg over het incident wordt vastgelegd en met hem gedeeld. Volgens een woordvoerder gebeurt dit niet vanwege een vermeend verstoorde relatie tussen hem en de arts. De auteur ervaart dit als onwerkelijk, omdat hij het uitwisselen van informatie beschouwt als iets waar hij recht op heeft en dergelijke handelingen juist als bron van verstoorde relaties ervaart. Een vergelijkbaar gevoel beschrijft Van Wijhe met de zin: "langzamerhand begin ik de weg in het doolhof dat gezondheidszorg heet kwijt te raken".