

Epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm: een thematische analyse van zeven Nederlandse patiëntervaringsverhalen

Naam student: Celia van Breenen (747753)

Naam begeleider: Dr. Josje Kok

Naam meelezer: Isabelle Fabbricotti

Aantal woorden: 14.900 (excl. verwijzingen in de tekst, literatuurlijst en bijlage)

Abstract

Achtergrond. Patiënten die te maken krijgen met een ernstig incident of calamiteit in de ziekenhuiszorg ondervinden niet alleen schade door de gebeurtenis zelf, maar ook door de wijze waarop zorgorganisaties daarop reageren: compounded harm. Hoe epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm concreet in elkaar grijpen in de ervaring van patiënten zelf, is nog niet uitgewerkt.

Doel. Dit onderzoek brengt in kaart hoe epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm tot uiting komen in Nederlandse patiëntvervalsverhalen, en hoe deze ervaringen met elkaar samenhangen.

Methode. Zeven gepubliceerde Nederlandse patiëntvervalsverhalen zijn onderworpen aan een thematische documentanalyse. Epistemische onrechtvaardigheid is daarbij niet als waarneembaar feit behandeld maar als theoretische interpretatie, waarvoor tijdens de analyse expliciete criteria zijn ontwikkeld: voor testimoniale onrechtvaardigheid moest naast een geloofwaardigheidstekort een grond aanwijsbaar zijn die in de persoon van de patiënt ligt, voor hermeneutische onrechtvaardigheid moest het eigen interpretatiekader van de patiënt aanwezig zijn en vervolgens geen status krijgen als legitieme kennisvorm.

Resultaten. De analyse leverde tien thema's op. Een geloofwaardigheidstekort is in vijf van de zeven verhalen aanwijsbaar en laat zich herleiden tot vier gronden: psychologisering van klachten, het uiterlijk van de patiënt, de overdracht van een oordeel tussen zorgverleners, en haar sociale positie. Het uitblijven van erkenning voor eigen interpretatiekaders is zeldzamer aantoonbaar. Compounded harm komt naar voren als verlies van regie, informationele uitsluiting, verlatenheid, waardigheidsschending en vertrouwenserosie. Beide fenomenen blijken nauw verweven, en een aantal thema's laat zich niet eenduidig aan één kader toewijzen. De dynamiek beperkt zich bovendien niet tot de nasleep van een incident.

Conclusie. De positie van de patiënt als kennisdrager lijkt geen randvoorwaarde voor zorgvuldige afhandeling, maar een aangrijpingspunt in het hele zorgtraject. Epistemische onrechtvaardigheid werd daarbij vooral aanwijsbaar op momenten waarop een oordeel schriftelijk werd vastgelegd. De bevindingen vormen één verdedigbare interpretatie van deze verhalen, geen vaststelling van wat er feitelijk gebeurde.

Trefwoorden: epistemische onrechtvaardigheid, compounded harm, patiëntvervalsverhalen, calamiteiten, patiëntveiligheid, thematische analyse

Inhoud

1. Probleemanalyse	5
2. Doelstelling en onderzoeksvragen	8
3. Theoretisch kader.....	9
4. Strategie	15
4.1 De onderzoeksopzet.....	15
4.2 Methode van gegevensverzameling.....	15
4.3 Data analyse.....	17
4.4 Validiteit en betrouwbaarheid.....	20
5. Resultaten.....	22
5.1 Epistemische onrechtvaardigheid in de interactie tussen patiënt en zorgorganisatie	22
5.1.1 Geloofwaardigheidsstekort.....	22
5.1.2. Eigen taal, geen ruimte	27
5.2 Vormen van compounded harm in patiëntervaringsverhalen	30
5.2.1 Verlies van regie	30
5.2.2 Informatieel buitengesloten	32
5.2.3 Verlatenheid en afwezige verantwoordelijkheid	33
5.2.4 Waardigheidsschending	34
5.2.5 Vertrouwenserosie en desoriëntatie	36
5.3 Het samenspel tussen epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm.....	37
5.3.1 Gedwongen zelfverdediging	37
5.3.2 Ervaren afstand in de afhandeling.....	39
5.3.3 Cumulatieve emotionele schade	40
5.4 Synthese	41
6. Discussie	43
6.1 Antwoord op de hoofdvraag	43
6.2 Een mogelijke dynamiek achter de samenhang.....	44

6.3 Verhouding tot eerder onderzoek en wetenschappelijke meerwaarde.....	46
6.4 Methodologische meerwaarde en beperkingen.....	48
7. Conclusie.....	50
8. Literatuurlijst.....	52
Bijlage 1	56

1. Probleemanalyse

Patiëntveiligheidsincidenten vormen een structureel probleem binnen de ziekenhuiszorg. Grootschalig onderzoek naar meldingen van ernstige schade en sterfte in Wales en Engeland laat zien dat 6% van de ziekenhuispatiënten met een veiligheidsincident te maken krijgt, waarvan 12% leidt tot ernstige of fatale uitkomsten (Urquhart et al., 2021). Een incident dat leidt tot zeer ernstige schade of overlijden wordt vaak aangeduid als een calamiteit (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, 2026, art. 1, lid 1). De meest voorkomende oorzaken betreffen diagnostische fouten, medicatiegerelateerde fouten en tekortschietende monitoring van patiënten (Urquhart et al., 2021). Wanneer zich een patiëntveiligheidsincident voordoet, ondervinden patiënten en hun naasten vaak niet alleen het directe fysieke, emotionele of psychosociale leed dat uit het incident zelf voortvloeit. Recente literatuur laat zien dat de wijze waarop zorgorganisaties na een incident handelen, kan bijdragen aan het ontstaan van aanvullende en aanhoudende schade bij patiënten (Ramsey et al., 2024). Wanneer organisaties tekortschieten in het erkennen van de menselijke impact en hier niet passend op reageren, kan additioneel en vermijdbaar leed ontstaan. Dit fenomeen staat bekend als *compounded harm*: opgestapelde schade die voortkomt uit de processen na een incident (Ramsey et al., 2024).

Hoewel *compounded harm* steeds vaker wordt erkend, is nog weinig bekend over hoe deze schade ontstaat en welke mechanismen daarbij een rol spelen. Onderzoek suggereert dat de positie die patiënten krijgen in interacties met zorgverleners en zorgorganisaties hierbij een belangrijke rol speelt, met name de mate waarin zij worden erkend als volwaardige kennisdragers (Kok et al., 2022; Ramsey et al., 2024). Vanuit dit perspectief kan *compounded harm* mede worden begrepen in samenhang met epistemische onrechtvaardigheid: situaties waarin aan patiënten minder geloofwaardigheid wordt toegekend of waarin zij onvoldoende ruimte krijgen om hun ervaringen in eigen termen te verwoorden (Fricker, 2007; Kidd & Carel, 2017). Wanneer ervaringen worden gefilterd of niet passen binnen bestaande verklaringskaders, kan dit gevoelens van machteloosheid, uitsluiting en gebrek aan erkenning versterken (Ramsey et al., 2024). Beide studies benaderen epistemische onrechtvaardigheid daarmee als iets wat zich voordoet in de omgang met patiënten, en *compounded harm* als wat patiënten daarvan ondervinden. Ramsey et al. (2024) verbinden epistemische onrechtvaardigheid in het bijzonder met de ervaringen van machteloosheid en onbelangrijkheid.

De samenhang tussen beide fenomenen wordt in de literatuur wel verondersteld, maar nog nauwelijks concreet uitgewerkt. Epistemische onrechtvaardigheid is beschreven in de reguliere zorgrelatie (Kidd & Carel, 2017) en specifiek in de context van incidentonderzoek, waar structurele kenmerken van onderzoeksprocedures kunnen bepalen wiens kennis wordt gehoord (Kok et al., 2022). Onderzoek naar compounded harm richt zich daarentegen op de vormen van aanvullende schade die patiënten en hun naasten ervaren door de organisatorische reactie op een incident (Ramsey et al., 2024). Ramsey et al. (2024) bevelen weliswaar aan epistemische onrechtvaardigheid te adresseren om dit leed te verminderen, maar die koppeling blijft op het niveau van een aanbeveling: het is nog niet uitgewerkt hoe beide concreet in elkaar grijpen in de geleefde ervaring van patiënten zelf. Daar komt bij dat het bestaande onderzoek naar epistemische onrechtvaardigheid in incidentonderzoek is opgebouwd vanuit het perspectief van degenen die de getuigenis ontvangen. Kok et al. (2022) baseerden hun analyse op interviews met onderzoekers, managers en bestuurders, en benoemen als beperking van hun studie dat er weinig bekend is over hoe patiënten en hun naasten epistemische onrechtvaardigheid zelf ervaren.

Hiermee ontstaat een wetenschappelijke lacune. Het ontbreekt aan inzicht in hoe epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm zich in de ervaringen van patiënten rondom ernstige incidenten en calamiteiten tot elkaar verhouden. Geschreven patiëntervaringsverhalen bieden hiervoor een geschikte bron, omdat patiënten daarin hun ervaringen in eigen termen verwoorden en er achteraf betekenis aan geven (Van de Bovenkamp et al., 2020). Dit onderzoek analyseert daarom systematisch Nederlandse patiëntervaringsverhalen. Het gaat daarbij om de vraag hoe patiënten verwoorden wat er met hun inbreng gebeurde, welke vormen van epistemische onrechtvaardigheid daarin herkenbaar worden en hoe die zich verhouden tot het leed dat zij beschrijven. Het onderzoek richt zich daarbij op zorgtrajecten waarin een ernstig incident of calamiteit een rol speelt, waarbij niet alleen de formele nasleep in beschouwing wordt genomen maar het traject als geheel. Door het zorgtraject als geheel te beschouwen, kan worden onderzocht hoe epistemische onrechtvaardigheid zich verhoudt tot het oorspronkelijke incident én tot de processen die daarop volgen.

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is groot. Compounded harm kan leiden tot langdurig en onnodig lijden voor patiënten en hun families, dat verder gaat dan de directe gevolgen van de medische fout of calamiteit (Ramsey et al., 2024). Een inadequaats proces

van incidentafhandeling kan bovendien het vertrouwen in de zorg schaden, dat fundamenteel is voor de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Door inzicht te krijgen in de ervaringen van compounded harm en de epistemische onrechtvaardigheid die daarmee samenhangt, kan de zorg beter inspelen op de wensen en behoeften van getroffenen, met als doel de omgang met patiënten rondom ernstige incidenten en calamiteiten mensgerichter te maken, zowel in formele procedures als in het zorgtraject dat daaraan voorafgaat, en bij te dragen aan herstel (Nivel et al., 2019).

2. Doelstelling en onderzoeksvragen

Dit onderzoek heeft als doel diepgaand inzicht te verkrijgen in hoe compounded harm en epistemische onrechtvaardigheid tot uiting komen in de ervaringen van patiënten in Nederland rondom ernstige incidenten en calamiteiten, en in hoe beide met elkaar samenhangen. Door middel van een thematische analyse van Nederlandse patiëntervaringsverhalen worden de specifieke manifestaties van beide fenomenen geïdentificeerd en wordt hun onderlinge samenhang verkend. De bevindingen dragen bij aan de ontwikkeling van meer mensgerichte, lerende en herstelgerichte reacties op incidenten en calamiteiten binnen zorgorganisaties.

Op basis van deze doelstelling staat de volgende hoofdvraag centraal:

Hoe komen epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm tot uiting in Nederlandse patiëntervaringsverhalen over ernstige incidenten en calamiteiten in de zorg, en hoe hangen deze ervaringen met elkaar samen?

Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke vormen van epistemische onrechtvaardigheid laten zich herkennen in de wijze waarop patiënten hun interacties met zorgverleners en zorgorganisaties beschrijven?
2. Welke vormen van compounded harm — zoals machteloosheid, onbelangrijkheid, manipulatie, verlatenheid, dehumanisering of desoriëntatie — beschrijven patiënten in deze verhalen?
3. Op welke manier hangen deze vormen van epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm in de verhalen met elkaar samen?

Het theoretisch kader introduceert de twee centrale concepten waarop de analyse is gebaseerd: epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm. Vervolgens wordt de onderzoeksopzet beschreven, waaronder de selectie van de zeven patiëntervaringsverhalen en de wijze waarop deze zijn geanalyseerd. Het resultatenhoofdstuk is opgebouwd aan de hand van de drie deelvragen en sluit af met een synthese van de bevindingen. In de discussie worden de bevindingen in relatie tot de bestaande literatuur geïnterpreteerd, wordt de hoofdvraag beantwoord en worden de beperkingen van het onderzoek besproken. Tot slot worden in de conclusie de belangrijkste bevindingen samengevat en aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek geformuleerd.

3. Theoretisch kader

Patiëntveiligheidsincidenten kunnen leiden tot fysieke, emotionele en/of financiële schade bij patiënten en hun naasten (Ramsey et al., 2024). Tot deze incidenten behoren onder meer gemiste, vertraagde of onjuiste diagnoses, evenals fouten in diagnostiek, behandeling en verpleegkundige zorg (Urquhart et al., 2021). In Nederland reguleert de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) de omgang met klachten en ongewenste gebeurtenissen in de zorg, met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren door hiervan te leren. Volgens de Wkkgz wordt een calamiteit gedefinieerd als "een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en die tot de dood van een cliënt of een ernstig schadelijk gevolg voor een cliënt heeft geleid" (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, 2026, art. 1, lid 1). Een calamiteit kan worden beschouwd als een specifieke categorie patiëntveiligheidsincidenten, waarbij de ernst van de uitkomst en de daaruit voortvloeiende meldplicht bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) het onderscheid vormen. Wanneer zich een ernstige ongewenste gebeurtenis voordoet, is niet altijd direct duidelijk of sprake is van een incident of een calamiteit. In dergelijke situaties ligt de verantwoordelijkheid bij de zorgaanbieder om nader onderzoek te verrichten naar de aard, oorzaken en gevolgen van de gebeurtenis. Op basis van dit onderzoek wordt vastgesteld of de gebeurtenis voldoet aan de wettelijke definitie van een calamiteit en daarmee onder de meldplicht valt (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2026). Dit onderscheid is relevant, omdat de aard en mate van organisatorische afhandeling kunnen verschillen afhankelijk van de ernst van de gebeurtenis.

Hoewel deze procedures primair zijn ingericht op kwaliteitsverbetering en verantwoording, sluiten zij niet vanzelfsprekend aan bij wat patiënten in de nasleep van een ernstig incident of calamiteit nodig hebben. Patiënten die een schadelijk voorval ervaren willen doorgaans een verklaring, verontschuldiging en de verzekering dat er lessen worden geleerd (De Vos & Hamming, 2018). Desalniettemin hebben onderzoeksteams en instanties binnen een ziekenhuis die betrokken zijn bij onderzoeken naar incidenten en calamiteiten zelf de neiging om verantwoording te zoeken. Er wordt gezocht naar een oorzaak en naar iemand om de schuld te geven (De Vos & Hamming, 2018). Tegelijkertijd is het denken over patiëntveiligheid verschoven: fouten worden steeds vaker begrepen als voortkomend uit gebrekkige systemen in plaats van uit het falen van individuen, al is die wending in de praktijk traag doorgedrongen (Weaver et al., 2021). De spanning verdwijnt daarmee niet,

maar verplaatst zich van de vraag wie verantwoordelijk is naar de vraag wiens kennis meetelt. Juist in deze spanning tussen institutionele logica en patiëntbehoeften kan aanvullende schade ontstaan.

De wijze waarop organisaties reageren op een incident of calamiteit kan leiden tot compounded harm: schade die voortkomt uit de processen die volgen op het oorspronkelijke voorval. Dit treedt met name op wanneer patiënten zich ongehoord of ongeldig voelen, of wanneer de menselijke impact ondergeschikt raakt aan procedurele of juridische overwegingen. Compounded harm kan op de volgende zes manieren worden ervaren (Ramsey et al., 2024):

1. Machteloos: het gevoel geen invloed te kunnen uitoefenen op de afhandeling van een incident of calamiteit, doordat patiënten onvoldoende worden betrokken bij onderzoeks- en herstelprocessen en weinig mogelijkheden hebben om hun perspectief in te brengen.
2. Onbelangrijk: het gevoel dat het incident niet leidt tot betekenisvolle verandering of dat er onvoldoende van wordt geleerd, doordat de ervaringen en behoeften van patiënten weinig gewicht krijgen binnen onderzoeks- en verantwoordingsprocessen.
3. Gemanipuleerd: de ervaring dat organisatorische belangen prioriteit krijgen boven het perspectief van patiënten, bijvoorbeeld wanneer processen onvoldoende transparant zijn of informatie selectief wordt gedeeld.
4. Verlaten: het gevoel na een incident aan het eigen lot te zijn overgelaten, doordat erkenning, excuses of ondersteuning uitblijven op een moment waarop patiënten daar juist behoefte aan hebben.
5. Ontmenselijkt: de ervaring dat de menselijke waardigheid en persoonlijke betekenisgeving in de reactie op het incident geen plaats krijgen, waardoor patiënten zich eerder een dossier dan een persoon voelen.
6. Gedesoriënteerd: een verstoring van het vertrouwen in de zorg en soms in de wereld daarbuiten, waarbij patiënten met onbeantwoorde vragen achterblijven en hun aannames over veiligheid en betrouwbaarheid moeten herzien.

De zes vormen beschrijven hoe patiënten compounded harm ervaren. De vraag die daaruit volgt is welke processen bijdragen aan het ontstaan van deze ervaringen. De processen die bijdragen aan compounded harm zijn niet uitsluitend organisatorisch of emotioneel van aard,

maar hebben ook een epistemische dimensie. Om deze dimensie te begrijpen is het concept epistemische onrechtvaardigheid van belang.

Volgens Fricker (2007) is epistemische onrechtvaardigheid een ethisch onrecht dat iemand wordt aangedaan specifiek in diens hoedanigheid als kenner. Het betreft een fundamentele schending die voortkomt uit de werking van sociale macht in epistemische interacties. Fricker onderscheidt twee vormen van epistemische onrechtvaardigheid: testimoniale en hermeneutische onrechtvaardigheid.

Testimoniale onrechtvaardigheid treedt op wanneer vooroordelen ervoor zorgen dat een luisteraar de woorden van een spreker een te lage geloofwaardigheid toekent. Hierbij wordt iemand onrecht aangedaan in diens hoedanigheid als informant (Fricker, 2007).

Hermeneutische onrechtvaardigheid doet zich voor in een eerder stadium, wanneer een gebrek aan collectieve interpretatieve middelen iemand in een nadelige positie plaatst bij het duiden van de eigen sociale ervaringen. Hierbij wordt iemand onrecht aangedaan in diens hoedanigheid als subject van sociaal begrip (Fricker, 2007). Fricker illustreert dit aan de hand van het voorbeeld van seksuele intimidatie vóór het bestaan van dit begrip: zowel dader als slachtoffer missen het conceptuele kader om de ervaring te duiden, maar de nadelige gevolgen daarvan treffen het slachtoffer disproportioneel.

Kidd en Carel (2017) passen dit kader toe op de context van ziekte en zorg en betogen dat zieke personen structureel kwetsbaar zijn voor zowel testimoniale als hermeneutische onrechtvaardigheid, als gevolg van negatieve stereotypen over zieken en structurele kenmerken van de hedendaagse zorgpraktijk. In het geval van testimoniale onrechtvaardigheid kan dit zich voordoen wanneer negatieve stereotypen over zieken, zoals de veronderstelling dat zij cognitief beperkt, emotioneel gecompromitteerd of existentieel instabiel zijn, ertoe leiden dat hun getuigenissen minder zwaar worden gewogen (Kidd & Carel, 2017). Kidd en Carel (2017) wijzen erop dat deze stereotypen ook eigenschappen aan patiënten toeschrijven, zoals een verhoogde emotionaliteit, die doorgaans als tegengesteld aan rationaliteit en betrouwbaarheid worden beschouwd. Een gevolg hiervan is dat patiënten geleidelijk hun epistemisch zelfvertrouwen kunnen verliezen naarmate zij herhaaldelijk ervaren dat hun geloofwaardigheid wordt ondermijnd, waardoor zij mogelijk niet langer verwachten dat wat zij zeggen wordt gehoord en zich uiteindelijk niet meer uitspreken (Fricker, 2007; Kidd & Carel, 2017). Deze zelfcensuur is minder zichtbaar dan een expliciete afwijzing, maar niet minder ingrijpend: de getuigenis wordt niet afgewezen maar niet meer

gegeven. Tijdsdruk, routinisering van taken, de nadruk op professionalisering en het taakgerichte karakter van zorgprocessen beperken daarnaast de mogelijkheden om aandachtig te luisteren naar wat patiënten vertellen en om een relatie met hen op te bouwen (Kidd & Carel, 2017).

Wat betreft hermeneutische onrechtvaardigheid verfijnen Kidd en Carel (2017) de conceptualisatie van Fricker voor de context van ziekte en zorg. Aansluitend bij het onderscheid van Mason (2011) tussen dominante en niet-dominante hermeneutische middelen, betogen zij dat het probleem voor zieke personen doorgaans niet is dat interpretatieve middelen volledig ontbreken. Patiënten zijn veelal in staat om hun ervaringen in eigen termen te verwoorden, in een emotionele, lichamelijke of narratieve taal. Het probleem is dat deze niet-dominante hermeneutische middelen niet worden erkend of gerespecteerd door de epistemisch dominante medische beroepsgroep (Kidd & Carel, 2017). Hermeneutische onrechtvaardigheid in de zorg ontstaat daarmee niet zozeer doordat patiënten hun ervaringen niet kunnen begrijpen, maar doordat de interpretatiekaders die zij wél hanteren geen plaats krijgen binnen het dominante medische discours.

Kidd en Carel (2017) identificeren twee strategieën waardoor dit in stand wordt gehouden. De eerste zijn uitsluitingsstrategieën: patiënten worden uitgesloten van de praktijken en plaatsen waar medische betekenissen worden gevormd, bijvoorbeeld door procedurele eisen of het gebruik van gespecialiseerde medische terminologie die participatie van niet-professionals feitelijk onmogelijk maakt. De tweede zijn expressiestrategieën: de expressieve stijl die patiënten hanteren — vaak emotioneel, anekdotisch, niet-lineair — wordt niet herkend als rationeel en contextueel passend. Fricker (2007) wijst erop dat wanneer een intuïtieve of emotionele expressieve stijl ertoe leidt dat iemand niet als volledig rationeel kan worden gehoord, de stijl die een gemarginaliseerde groep gebruikt om erkenning te verkrijgen juist die erkenning kan ondermijnen. Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel: toenemende frustratie leidt tot meer emotionele expressie, wat op zijn beurt leidt tot verdere epistemische uitsluiting (Kidd & Carel, 2017).

Het gevolg hiervan is wat Kidd en Carel (2017) een dubbel onrecht noemen. Enerzijds worden de eigen interpretatieve middelen van patiënten gemarginaliseerd. Anderzijds versterkt deze marginalisering de hermeneutische uitdagingen die ziekte op zichzelf al met zich meebrengt, zoals moeite om bepaalde aspecten van de ziekte-ervaring adequaat te communiceren. Heggen en Berg (2021) beschrijven een vergelijkbaar patroon: niet-medische

taal en emotionele communicatiestijlen worden door zorgprofessionals niet erkend als legitieme kennisvorm, terwijl deze voor patiënten essentieel zijn voor hun begrip van ziekte. Wanneer een patiënt haar klachten bijvoorbeeld beschrijft in termen van een gevoel dat er “iets niet klopt” in haar lichaam, laat die formulering zich niet vertalen naar de symptoomcategorieën waarmee in het consult wordt gewerkt. De uitspraak kan daardoor verdwijnen omdat er geen plaats voor is in de taal waarin het gesprek wordt gevoerd. In de meest problematische gevallen kan hermeneutische onrechtvaardigheid daarmee de vorm aannemen van een zichzelf waarmakende profetie: de hermeneutische frustratie die patiënten ervaren kan ertoe leiden dat zij steeds emotioneler en geagiteerder worden, waardoor zij feitelijk minder epistemisch betrouwbaar overkomen en zo de vooroordelen bevestigen die het oorspronkelijke probleem veroorzaakten (Kidd & Carel, 2017).

De patronen die Kidd en Carel (2017) beschrijven voor de reguliere zorgpraktijk zijn ook zichtbaar in de specifieke context van incidentonderzoeken. Kok et al. (2022) laten zien dat structurele kenmerken van onderzoeksprocedures de kennisbijdrage van patiënten en hun naasten zowel kunnen bevorderen als belemmeren. Zo kunnen ongeschikte formats en settings voor het delen van getuigenissen, evenals persoonlijke en structureel ingebedde vooroordelen van onderzoekers, ertoe leiden dat bepaalde groepen een geloofwaardigheidstekort ervaren, bijvoorbeeld junior zorgverleners of patiënten die als 'te emotioneel' worden beschouwd. Daarnaast richten gangbare Root Cause Analysis (RCA)-instrumenten zich vaak op lineaire narratieven en verifieerbare feiten, waardoor alternatieve interpretaties en niet-verifieerbare, maar betekenisvolle ervaringsaspecten buiten beeld blijven (Kok et al., 2022).

Bestaand onderzoek suggereert dat epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm met elkaar samenhangen. Een studie naar de ervaringen van patiënten en hun naasten na ernstige incidenten laat zien dat vormen van opgestapeld leed vaak ontstaan in contexten waarin betrokkenen niet als volwaardige kennisdragers worden erkend binnen onderzoeks- en leerprocessen (Ramsey et al., 2024). Op basis hiervan wordt in beleid en praktijk aanbevolen dat zorgsystemen epistemische onrechtvaardigheid expliciet herkennen en adresseren, en patiënten en naasten op een gelijkwaardige manier ondersteunen als partners gedurende onderzoeken en daaropvolgende leertrajecten. Een dergelijke benadering kan bijdragen aan het verminderen van gevoelens van machteloosheid en onbelangrijkheid (Ramsey et al., 2024). Dit suggereert dat epistemische processen bijdragen aan het ontstaan van vormen van

compounded harm. Datzelfde verband impliceert ook de omgekeerde beweging: wanneer patiënten wél als volwaardige kennisdragers worden behandeld, kan dat opgestapeld leed niet alleen voorkomen maar ook verlichten. De epistemische positie van de patiënt lijkt daarmee zowel een risicofactor als een mogelijk aangrijpingspunt voor herstel. De precieze aard van deze wisselwerking — of het gaat om een lineair verband, een wederkerige relatie of een structurele conditie — is echter nog niet uitgewerkt.

Tegelijkertijd brengen zowel formele incidentonderzoeken als reguliere zorginteracties beperkingen met zich mee voor het zichtbaar maken van epistemische onrechtvaardigheid. Formele onderzoekscontexten dwingen patiënten vaak hun verhaal te filteren, emoties te temperen en zich te conformeren aan vooraf vastgestelde categorieën — precies het type uitsluitings- en expressiestrategieën dat Kidd en Carel (2017) beschrijven. Ongestructureerde narratieve vormen, zoals patiëntervaringsverhalen, bieden daarentegen de mogelijkheid om ervaringen in eigen termen te verwoorden. Juist doordat patiënten in dergelijke narratieven hun eigen interpretatieve middelen kunnen inzetten, wordt zichtbaar waar deze middelen wel of niet worden erkend. Dit biedt een kans om te analyseren hoe patiënten ervaringen van epistemische onrechtvaardigheid verwoorden en hoe deze samenhangen met vormen van compounded harm.

4. Strategie

4.1 De onderzoeksopzet

Dit onderzoek is van kwalitatieve aard: het vraagt niet hoe vaak bepaalde gebeurtenissen voorkomen, maar hoe patiënten hun zorgtraject achteraf verwoorden, ordenen en van betekenis voorzien — welke gebeurtenissen zij naar voren halen, hoe zij hun eigen rol daarin beschrijven en welke woorden zij kiezen voor wat hun is overkomen (Denzin & Lincoln, 2005). Er is gekozen voor een thematische documentanalyse van patiëntervaringsverhalen om diepgaand inzicht te verkrijgen in hoe patiënten interacties met de zorg ervaren en verwoorden na een ernstig incident of calamiteit (Morgan, 2022). Het analyseren van deze bestaande documenten bood toegang tot patiëntperspectieven zonder voorstructurering door andere actoren, zoals onderzoekers, beleidsmakers of kwaliteitsverbeteringsmedewerkers (Van de Bovenkamp et al., 2020).

Deze methodologische keuze sluit aan bij inzichten uit eerder onderzoek, waaruit blijkt dat formele onderzoeksprocedures de zichtbaarheid van met name hermeneutische onrechtvaardigheid kunnen beperken doordat getuigenissen worden gefilterd en aangepast aan institutionele categorieën (Ramsey et al., 2024; Kok et al., 2022). Door gebruik te maken van ongestructureerde patiëntervaringsverhalen werd juist ruimte geboden voor het verwoorden van ervaringen in eigen termen. Dit maakte het mogelijk te analyseren hoe epistemische onrechtvaardigheid zich in narratieven manifesteert en hoe deze processen samenhangen met ervaringen van compounded harm.

4.2 Methode van gegevensverzameling

Voor de selectie van de boeken is gebruikgemaakt van de patiëntervaringsverhalen-collectie van de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). De selectie vond plaats op basis van vooraf vastgestelde inclusie- en exclusiecriteria (Tabel 1).

Tabel 1: In- en exclusiecriteria

Categorie	Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Type gebeurtenis	Medisch incident of calamiteit	Gebeurtenissen zonder zorggerelateerde schade
Perspectief	Volledig geschreven vanuit patiëntperspectief	Perspectiefwisselingen naar naasten of zorgprofessionals

Vorm bron	Gepubliceerd boek	Websites, blogs, dossiers of andere informele bronnen
Zorgsetting	Nederlandse ziekenhuiszorg	Eerstelijnszorg, langdurige zorg of buitenlandse zorgsystemen
Cognitieve betrouwbaarheid	Geen aandoeningen die het realiteitsbesef aantoonbaar beïnvloeden	Aandoeningen waarbij realiteitsbesef structureel verstoord is

Allereerst dienden de boeken betrekking te hebben op een medisch incident of een calamiteit. Het onderscheid tussen beide ligt in de ernst van de schade voor de patiënt en de daaruit voortvloeiende organisatorische afhandeling. In Nederland zijn zorginstellingen wettelijk verplicht mogelijke calamiteiten te melden bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), waarna doorgaans een calamiteitenonderzoek wordt uitgevoerd (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2024). Minder ernstige incidenten worden geanalyseerd door een incidentencommissie, terwijl bij twijfel een calamiteitencommissie beoordeelt of melding noodzakelijk is (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, 2026, art. 1, lid 1). Bij calamiteitenonderzoek met IGJ-betrokkenheid ligt de nadruk op wettelijke verantwoording, externe toetsing en toezicht op het leervermogen van het ziekenhuis, terwijl intern incidentenonderzoek vooral gericht is op lokale verbetering (Leistikow et al., 2016). Calamiteitenonderzoeken kennen bovendien vaste termijnen en formeel gemonitorde patiënt- en familiebetrokkenheid (Kok et al., 2018). Dit onderscheid is relevant, omdat de mate van formaliteit, toezicht en participatie kan bepalen hoe patiënten informatie, erkenning en betrokkenheid ervaren tijdens de afhandeling. Daarnaast is gekozen voor boeken die volledig vanuit het perspectief van de patiënt zijn geschreven, zodat de narratieve structuur niet wordt gevormd door andere betrokkenen. Omdat de focus op boeken ligt, zijn andere mediavormen, zoals websites, blogs en dossiers, uitgesloten. Verder is de zorgsetting beperkt tot Nederlandse ziekenhuizen, om verschillen in zorgstelsels en klachtprocedures tussen landen te vermijden. Tot slot zijn aandoeningen geëxcludeerd waarvan bekend is dat zij het realiteitsbesef structureel kunnen beïnvloeden, aangezien dit de interpretatie van ervaringsverhalen methodologisch kan compliceren. Wanneer het realiteitsbesef is aangetast, kunnen hallucinaties of wanen moeilijk worden onderscheiden van feitelijke gebeurtenissen, wat het leggen van verbanden tussen ervaren schade en concrete zorgprocessen bemoeilijkt (Danielis et al., 2024). Bovendien bevordert deze afbakening de onderlinge vergelijkbaarheid

van narratieven en ondersteunt zij een betekenisvolle interpretatie van hoe communicatie, procedures en organisatie bijdragen aan ervaren schade (Visser et al., 2021).

Binnen de digitale zoekfunctie van de collectie is eerst gefilterd op bovengenoemde criteria. Vervolgens zijn de samenvattingen van de gevonden titels beoordeeld op relevantie voor het onderzoeksdoel. De overgebleven boeken zijn globaal doorgenomen om te bepalen of zij voldoende rijk narratief materiaal bevatten. Op basis hiervan zijn uiteindelijk zeven boeken geïncorporeerd in de analyse. De samenstelling van dit corpus heeft een consequentie die voor de interpretatie van belang is: slechts één van de zeven boeken beschrijft een formeel klacht- of calamiteitentraject uitgebreid. Het materiaal geeft daarmee vooral zicht op het zorgtraject als geheel en in mindere mate op de formele afhandeling na een incident. Deze verhouding is niet vooraf gestuurd, maar volgt uit wat er in Nederlandse patiëntvervalsverhalen beschikbaar is.

4.3 Data analyse

De geselecteerde boeken zijn geanalyseerd met behulp van een thematische analyse (Morgan, 2022). Omdat de boeken niet digitaal beschikbaar waren, zijn de relevante tekstfragmenten eerst gedigitaliseerd met behulp van optische tekenherkenning (OCR) via Google Lens. De omgezette tekst is gecontroleerd op herkenningfouten en waar nodig handmatig gecorrigeerd aan de hand van de oorspronkelijke passages, en vervolgens geïmporteerd in ATLAS.ti, dat is gebruikt voor het systematisch coderen en ordenen van het materiaal.

De analyse had een overwegend deductief karakter en werd gestuurd door de sensitizing concepts uit het theoretisch kader, met name de verschillende vormen van epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm (Bowen, 2006). Sensitizing concepts geven richting aan de analyse zonder vooraf vast te leggen wat er in de data moet worden aangetroffen: zij vormden een vertrekpunt voor het coderen, met ruimte voor observaties die daarbuiten vielen. De relevante passages zijn eerst open gecodeerd; vervolgens zijn de codes samengebracht tot overkoepelende thema's. De vormen van epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm zijn daarbij deductief benaderd, met ruimte voor inductief gevormde thema's (Bowen, 2006).

Aan deze werkwijze ligt een aanname over het bronmateriaal ten grondslag die expliciet moet worden gemaakt. Patiëntvervalsverhalen bieden geen directe of ongefilterde toegang tot

wat zich in de zorg heeft afgespeeld. Zij zijn achteraf geschreven, geredigeerd en gepubliceerd, en vormen een narratieve constructie waarin auteurs hun ervaringen selecteren, ordenen en van betekenis voorzien (Frank, 1997). Wat in deze studie is geanalyseerd, is daarmee niet de ervaring zelf, maar de wijze waarop patiënten hun ervaring verwoorden en zichzelf daarin positioneren. Voor deze onderzoeksvraag is dat geen tekortkoming maar een voorwaarde: doordat patiënten hun eigen interpretatiekaders inzetten, wordt zichtbaar waar die kaders in de beschreven interacties wel of niet erkenning kregen.

Daaruit volgt een tweede kwestie. Epistemische onrechtvaardigheid is niet als zodanig waarneembaar en wordt door de auteurs nergens met die term benoemd; zij is een interpretatie die de onderzoeker aan het materiaal oplegt. Om die interpretatie navolgbaar te maken, is vastgelegd waaraan een fragment moest voldoen om als zodanig te worden aangemerkt. Deze criteria zijn niet vooraf opgesteld maar tijdens de analyse ontwikkeld, in wisselwerking tussen materiaal en literatuur, en daarna systematisch toegepast. Kok et al. (2022) beschrijven dezelfde volgorde: bij hen kwam epistemische onrechtvaardigheid eveneens pas gaandeweg naar voren als het concept dat hun data begrijpelijk maakte.

Op basis van Fricker (2007) zijn voor testimoniale onrechtvaardigheid drie voorwaarden geformuleerd. Ten eerste brengt de patiënt in het beschreven contact een getuigenis in: een klacht, waarneming, zorg of verzoek. Ten tweede krijgt dat getuigenis minder gewicht dan het op inhoudelijke gronden zou verdienen. Ten derde — en dat is de doorslaggevende voorwaarde — maakt de tekst een grond zichtbaar die niet in de inhoud van het getuigenis ligt, maar in een toeschrijving aan de persoon van de patiënt: een psychisch of gedragsmatig label, het uiterlijk, toegeschreven emotionaliteit, of een van een eerdere zorgverlener overgenomen oordeel. Ontbreekt die derde voorwaarde, dan is het fragment niet als testimoniale onrechtvaardigheid gecodeerd, maar als onopgehelderd niet-serieus-nemen; dergelijke fragmenten worden in hoofdstuk 5 apart besproken. De eerste twee voorwaarden betreffen daarmee het onrecht zelf — een getuigenis die minder gewicht krijgt dan zij op inhoudelijke gronden verdient — en de derde het mechanisme waardoor dat gebeurt. Dat onderscheid verklaart waarom een fragment wel herkenbaar kan zijn als niet-serieus-nemen terwijl het mechanisme onopgehelderd blijft.

Voor hermeneutische onrechtvaardigheid zijn eveneens drie voorwaarden geformuleerd, gebaseerd op de verfijning die Kidd en Carel (2017) aanbrengen op het onderscheid tussen

dominante en niet-dominante interpretatiekaders. De patiënt beschikt over een eigen, niet-dominant interpretatiekader — emotioneel, lichamelijk, biografisch of narratief; dat kader wordt in de interactie ingebracht of zou daar ingebracht kunnen worden; en het krijgt geen status als legitieme kennisvorm, doordat het buiten het medische domein wordt geplaatst, wordt vertaald naar medische categorieën, of geen enkel gevolg heeft voor het verdere verloop, het besluit of de verslaglegging. Onbegrip, tijdgebrek of gebrekkige communicatie zijn op zichzelf niet als hermeneutische onrechtvaardigheid gecodeerd, tenzij zij aantoonbaar functioneren als een van de uitsluitings- of expressiestrategieën die Kidd en Carel beschrijven. Dat deze vorm zich moeilijk laat vaststellen, is geen bijzonderheid van dit onderzoek: Kok et al. (2022) konden op hun materiaal evenmin vaststellen of getuigenissen werden gedevalueerd door een tekort aan conceptuele middelen, en Ramsey et al. (2024) nemen die terughoudendheid over. Waar aan de criteria niet is voldaan, is dat in hoofdstuk 5 vermeld.

Bij elk fragment is ten slotte nagegaan welke niet-epistemische verklaring even plausibel zou kunnen zijn: een medische beoordelingsfout, tijdsdruk of routine, communicatief onvermogen zonder onderliggend vooroordeel, of retrospectieve vormgeving waarin de auteur de gebeurtenissen achteraf ordent tot een verhaal van miskenning. Waar het materiaal geen grond bood om te kiezen, is dat in de resultaten vermeld in plaats van opgelost. Bij het coderen vormde de afzonderlijke uitspraak de eenheid van analyse. Voor de criteria hierboven is dat niet toereikend: zij veronderstellen een volgorde — een inbreng, een reactie daarop, en een grond die in de persoon van de patiënt ligt — en die volgorde is een eigenschap van de beschreven episode, niet van een afzonderlijke zin. Oorzaak en uitkomst kwamen daardoor binnen eenzelfde episode regelmatig in verschillende fragmenten terecht. Bij de uitwerking van de resultaten is daarom telkens de omliggende passage betrokken, wat verklaart waarom de citaten in hoofdstuk 5 soms ruimer zijn afgebakend dan de fragmenten in het codeboek. Elk fragment is bij het coderen aan één thema toegewezen. Fragmenten die zich zowel als epistemisch mechanisme als als ervaring van opgestapeld leed lieten lezen, zijn dus niet dubbel gecodeerd; die dubbelheid is pas in de interpretatie van de thema's naar voren gekomen en wordt in paragraaf 5.4 als eigenstandige bevinding behandeld.

De thema's zijn in hoofdstuk 5 geordend naar hun herkomst in de literatuur: eerst die welke aansluiten bij Fricker en bij Kidd en Carel, vervolgens die welke aansluiten bij Ramsey et al., en tot slot de inductief gevormde thema's. Analytisch liggen zij niet op hetzelfde niveau: een

deel beschrijft wat er in de interactie met de kennisbijdrage van de patiënt gebeurt, een deel wat de patiënt daarvan ondervindt en een deel hoe zij zich daartoe verhoudt. Die gelaagdheid is pas bij het interpreteren scherp geworden en is niet in de codering verwerkt; zij wordt in paragraaf 5.4 uiteengezet en in paragraaf 6.4 als beperking besproken. Een thema kan bovendien uit meerdere clusters bestaan zolang die één organiserend concept delen; waar dat zo is, worden zowel het concept als het onderscheid tussen de clusters in hoofdstuk 5 benoemd.

4.4 Validiteit en betrouwbaarheid

In kwalitatief onderzoek worden de termen "validiteit" en "betrouwbaarheid" vaak vervangen door de uitgebreidere criteria van geloofwaardigheid, overdraagbaarheid, afhankelijkheid en bevestigbaarheid, die samen de betrouwbaarheid van de studie bepalen (Elo et al., 2014).

Om de geloofwaardigheid te waarborgen, is de analyse transparant en gedetailleerd beschreven, zodat de lezer het interpretatieproces kan volgen. De thema's zijn ondersteund met rijke, illustratieve citaten uit de boeken, die het perspectief van de patiënt weergeven en de transparantie vergroten (Bakker et al., 2021). De onderzoeker heeft een reflexieve houding aangenomen door voorafgaand aan de analyse eigen aannames, verwachtingen en mogelijke vooroordelen ten aanzien van het onderwerp vast te leggen in een reflexief memo. Daarnaast zijn de citaten, geordend per thema, voorgelegd aan twee personen buiten het onderzoek om na te gaan of de thematische indeling navolgbaar en herkenbaar was. Deze stap diende als een informele plausibiliteitscheck. Het betreft nadrukkelijk geen member checking, de auteurs van de boeken zijn niet geraadpleegd, en evenmin een formele peer debriefing of expert-audit; de check zegt daarmee niets over de juistheid van de interpretatie, maar gaf een indicatie van de navolgbaarheid ervan. Op deze wijze is inzicht verkregen in hoe het eigen referentiekader de interpretatie van de data heeft kunnen beïnvloeden. Het expliciteren van deze vooronderstellingen vergrootte het bewustzijn van mogelijke vertekening en droeg bij aan de validiteit van het onderzoek (Mortelmans, 2013). De afhankelijkheid en bevestigbaarheid van de studie zijn verhoogd door een systematische aanpak van de data-analyse en een duidelijke documentatie van alle stappen, van de selectie van de boeken tot de ontwikkeling van thema's.

Tot slot vroeg dit onderzoek om enkele ethische afwegingen. Het materiaal bestaat uit gepubliceerde boeken die door de auteurs zelf openbaar zijn gemaakt; er is daarom geen

sprake van vertrouwelijke gegevens en is geen aanvullende toestemming gevraagd. Dat neemt niet weg dat de auteurs hun verhaal met een ander doel hebben geschreven dan wetenschappelijke analyse. Citaten zijn daarom in hun context weergegeven en niet ingekort op een wijze die de strekking verandert, en namen van individuele zorgverleners zijn alleen overgenomen waar zij in de gepubliceerde tekst zelf voorkomen.

Een tweede afweging betreft het exclusie criterium ten aanzien van aandoeningen die het realiteitsbesef structureel beïnvloeden. Dit criterium is methodologisch gemotiveerd, maar niet neutraal: in een onderzoek dat zich richt op de vraag wie als geloofwaardige kennisdrager wordt behandeld, sluit het een groep uit op precies die grond. De keuze is gemaakt omdat het bij aangetast realiteitsbesef moeilijk is verbanden te leggen tussen ervaren schade en concrete zorgprocessen (Danielis et al., 2024), maar zij beperkt de reikwijdte van de bevindingen tot patiënten wier getuigenis ook binnen het dominante kader als betrouwbaar geldt — mogelijk juist de groep die het minst kwetsbaar is voor de mechanismen die hier worden onderzocht.

5. Resultaten

Dit hoofdstuk presenteert de resultaten van de thematische analyse van zeven Nederlandse patiëntervaringsverhalen. Zie bijlage 1 voor een lijst met kenmerken van de onderzochte boeken. De open codering van de passages uit de zeven boeken resulteerde in 158 open codes, ondergebracht in tien thema's. Samen geven deze thema's inzicht in de vormen van epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm die in de verhalen herkenbaar worden, en in de wijze waarop deze zich tot elkaar verhouden.

Paragraaf 5.1 behandelt de vormen van epistemische onrechtvaardigheid die in de verhalen herkenbaar worden (twee thema's). Paragraaf 5.2 beschrijft de vormen van compounded harm die patiënten in hun verhalen verwoorden (vijf thema's). Paragraaf 5.3 analyseert de wijze waarop patiënten zich hiertoe verhouden en hoe ervaringen zich in de loop van een traject opstapelen (drie thema's). Paragraaf 5.4 brengt de belangrijkste observaties samen.

De thema's in dit hoofdstuk zijn het resultaat van interpretatie. Waar hieronder wordt gesproken van testimoniale of hermeneutische onrechtvaardigheid, betreft dat een lezing van de beschreven uitwisseling, en geen door de auteurs zelf benoemde ervaring. Waar het materiaal onvoldoende houvast biedt om het onderliggende mechanisme vast te stellen, wordt dat vermeld. De citaten in dit hoofdstuk zijn daarbij op sommige plaatsen ruimer afgebakend dan de gecodeerde fragmenten in het codeboek: de criteria uit paragraaf 4.3 veronderstellen een volgorde binnen een uitwisseling, en die is niet af te lezen aan een afzonderlijke zin.

5.1 Epistemische onrechtvaardigheid in de interactie tussen patiënt en zorgorganisatie
In de geanalyseerde verhalen komt herhaaldelijk een patroon naar voren dat kan worden geïnterpreteerd als epistemische onrechtvaardigheid, zowel tijdens de diagnostische en behandelfase als in de nasleep van incidenten. Twee thema's kwamen naar voren: een geloofwaardigheidstekort en het ontbreken van ruimte voor de eigen taal van de patiënt.

5.1.1 Geloofwaardigheidstekort

Testimoniale onrechtvaardigheid vraagt volgens Fricker (2007) meer dan het niet serieus nemen van een patiënt. Er moet sprake zijn van een geloofwaardigheidstekort dat voortkomt uit een vooroordeel: de reactie berust niet op de inhoud van wat de patiënt inbrengt, maar op

een toeschrijving aan haar persoon. In de verhalen zijn vier gronden aanwijsbaar waarop die toeschrijving plaatsvindt.

Psychologisering van lichamelijke klachten

Het meest voorkomende patroon is dat lichamelijke klachten worden herleid tot een psychische of gedragsmatige oorzaak. In één verhaal beschrijft de patiënte hoe haar borstklachten maandenlang als een ontsteking werden geduid:

“Volgens de dokter kon ik in juni weer aan het werk. Er was niets aan de hand, zo luidde zijn mededeling. Werken gaf afleiding en ik zag er goed uit. [...] Ik maakte me te druk om die borst. Moest leren me te ontspannen. Niets te zien op de foto's.” (Leven is aanvallen)

De patiënt brengt herhaaldelijk klachten in; die krijgen minder gewicht dan zij verdienen, wat achteraf blijkt wanneer de diagnose kanker wordt gesteld; en de grond ligt niet in de inhoud van haar klacht maar in een oordeel over haar houding. Zij zou zich te druk maken en moeten leren ontspannen.

Een alternatieve verklaring is denkbaar en ligt zelfs voor de hand: het herleiden van lichamelijke klachten tot psychische oorzaken kan voortkomen uit een diagnostische impasse, waarin een arts bij uitblijvende afwijkingen buiten het somatische domein naar een verklaring zoekt. Wat in dit verhaal tegen die lezing pleit, is dat de herinterpretatie voorafgaat aan nader onderzoek in plaats van erop te volgen, en dat zij standhoudt terwijl een tweede arts wel aanleiding tot onderzoek ziet:

“Mevrouw', zei de GAK-dokter, 'als ik u zou behandelen zou ik enige onderzoeken doen die betrekking kunnen hebben op deze kwaal. Zeker gezien uw leeftijd.' [...] Toen ik de specialist vertelde van de voorstellen van de GAK-dokter zei hij op arrogante toon: 'Als ze vragen heeft kan ze die schriftelijk stellen.’” (Leven is aanvallen)

Dit tweede fragment is in twee opzichten van belang. Het laat zien dat de klachten wel degelijk aanleiding tot onderzoek gaven, wat de lezing van een louter diagnostische afweging verzwakt. En de reactie van de specialist gaat over haar in de derde persoon terwijl zij aanwezig is. Zij wordt niet aangesproken als gesprekspartner maar als onderwerp van

gesprek. Dat sluit aan bij wat Kidd en Carel (2017) beschrijven als de positie van de patiënt als object van medische kennispraktijken in plaats van als deelnemer eraan.

Hetzelfde patroon komt in twee andere verhalen terug. In *De siliconenaffaire* wordt de auteur door verschillende artsen naar een psychiater verwezen, en in één geval beschuldigd van alcoholmisbruik:

“De druppel die de emmer deed overlopen was de internist die me weer eens van chronisch alcoholmisbruik beschuldigde, terwijl er in zijn eigen ziekenhuis al een siliconenproject liep waar de gevolgen van siliconenlekkage bekend waren.” (De siliconenaffaire)

De toeschrijving is hier expliciet en zij ligt buiten de inhoud van haar klacht. Dat in hetzelfde ziekenhuis onderzoek liep waarin haar klachtenbeeld bekend was, maakt bovendien onwaarschijnlijk dat het ontbreken van kennis de verklaring vormt.

In *Laat me maar liggen* is de grond zichtbaar in de verslaglegging zelf:

“Even tuurde hij op de kaart van zijn pas nieuwe patiënte en zijn blik dwaalde af naar de aantekening over haar ernstige nervositeit. [...] 'Heeft u zorgen, mevrouw?' vroeg hij welwillend.” (Laat me maar liggen)

Laat me maar liggen is niet door de patiënte zelf geschreven, en de verteller beschrijft ook wat de arts denkt. Dat de grond hier zo direct zichtbaar is, komt dus mede door de vorm van het verhaal. De episode als geheel, waarin zij herhaaldelijk zegt ziek te zijn, kalmerende middelen krijgt en naar een psychiater wordt verwezen, is echter consistent met wat de andere verhalen in eigen woorden beschrijven.

Uiterlijk en presentatie als maatstaf

Een tweede grond is het uiterlijk. In *De siliconenaffaire* is die grond schriftelijk vastgelegd:

“En inderdaad, iedere arts die me moet onderzoeken begint zijn rapportage over mij met de zinsnede: 'Ik zie een niet-zieke vrouw', om te eindigen met een conclusie waar

de bonden geen brood van lusten. Dat weet ik omdat ik vanwege het procederen over mijn eigen status beschik.” (De siliconenaffaire)

De geloofwaardigheid die haar wordt toegekend, hangt hier af van hoe zij eruitziet en niet van wat zij vertelt. Dezelfde overweging komt in Leven is aanvallen terug in de zinsnede dat zij er goed uitzag, wat werd meegewogen bij het oordeel dat zij kon werken. Een alternatieve verklaring, dat het uiterlijk een legitiem klinisch gegeven is, is bij ernstige interne aandoeningen weinig overtuigend, en de auteur brengt daar zelf tegenin dat de conclusie niet strookt met haar functioneren.

Sociale positie: opleiding en beroep

Een derde grond betreft de sociale positie van de patiënt:

“Het viel me wel op dat artsen altijd eerst vroegen wat voor opleiding ik had en wat mijn beroep was. Pas als ze hoorden dat ik documentaliste ben, scheen het mogelijk om op een gelijkwaardig niveau te communiceren.” (De siliconenaffaire)

De geloofwaardigheid die haar werd toegekend, hing hier niet af van de inhoud van haar klacht maar van een sociale positie die daar los van staat. Dit is een van de duidelijkste vormen van identiteitsgebonden vooroordeel in het materiaal, en de auteur benoemt het patroon zelf als terugkerend. Hetzelfde fragment komt in paragraaf 5.3.1 opnieuw aan de orde, daar gelezen als aanleiding voor de strategieën die zij ontwikkelt; op die dubbele lezing wordt in paragraaf 5.4 teruggekomen.

Overdracht van geloofwaardigheidsoordelen

Een vierde patroon betreft de overdracht van oordelen tussen zorgverleners. In twee verhalen komt een patiënte bij een nieuwe beoordelaar binnen met een reeds aangetast geloofwaardigheidsniveau. In Laat me maar liggen wordt dat oordeel expliciet niet overgenomen:

“Om u de waarheid te zeggen kreeg ik van uw huisarts de indruk dat ik uw klachten niet serieus moest nemen. Hij excuseerde zich dat ik nodeloos lastiggevallen zou worden. Maar ik kan zijn mening niet delen.” (Laat me maar liggen)

In De siliconenaffaire gebeurt het omgekeerde:

“En zowaar, ik vond een brief aan dr. Tisserer met de bekende gele streep. De niet-zieke GMD-arts beweerde dat iemand die drie kwartier met hem kon praten, ook wel kon werken. Tot mijn leedwezen luidde het antwoord van dr. Tisserer dat hij het met flapoor eens was.” (De siliconenaffaire)

De twee gevallen samen laten zien dat de overdracht van geloofwaardigheidsoordelen niet vanzelf verloopt: zij kan worden weerstaan, maar ook worden bevestigd en daarmee schriftelijk vastgelegd. Het tweede geval maakt bovendien zichtbaar dat het oordeel losstaat van de klacht. Het berust op de duur van een gesprek en niet op medische bevindingen.

Anticipatie op een oordeel

Een geloofwaardigheidsstok hoeft zich niet te voltrekken om gevolgen te hebben. In Laat me maar liggen ziet de patiënte af van een consult omdat zij het oordeel al aan ziet komen:

“Ik ben bij hem geweest toen ik de klachten al had en hij heeft geen enkele afwijking ontdekt. Teruggaan? Niks, hoor. Dan zou hij me een zeurpiet vinden.” (Laat me maar liggen)

Het label dat zij vreest, is er een dat Kidd en Carel (2017) expliciet noemen als negatief identiteitsgebonden stereotype van zieke personen: verhalen van patiënten worden regelmatig afgedaan als zeuren of als eigenaardigheden van iemand die te veel verwacht. De grond ligt in dit fragment dus niet in het handelen van de arts maar in de verwachting die haar eerdere ervaringen hebben gevormd. Dit sluit aan bij de zelfcensuur die in hoofdstuk 3 is beschreven: de getuigenis wordt niet afgewezen maar niet meer gegeven.

Waar het mechanisme onopgehelderd blijft

Niet alle fragmenten in dit thema laten zich zo lezen. In verschillende verhalen wordt beschreven dat klachten niet werden opgepakt, zonder dat zichtbaar wordt waarom:

“Ik had enorme pijn in mijn rechterbeen, maar dat scheen niemand te deren.” (Een hospitaal binnen stappen)

"Ik maakte me te druk om die borst. Moest leren me te ontspannen. Niets te zien op de foto's." (Leven is aanvallen)

In deze gevallen is er geen aanwijsbare grond die in de persoon van de patiënt ligt in plaats van in de inhoud van haar klacht leesbaar in de verhalen. Het kan gaan om een medische beoordelingsfout, om prioritering onder tijdsdruk, of om een vooroordeel dat in de tekst niet expliciet wordt. Deze fragmenten zijn daarom niet gecodeerd als testimoniale onrechtvaardigheid maar als onopgehelderd niet-serieus-nemen.

Dat onderscheid is van belang, omdat de ervaring van de patiënt in beide gevallen vergelijkbaar kan zijn terwijl het onderliggende mechanisme dat niet is. Het tweede citaat laat bovendien zien dat de patiënte zelf ook niet weet welke verklaring de juiste is: zij formuleert het als een vraag.

5.1.2. Eigen taal, geen ruimte

Hermeneutische onrechtvaardigheid vraagt volgens de verfijning van Kidd en Carel (2017) meer dan onbegrip of gebrekkige communicatie. Het gaat erom dat een patiënt beschikt over een eigen, niet-dominant interpretatiekader dat in de interactie geen status krijgt als legitieme kennisvorm. In drie episodes is dat aanwijsbaar.

Een kader dat naar een ander domein wordt verwezen

In *Laat me maar liggen* wordt beschreven hoe een arts het gesprek zo inricht dat er voor de beleving van de patiënt geen plaats is:

"Dokter de Zwaan zat kennelijk met het probleem in zijn maag. Hij was gewoon de symptomen op een rijtje te zetten, de diagnose te stellen en zakelijk mede te delen wat er gebeuren moest. Kort en bondig, zonder enige omhaal. Met zieleroerselen of andere aanverwante kwesties bemoeide hij zich niet." (Laat me maar liggen)

Wat volgt in dezelfde episode laat zien wat dat in het consult betekent. De arts deelt de diagnose in vaktermen mee, waarop de patiënte niet-begrijpend en geërgerd reageert; wanneer hij haar vervolgens vertelt dat zij een geslachtsziekte heeft en zij dat ongelovig afwijst, wordt haar reactie zelf buiten de orde verklaard:

"U bent gek!" schreeuwde ze, de vuisten gebald en trillend over haar hele lichaam. "Een beetje kalm alstublieft. Zoiets kunnen we hier niet gebruiken," zei de dokter autoritair. "[...] In ieder geval: matig u. Ontkennen is zeer onverstandig, want u heeft behandeling en uw man ook." (Laat me maar liggen)

Op zichzelf is het gebruik van medische terminologie nog geen hermeneutische onrechtvaardigheid; dat de patiënte de gebruikte termen niet kent, kan eenvoudig wijzen op een verschil in opleiding. Echter wordt in dit geval haar eigen kader expliciet naar een ander domein verwezen — zieleroerselen horen bij de psychiater. Wat zij daarnaast inbrengt, wordt als overbodig behandeld. En wanneer zij zich vervolgens emotioneel uit, wordt die uiting buiten de orde verklaard.

Dat laatste is wat Kidd en Carel (2017) een expressiestrategie noemen: de kenmerkende uitdrukkingswijze van een groep wordt niet erkend als redelijk en gepast, waardoor de stijl waarin iemand haar kader inbrengt dat kader zelf ondermijnt. In dezelfde episode is ook de vicieuze cirkel zichtbaar die daaruit voortkomt — hoe minder gehoor zij vindt, hoe heftiger zij zich uit, en hoe minder redelijk zij vervolgens overkomt:

"Ik ga zo niet weg! Ik laat me niet wegsturen zonder dat u er meer over heeft gezegd!" krijste Noortje totaal over haar toeren. "Ik weet niets, u vertelt niets!" (Laat me maar liggen)

Een alternatieve verklaring is dat de arts onder tijdsdruk stond of communicatief tekortschoot. Die verklaring dekt het gebruik van jargon, maar niet de expliciete verwijzing van haar beleving naar een ander domein en evenmin de mededeling dat men zoiets daar niet kan gebruiken. Dat zijn geen tekortkomingen in het overbrengen van informatie maar uitspraken over wat in dit gesprek als kennis telt.

Een kader dat wegvalt in de verslaglegging

In *De medische Mafia* vraagt de patiënt of zijn eigen afweging in de verwijsbrief kan worden opgenomen:

"Hij schrijft, vouwt het briefje dubbel en geeft het mij in een open enveloppe mee voor de huisarts. Ik open het briefje en lees het. De halve waarheid: patiënt weigert

opname in het ziekenhuis en wordt terug verwezen naar huisarts. Wat ik mis is mijn wens om eerst met homeopathie te proberen mijn gezondheid terug te winnen." (De medische Mafia)

Zijn kader wordt ingebracht, expliciet ter opname aangeboden, en heeft vervolgens geen enkel gevolg voor de verslaglegging waarmee hij wordt doorverwezen. Zijn overweging verdwijnt niet omdat zij onbegrijpelijk is, maar omdat zij niet tot het soort informatie wordt gerekend dat in een verwijsbrief thuishoort.

Een relaas dat wordt weggemaneuvreerd

Een vergelijkbaar patroon speelt in *Met de pacemaker op stap*, waar de patiënt zijn lezing van wat er is misgegaan schriftelijk had vastgelegd:

"Ik probeer te herhalen wat ik in een van mijn brieven aan het hoofd van de afdeling Anesthesiologie uiteen heb gezet: dat nóch voor de operatie, nóch na de operatie de anesthesioloog bij me is geweest, terwijl dat wel was toegezegd en ook uit de patiëntenfolder blijkt. Maar hartchirurg Ramjankhan wil kennelijk deze discussie niet en intervenueert succesvol." (Met de pacemaker op stap)

Ook hier gaat het niet om onbegrip: het document is er, het is gelezen, en het krijgt geen rol in de bespreking. Dit is bovendien het enige geval in het materiaal waarin deze vorm zich in de formele nasleep voordoet in plaats van tijdens de behandeling.

Wat dit thema niet omvat

In de verhalen komen daarnaast situaties voor waarin patiënten aangeven de arts niet te begrijpen of zich niet begrepen te voelen, zonder dat zichtbaar wordt dat een eigen interpretatiekader wordt ingebracht en afgewezen. Deze zijn niet als hermeneutische onrechtvaardigheid gecodeerd. Dit thema is daardoor aanzienlijk kleiner dan het vorige.

Dat is geen toeval en het is ook geen tekortkoming van dit materiaal alleen. Kok et al. (2022) concluderen dat hun data geen uitspraak toelaten over hermeneutische onrechtvaardigheid, omdat niet vast te stellen is of getuigenissen werden gedevalueerd door een tekort aan conceptuele middelen; Ramsey et al. (2024) nemen die terughoudendheid over. Wat in patiëntverhalen doorgaans zichtbaar wordt, is dat iemand iets niet kwijt kon — niet of het

aangeboden kader werd erkend. De drie episodes hierboven zijn juist daarom bruikbaar: in alle drie is niet alleen de afwijzing maar ook het aangeboden kader in de tekst aanwezig. In dit voorbeeld beschikt de patiënte over een eigen taal voor haar ervaring, haar ‘zieleroerselen’, maar deze wordt door de arts expliciet buiten de medische interactie geplaatst. De arts erkent het bestaan van deze ervaringsdimensie, maar verwijst deze door naar een ander domein. De niet-dominante hermeneutische middelen van de patiënte worden daarmee niet zozeer ontkend als wel niet relevant geacht binnen de medische context.

5.2 Vormen van compounded harm in patiëntervaringsverhalen

De thematische analyse brengt vijf thema’s in kaart die corresponderen met de zes vormen van compounded harm zoals beschreven door Ramsey et al. (2024). Die verbinding is niet één-op-één. Sommige thema’s raken aan meerdere categorieën, en een aantal ervan heeft een uitgesproken epistemische kern. Op die verwevenheid wordt ingegaan in paragraaf 5.3 en 5.4. De verhalen laten zien hoe deze vormen van opgestapeld leed concreet worden ervaren in de context van Nederlandse ziekenhuiszorg.

5.2.1 Verlies van regie

Het organiserende concept van dit thema is dat patiënten geen betekenisvolle zeggenschap kunnen uitoefenen over wat er met hen gebeurt. Regie is daarbij niet hetzelfde als formele keuzevrijheid: een beslissing krijgen zonder de middelen om haar te nemen is evenmin zeggenschap als een beslissing die zonder de patiënt wordt genomen. Dit thema beschrijft ervaringen van machteloosheid die ontstaan wanneer patiënten weinig invloed ervaren op beslissingen over hun behandeling. Ramsey et al. (2024) definiëren machteloosheid als een verlies van ervaren handelingsvermogen wanneer patiënten geen grip hebben op het zorgproces. In de verhalen komt dit op twee manieren naar voren. Dit thema ligt deels op het snijvlak met paragraaf 5.1: het verlies van regie dat patiënten beschrijven, betreft in verschillende fragmenten niet alleen het ontbreken van zeggenschap over een besluit, maar ook het ontbreken van gewicht voor de overwegingen die zij daarbij inbrengen. In die gevallen hangt de machteloosheid samen met wat er in de uitwisseling met haar inbreng gebeurde. De ervaringen in dit thema doen zich vrijwel uitsluitend voor in de behandel- en besluitvormingsfase, niet in de formele nasleep.

Ten eerste beschrijven patiënten situaties waarin artsen beslissingen nemen zonder hen actief te betrekken. Dit varieert van het afwijzen van verzoeken om een second opinion tot het doorzetten van een verwijzing ondanks de bezwaren van de patiënt:

"Na een lang gesprek met heel veel uitleg en nog meer vragen van mijn kant over een second opinion schudt de dokter resoluut zijn hoofd." (Leven is aanvallen)

In deze voorbeelden ervaren patiënten weinig ruimte om invloed uit te oefenen op de richting van hun behandeling. Een van de verhalen beschrijft hoe dit uiteindelijk leidt tot berusting:

"Apathisch, murw gemaakt, heb ik aangehoord wat er volgens hem nodig was." (De medische Mafia)

Naast deze vorm van sturing door artsen komt ook het tegenovergestelde patroon naar voren: situaties waarin de verantwoordelijkheid voor een beslissing volledig bij de patiënt wordt gelegd. Dit wordt vooral zichtbaar in het verhaal over een behandelingstraject voor borstkanker, waarin de patiënte zelf moet beslissen over chemotherapie:

"Dat mogen wij niet doen. Wij kunnen hierover geen uitspraken doen. Het is aan de patiënt om uit te maken wat hij wel of niet wil." (De behandeling)

Hoewel de patiënte formeel keuzevrijheid krijgt, beschrijft zij deze situatie niet als een gevoel van controle. Juist de afwezigheid van een duidelijk medisch advies leidt tot onzekerheid:

"Nee, het voelde nog niet goed. Omdat de chemo eerst zo vanzelfsprekend leek. En natuurlijk omdat de beslissing nu geheel aan mij was geweest. Het was beter geweest als een ander die beslissing had genomen, het ging misschien om leven of dood. En ja, daar wilden ze hun vingers natuurlijk niet aan branden." (De behandeling)

De verhalen laten daarmee zien dat machteloosheid zowel kan ontstaan wanneer patiënten onvoldoende worden betrokken bij beslissingen als wanneer zij zich juist onvoldoende ondersteund voelen in het maken van ingrijpende keuzes. In beide gevallen ervaren patiënten een gebrek aan invloed op het zorgproces, al is het om een andere reden.

5.2.2 Informationeel buitengesloten

Het organiserende concept van dit thema is dat patiënten niet beschikken over de kennis die zij over hun eigen situatie nodig hebben. Drie routes leiden in de verhalen tot die toestand: informatie wordt achtergehouden, wat de patiënt inbrengt reist niet mee in het dossier, of informatie komt op een moment waarop zij niet meer kan worden opgenomen. Alleen de eerste route beschrijft een handeling. Dit thema betreft ervaringen van informatieachterstand en onduidelijkheid in het contact met zorgverleners. Patiënten beschrijven situaties waarin informatie niet volledig wordt gedeeld, waarin zij dezelfde informatie herhaaldelijk moeten verstrekken of waarin verschillende zorgverleners elkaar tegenspreken. Van de vijf thema's in deze paragraaf ligt dit thema het duidelijkst op het snijvlak met epistemische onrechtvaardigheid. Het achterhouden van informatie is immers zowel een ervaring van opgestapeld leed als een epistemische handeling: de zorgverlener beslist welke kennis de patiënt nodig heeft en welke niet, en bepaalt daarmee wat zij over haar eigen situatie kan weten en denken. Deze ervaringen sluiten aan bij de categorieën manipulatie en desoriëntatie van Ramsey et al. (2024).

In enkele verhalen wordt informatie bewust niet gedeeld met patiënten. Dit wordt door zorgverleners soms gemotiveerd als een manier om onnodige onrust te voorkomen:

"Niet iedereen krijgt hier last van en degene die het lot treft meldt zich vanzelf wel. Het heeft geen zin om onnodig onrust te zaaien. Het komt door de bestraling." (Leven is aanvallen)

In dit voorbeeld bepaalt de zorgverlener welke informatie relevant wordt geacht voor de patiënt. Daardoor heeft de patiënt beperkt inzicht in mogelijke gevolgen van de behandeling.

Een tweede patroon betreft het herhaaldelijk moeten vertellen van het eigen verhaal. Patiënten beschrijven hoe zij dezelfde informatie meerdere keren aan verschillende zorgverleners moeten verstrekken:

"U bent geopereerd aan uw borst? Wanneer was dat? Verdraaid, had die snuiter bij de wachtkamer dan niks doorgegeven? [...] We moesten de weekend arts bellen, zeiden ze hier. Die heeft geconstateerd dat ik een infectie heb. Oké, ik zal de arts halen. Dit is dus geen arts, zei ik tegen Menno, toen ze weg was. Ik had gedacht dat

die verpleger een arts zou waarschuwen. Even later kwam er een vrouwelijke arts achter het gordijn vandaan. Het spervuur van vragen herhaalde zich. Voor de vierde keer die dag somde ik alle relevante gegevens op." (De behandeling)

De herhaling wordt door patiënten ervaren als frustrerend, vooral wanneer zij niet het gevoel hebben dat de verstrekte informatie wordt meegenomen in het verdere zorgproces. In sommige gevallen leidt dit tot sterke emoties:

"Ik had hem al die tijd ternauwernood aangekeken, maar nu keek ik op. Mijn ogen priemden in de zijne en waren vol afschuw. Ik moest me inhouden om hem geen klap te geven." (De behandeling)

Daarnaast beschrijven patiënten situaties waarin verschillende zorgverleners uiteenlopende informatie geven over diagnoses of behandelingen. Hierdoor ontstaat onzekerheid over wat de juiste interpretatie van de situatie is:

"Zegt ie eerst, alleen hormoontherapie. Dan heeft ie het over chemo en nu praat hij al over een operatie." (De behandeling)

De verhalen laten zien dat tegenstrijdige informatie, herhaalde gegevensuitvraag en beperkte informatievoorziening kunnen bijdragen aan gevoelens van onzekerheid en een gebrek aan overzicht over het eigen zorgtraject.

5.2.3 Verlatenheid en afwezige verantwoordelijkheid

Het organiserende concept van dit thema is dat patiënten na een complicatie of fout alleen komen te staan doordat erkenning uitblijft; Ramsey et al. (2024) verbinden aan de categorie verlatenheid de behoefte aan erkenning van verantwoordelijkheid en een aanbod tot herstel. Dit thema betreft ervaringen van verlatenheid en het uitblijven van erkenning na medische problemen of complicaties. Patiënten beschrijven zowel situaties waarin zij zich alleen gelaten voelen als ervaringen waarin zorgverleners geen verantwoordelijkheid lijken te nemen voor de gevolgen van een behandeling.

In verschillende verhalen komt een gevoel van fysieke en emotionele eenzaamheid naar voren:

"Ik had het verlaten gevoel dat ik het ook maar allemaal alleen moest doen." (Leven is aanvallen)

Daarnaast beschrijven patiënten dat erkenning van hun situatie of van gemaakte fouten uitblijft. Dit varieert van een gebrek aan belangstelling voor de gevolgen van de behandeling tot het gevoel dat zorgverleners geen verantwoordelijkheid willen nemen:

"Geen teken van herkenning en geen woord van belangstelling voor mijn gezondheid." (Leven is aanvallen)

Ook het doorschuiven van verantwoordelijkheid tussen verschillende zorgverleners draagt volgens patiënten bij aan gevoelens van verlatenheid:

"Ik kon niemand van de afdeling te spreken krijgen. Laat de drain nog maar even zitten. Het kan geen kwaad. [...] Ik vermoedde dat niemand zijn vingers wilde branden aan een beslissing die eigenlijk aan de chirurg was." (De behandeling)

Het uitblijven van erkenning raakt ook aan de manier waarop de ervaring van de patiënt wordt gewogen. Wanneer een arts de gevolgen van een complicatie niet erkent, ervaren patiënten dit niet alleen als een gebrek aan betrokkenheid, maar ook als een signaal dat hun beleving van de situatie er niet toe doet.

De verhalen laten zien dat patiënten niet alleen behoefte hebben aan medische behandeling, maar ook aan erkenning van hun ervaringen en aan duidelijkheid over wie verantwoordelijkheid draagt wanneer problemen ontstaan.

5.2.4 Waardigheidsschending

Het organiserende concept van dit thema is dat patiënten niet als persoon worden behandeld; Ramsey et al. (2024) verbinden aan de categorie ontmenselijkt de behoefte om gezien en gehoord te worden en ertoe te doen. Dit thema betreft ervaringen van ontmenselijking. Patiënten beschrijven situaties waarin zij zich niet gezien of gerespecteerd voelen als

persoon. Een van de duidelijkste voorbeelden betreft een patiënt die zich tijdens een ziekenhuisopname vernederd voelt doordat hulp uitblijft terwijl zij zichtbaar kwetsbaar is:

"Vanaf de balie van de verpleegafdeling kan men mij door de openstaande deur zien zitten. Ik hoor wat geroezemoes en bel uit wanhoop nog eens. Niemand komt. In mijn naaktheid voel ik het als een vernedering. Ik ben geheel en al aan hun lot overgelaten. Woede komt naar boven." (Met de pacemaker op stap)

In andere verhalen ervaren patiënten dat zij worden behandeld alsof hun situatie weinig aandacht of inspanning meer verdient. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in het volgende citaat:

"Steeds meer kreeg ik de indruk dat men het de moeite niet meer vond, daar ik het waarschijnlijk toch niet zou overleven." (Een hospitaal binnen stappen)

Tegelijkertijd beschrijven patiënten hoe betekenisvol het is wanneer zorgverleners wel aandacht tonen voor hun persoonlijke ervaring. Juist deze positieve ervaringen maken zichtbaar welke aspecten van de zorg in de andere verhalen worden gemist:

"Persoonlijk ben ik wel blij met iemand, die zich inleeft in wat ik voel en meemaak. Sympathiek meisje, na al die dokters, die met de beste bedoelingen hebben bijgedragen aan een verhoogd risico op een hartinfarct." (De medische Mafia)

De verhalen suggereren daarmee een verband tussen de wijze waarop de kennis en het perspectief van patiënten worden benaderd en de mate waarin zij zich als persoon erkend voelen. Ook dit thema ligt daarmee op het snijvlak van beide kaders: de categorie ontmenselijkt van Ramsey et al. (2024) is zelf in epistemische termen geformuleerd, doordat zij verwijst naar het niet meetellen van de betekenisgeving van de patiënt. Het laatste fragment laat bovendien de omgekeerde beweging zien: waar een zorgverlener zich wél in de beleving van de patiënt verplaatst, wordt die aandacht als herstellend beschreven.

De verhalen laten zien dat patiënten niet alleen waarde hechten aan medische deskundigheid, maar ook aan erkenning, aandacht en respectvolle bejegening. Wanneer deze elementen

ontbreken, kan dit bijdragen aan gevoelens van vernedering, afstand en onpersoonlijke behandeling.

5.2.5 Vertrouwenserosie en desoriëntatie

Het organiserende concept van dit thema is dat patiënten hun houvast verliezen: in de zorgverlener, in het zorgsysteem of in hun eigen beoordeling van de situatie. Dit sluit aan bij de categorie desoriëntatie van Ramsey et al. (2024). Dit thema betreft het afnemen van vertrouwen in zorgverleners, medische besluitvorming en het zorgsysteem als geheel. De verhalen beschrijven hoe vertrouwen geleidelijk kan afbrokkelen na herhaalde negatieve ervaringen, maar ook hoe een enkele gebeurtenis een sterke invloed kan hebben op de zorgrelatie.

In verschillende verhalen beschrijven patiënten dat zij merken dat hun vertrouwen begint af te nemen:

"Op zulke momenten ga ik me realiseren dat ik een beetje wantrouwig aan het worden ben. Dat moet wel veranderen." (Leven is aanvallen)

Dit citaat laat zien dat patiënten zich bewust zijn van deze verandering en hier soms ongemak bij ervaren. In sommige gevallen groeit dit wantrouwen uit tot een vrijwel volledig verlies van vertrouwen:

"Mijn vertrouwen was inmiddels tot het nulpunt gedaald." (De medische Mafia)

Tot dit thema behoren ook situaties waarin zorgverleners elkaar tegenspreken. Wat de patiënt daar mist is niet zozeer informatie als wel een grond om te bepalen welke uitspraak klopt:

"Gevoegd bij datgene wat de cardioloog mij gisteren vertelde, heb ik nu drie verschillende lezingen over het wel of niet verwijderen van de hechtingen. Het is allemaal niet zo gewichtig, maar ook dit zegt weer iets over de betrachte zorgvuldigheid." (Met de pacemaker op stap)

Naast het verlies van vertrouwen in zorgverleners beschrijven patiënten ook dat zij zich steeds sterker op hun eigen waarnemingen gaan richten; het eigen lichaam wordt daarmee een belangrijke bron van informatie wanneer het vertrouwen in de beoordeling van anderen afneemt.

In enkele gevallen leidt het afgenomen vertrouwen ertoe dat patiënten verdere zorg vermijden of afwijzen:

"Ik heb er geen vertrouwen in. Laat maar." (Laat me maar liggen)

De verhalen laten zien dat verlies van vertrouwen niet beperkt blijft tot één specifieke interactie, maar invloed kan hebben op de manier waarop patiënten toekomstige contacten met zorgverleners benaderen.

5.3 Het samenspel tussen epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm

De voorgaande paragrafen beschreven afzonderlijke vormen van epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm. In de geanalyseerde verhalen blijken deze ervaringen echter zelden gescheiden voor te komen. Die verwevenheid is niet alleen een kenmerk van het materiaal, maar ook van de begrippen zelf: zoals in hoofdstuk 3 uiteengezet, beschrijft een deel van de vormen van compounded harm ervaringen waarvan de inhoud epistemisch van aard is. Wat in deze paragraaf wordt onderzocht, is daarom niet of beide fenomenen samen voorkomen, maar hoe patiënten de overgang tussen beide beschrijven: hoe het niet gehoord worden in hun verhaal doorwerkt in wat zij vervolgens doen, voelen en verwachten. Op basis van de data zijn drie overkoepelende thema's geïdentificeerd die inzicht geven in deze wisselwerking. Deze thema's zijn beschrijvend van aard: zij laten zien wat patiënten doen en wat zich bij hen ophoopt, zonder dat daarmee een causaal verband tussen paragraaf 5.1 en 5.2 wordt vastgesteld.

5.3.1 Gedwongen zelfverdediging

Een opvallend patroon in de data is dat patiënten strategieën ontwikkelen om de gevolgen van negatieve zorgervaringen op te vangen. Deze strategieën lijken voort te komen uit het gevoel dat zij zelf moeten zorgen dat hun klachten worden gehoord, begrepen of opgevolgd.

In sommige gevallen uit dit zich in directe confrontatie. Patiënten weigeren een gesprek te beëindigen voordat zij antwoorden hebben gekregen of passende (na)zorg ontvangen:

"Deze keer verliet ik het ziekenhuis niet voordat ze mijn been onderzocht hadden, deed deze dokter het niet dan zou het een andere zijn, de maat was vol!" (Een hospitaal binnen stappen)

Daarnaast nemen patiënten regelmatig taken op zich die zij eigenlijk bij de zorgorganisatie verwachten. Zij zoeken zelf informatie uit, nemen contact op met verschillende zorgverleners en proberen overzicht te houden over hun behandeling:

"Ik belde zelf nog maar eens naar het Reinier de Graaf. Ik moest er toch zien achter te komen wat ik nu zou moeten: vergruizen, laparoscopie, klassiek opereren, houden...?" (De medische Mafia)

Sommige patiënten investeren bovendien in medische kennis om beter te kunnen communiceren met zorgverleners:

"Het viel me wel op dat artsen altijd eerst vroegen wat voor opleiding ik had en wat mijn beroep was. Pas als ze hoorden dat ik documentaliste ben, scheen het mogelijk om op een gelijkwaardig niveau te communiceren. Langzamerhand was ik natuurlijk ook aardig ingevoerd geraakt in het jargon en kon ik achteloos moeilijke vaktermen gebruiken. Ik woonde dan ook zo ongeveer in een medische encyclopedie.." (De siliconenaffaire)

Dit fragment is in paragraaf 5.1.1 gelezen als een geloofwaardigheidsstekort en hier als onderdeel van een strategie: het beschrijft zowel de voorwaarde die aan de patiënte werd gesteld als de wijze waarop zij zich daarnaar voegde. In verschillende verhalen verschuift het vertrouwen bovendien geleidelijk van medische professionals naar het eigen lichaam en de eigen ervaring:

"Uiteindelijk heeft het leven me geleerd dat voor jezelf opkomen overleven is. Leven is aanvallen. Luisteren naar je lijf. Je gevoel durven tonen." (Leven is aanvallen)

Tegelijkertijd blijkt deze voortdurende zelfverdediging belastend. Patiënten beschrijven hoe zij hun gedrag aanpassen uit angst verkeerd beoordeeld te worden:

*"Ze moest proberen rustig te blijven, want anders zou hij direct denken: 'Zie je wel dat ik gelijk heb, een en al zenuwen.' De gedachte alleen maakte haar schichtig."
(Laat me maar liggen)*

Dit patroon heeft twee kanten. Het vooruitlopen op het oordeel "een en al zenuwen" is een reactie van de patiënte, maar veronderstelt tegelijk het vooroordeel waarvan zij verwacht dat het op haar zal worden toegepast; het sluit daarmee aan bij de vorm van zelfcensuur die in hoofdstuk 3 is beschreven. Ook in andere verhalen komt naar voren dat patiënten zich verantwoordelijk voelen voor het soepel laten verlopen van de interactie met zorgverleners:

"Ik besef dat ik een grote oen ben en helemaal niet didactisch ben geweest. Nou heeft die verpleegkundige door mijn stomme schuld geen leermoment ervaren. Ik ben niet eens een fractie zo hard geweest als zij deze 24 uur was." (Met de pacemaker op stap)

Deze voorbeelden laten zien dat patiënten niet alleen proberen grip te houden op hun zorgtraject, maar daarbij ook een deel van de verantwoordelijkheid voor communicatie en informatievoorziening op zich nemen.

5.3.2 Ervaren afstand in de afhandeling

Het tweede thema heeft betrekking op ervaringen met klachtenprocedures en formele communicatie binnen zorgorganisaties. Dit thema is een inductief thema dat voornamelijk is gebaseerd op het verhaal van Janssen, het enige boek in de analyse waarin een formeel klachtentraject na een calamiteit uitgebreid wordt beschreven. De bevindingen bij dit thema moeten daarom worden geïnterpreteerd als een beschrijving van één gedetailleerde casus, niet als een breed gedragen patroon. In mildere vorm komen vergelijkbare ervaringen ook in andere verhalen voor.

Patiënten beschrijven situaties waarin een organisatie een kwestie als afgehandeld beschouwt, terwijl zij zelf nog met onbeantwoorde vragen blijven zitten:

"Nogmaals herhaalt hij dat hij content is. Maar het gaat er toch niet om dat hij content of tevreden is, maar dat ik als patiënt tevreden ben en er een oordeel over moet kunnen geven?" (Met de pacemaker op stap)

De ervaringen die in dit thema worden beschreven sluiten aan bij de compounded harm-categorieën onbelangrijkheid en manipulatie (Ramsey et al., 2024): het gevoel dat het incident niet leidt tot verandering en dat organisatorische belangen voorrang krijgen. Op basis van deze ene casus kan niet worden vastgesteld in hoeverre deze ervaringen representatief zijn voor klachtentrajecten in de Nederlandse ziekenhuiszorg. Wel laat het verhaal zien dat de formele afhandeling van een calamiteit voor patiënten een extra laag van negatieve ervaringen kan toevoegen bovenop het oorspronkelijke incident.

5.3.3 Cumulatieve emotionele schade

Het derde thema beschrijft hoe negatieve ervaringen zich in de tijd kunnen opstapelen.

Patiënten verwijzen daarbij niet alleen naar afzonderlijke gebeurtenissen, maar naar het totale verloop van hun zorgtraject.

Verschillende verhalen beschrijven gevoelens van uitputting en machteloosheid:

"Op een keer was ik het zo zat dat ik in huilen uitbarstte en riep: 'Ik lijk hier wel een jojo, wordt van de een naar de ander geworpen.'" (Leven is aanvallen)

"Vaak voelde ik me radeloos, verdwaald in een naargeestig labirint. Welke kant moest ik op?" (De siliconenaffaire)

De langdurige impact van deze ervaringen wordt zichtbaar in verhalen waarin patiënten terugblikken op hun gehele zorgtraject:

"Maar je houdt er wel wat aan over: cynisme, angst, boosheid, verdriet, wantrouwen. Wat eigenlijk niet?" (De medische Mafia)

De verhalen laten zien dat de gevolgen van negatieve zorgervaringen niet altijd beperkt blijven tot het oorspronkelijke incident. Voor sommige patiënten werken gevoelens van

wantrouwen, onzekerheid en frustratie door in latere contacten met zorgverleners en krijgen zij een langdurig karakter.

5.4 Synthese

Uit de voorgaande paragrafen komen vier observaties naar voren.

Verwevenheid. De in paragraaf 5.1 beschreven vormen en de vormen van compounded harm staan in de verhalen zelden op zichzelf. Waar patiënten beschrijven dat hun klachten geen gewicht kregen (5.1.1) of dat hun eigen manier van verwoorden geen ruimte kreeg (5.1.2), gaat dit in dezelfde verhalen vaak samen met een ervaren verlies van regie, gevoelens van verlatenheid of een afnemend vertrouwen in de zorg.

Thema's op het snijvlak. Een aantal thema's laat zich niet eenduidig aan één van beide kaders toewijzen. Informationele uitsluiting is zowel een ervaring van opgestapeld leed als een epistemische handeling; verlies van regie en waardigheidsschending worden in de verhalen verbonden met de mate waarin de patiënt als kennisdrager wordt behandeld. Deze thema's vallen daarmee niet op de scheidslijn tussen beide concepten maar op hun snijvlak: het zijn vormen van leed waarvan de inhoud zelf epistemisch van aard is.

Daarmee hangt een verschil in analytisch niveau samen. De thema's in paragraaf 5.1 en het thema informationeel buitengesloten beschrijven wat er in de interactie met de kennisbijdrage van de patiënt gebeurt. De overige thema's in paragraaf 5.2 en het thema cumulatieve emotionele schade beschrijven wat de patiënt daarvan ondervindt. Gedwongen zelfverdediging beschrijft een derde categorie, namelijk hoe patiënten zich hiertoe verhouden, en ervaren afstand in de afhandeling beschrijft mechanismen die niet in de behandelrelatie maar in de organisatie liggen.

Fasering. De thema's in paragraaf 5.1 en paragraaf 5.2 doen zich in dit materiaal overwegend voor tijdens de diagnostische en behandelfase, en niet pas in de nasleep van een als zodanig benoemd incident. Alleen het thema ervaren afstand in de afhandeling is aan een formeel traject gebonden. Dat is een opvallende uitkomst, omdat het concept compounded harm doorgaans een volgorde veronderstelt waarin de schade ontstaat ná het incident.

Vastlegging. In de fragmenten waarin het onderliggende mechanisme het duidelijkst is, gaat het vrijwel steeds om een moment waarop een oordeel of een uitspraak wordt vastgelegd: de aantekening over nervositeit op de patiëntenkaart, de zinsnede waarmee een rapportage begint, de reden die niet in de verwijfsbrief terechtkomt, de brief die in het gesprek niet aan de orde komt, het operatieverslag dat niet wordt verstrekt. Buiten die momenten blijft het epistemische proces grotendeels onzichtbaar voor de patiënt, en daarmee ook voor de onderzoeker. Vastlegging fungeert in dit materiaal dus niet alleen als een plaats waar epistemische onrechtvaardigheid zich voordoet, maar ook als de voorwaarde waaronder zij achteraf aantoonbaar is.

Deze laatste observatie verklaart mede waarom sommige fragmenten in paragraaf 5.1.1 onopgehelderd blijven. Waar het oordeel over een patiënt niet wordt opgeschreven of niet door haar kan worden ingezien, blijft de grond ervoor buiten bereik — zowel voor haar als voor deze analyse.

6. Discussie

Dit onderzoek had als doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen van compounded harm bij patiënten na ernstige incidenten of calamiteiten in de Nederlandse ziekenhuiszorg, en in de rol die epistemische onrechtvaardigheid daarin speelt. De thematische analyse van zeven patiëntervaringsverhalen leverde tien thema's op. In dit hoofdstuk worden de bevindingen geïnterpreteerd en in een breder perspectief geplaatst. Eerst wordt de hoofdvraag beantwoord (6.1) en wordt een mogelijke dynamiek achter de gevonden samenhang geschetst (6.2). Vervolgens worden de bevindingen in verhouding gebracht tot eerder onderzoek (6.3) en wordt gereflecteerd op de meerwaarde en beperkingen van de methode (6.4).

6.1 Antwoord op de hoofdvraag

De centrale vraag was hoe epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm tot uiting komen in Nederlandse patiëntervaringsverhalen, en hoe deze ervaringen met elkaar samenhangen. Op basis van de geanalyseerde verhalen kan, voorzichtig geformuleerd, het volgende worden gesteld.

Epistemische onrechtvaardigheid komt in dit materiaal vooral naar voren als een geloofwaardigheidstekort en als het uitblijven van erkenning voor de eigen interpretatiekaders van patiënten. Het meest herkenbare patroon binnen het geloofwaardigheidstekort is de psychologisering van lichamelijke klachten: situaties waarin lichamelijke symptomen worden herleid tot psychische of gedragsmatige oorzaken, terwijl een medische verklaring beschikbaar is of de klachten niet zijn onderzocht. Daarnaast lijkt de beoordeling van de patiënt als type persoon, bijvoorbeeld als nerveus of 'niet-ziek ogend', van invloed te zijn op de geloofwaardigheid die wordt toegekend, wordt in twee verhalen zichtbaar hoe een eenmaal gevormd oordeel via de verwijzing aan een volgende zorgverlener wordt doorgegeven, en beschrijft één patiënte dat een gesprek op gelijkwaardig niveau pas mogelijk leek nadat zij haar opleiding en beroep had genoemd. Het uitblijven van erkenning (eigen taal, geen ruimte) is aanwijsbaar in een kleiner aantal episodes, en steeds waar het eigen kader van de patiënt in de tekst aanwezig is en vervolgens geen status krijgt: doordat het naar een ander domein wordt verwezen, doordat de uitdrukkingsvorm waarin het wordt ingebracht buiten de orde wordt verklaard, of doordat het geen gevolg heeft voor de verslaglegging. Onbegrip, jargon of beperkte empathie zijn daarvoor op zichzelf niet voldoende bevonden.

Compounded harm komt in de verhalen tot uiting in vormen die aansluiten bij de categorieën van Ramsey et al. (2024): verlies van regie, informationele uitsluiting, verlatenheid, waardigheidsschending en vertrouwenserosie. Het antwoord op het tweede deel van de vraag is dat deze twee fenomenen in de verhalen nauw met elkaar verweven zijn en zelden los van elkaar voorkomen. De epistemische dimensie lijkt daarbij door de verschillende vormen van leed heen te lopen: ook ervaringen van verlatenheid en waardigheidsschending worden in de verhalen verbonden met de mate waarin de kennis en het perspectief van de patiënt serieus worden genomen.

De bevindingen maken iets concreet wat in de literatuur tot nu toe vooral werd verondersteld. Dat epistemische onrechtvaardigheid en opgestapeld leed met elkaar samenhangen, wordt namelijk wel aangenomen, Ramsey et al. (2024) beschrijven dat vormen van compounded harm vaak ontstaan in contexten waarin patiënten niet als volwaardige kennisdragers worden erkend, maar hoe beide concreet samenkomen, is nog niet uitgewerkt. Binnen dezelfde narratieven komen ervaringen die kunnen worden geïnterpreteerd als epistemische onrechtvaardigheid herhaaldelijk samen voor met ervaringen van compounded harm; zij worden in de verhalen zelden als losstaande gebeurtenissen beschreven. De positie van de patiënt als kennisdrager lijkt daarmee niet alleen een randvoorwaarde voor een zorgvuldige afhandeling, maar een mogelijk centraal aangrijpingspunt. Daar komt bij dat een deel van de thema's zich niet aan één van beide kaders liet toewijzen (zie paragraaf 5.4). Dat is niet alleen een uitkomst van de analyse maar ook een aanwijzing over de begrippen: waar Ramsey et al. (2024) compounded harm beschrijven in termen die deels epistemisch van aard zijn, maakt dit materiaal zichtbaar dat die overlap geen onnauwkeurigheid is, maar verwijst naar ervaringen waarin het epistemische en het geleden leed werkelijk samenvallen.

6.2 Een mogelijke dynamiek achter de samenhang

De resultaten beschrijven afzonderlijke thema's; in deze paragraaf wordt voorzichtig geïnterpreteerd hoe deze zich tot elkaar zouden kunnen verhouden. Het materiaal laat zich lezen als een proces waarin de verschillende elementen elkaar mogelijk versterken. Wanneer patiënten ervaren dat hun getuigenis onvoldoende geloofwaardigheid krijgt of dat hun eigen taal geen ruimte krijgt, lijken zij strategieën te ontwikkelen om alsnog gehoord te worden (gedwongen zelfverdediging). Deze strategieën — zelf informatie uitzoeken, medisch jargon leren, de eigen emoties temperen — kosten energie en lijken op langere termijn bij te dragen aan uitputting en aan een opeenstapeling van emotionele schade (cumulatieve emotionele

schade). Daarmee zou een patiënt kwetsbaarder kunnen worden voor nieuwe negatieve ervaringen. Dit sluit aan bij wat Kidd en Carel (2017) een vicieuze cirkel en een zichzelf waarmakende profetie noemen, waarin toenemende emotionele expressie de geloofwaardigheid van de patiënt juist verder kan ondermijnen. In het materiaal is echter ook de omgekeerde beweging herkenbaar. Waar de ene patiënte zich juist heftiger uit naarmate zij minder gehoor vindt, beschrijft een andere dat zij niet terugkeert naar de arts uit angst als zeurpiet te worden gezien. Kidd en Carel beschrijven beide uitkomsten van een aanhoudend geloofwaardigheidstekort: escalatie en terugtrekking. De tweede is minder zichtbaar dan de eerste, maar leidt ertoe dat de getuigenis niet wordt afgewezen maar niet meer wordt gegeven.

Bij deze interpretatie dienen twee kanttekeningen in acht te worden genomen. Ten eerste laat het materiaal samenhang en verwevenheid zien, maar maakt de aard van het onderzoek het niet mogelijk uitspraken te doen over oorzaak en gevolg of over een vaste volgorde. De geschetste dynamiek is daarom een mogelijke lezing, geen vastgesteld mechanisme. Ten tweede brengt deze studie niet het epistemische mechanisme zelf in kaart, maar analyseert zij hoe patiënten ervaringen van epistemische onrechtvaardigheid achteraf verwoorden en betekenis geven.

De tijdsdimensie vraagt bovendien om een nuancering ten opzichte van een lineaire voorstelling. Het concept compounded harm veronderstelt doorgaans een volgorde waarin schade ontstaat ná een incident, door de organisatorische processen die daarop volgen (Ramsey et al., 2024). De geanalyseerde verhalen passen echter niet goed in dat stramien: epistemische onrechtvaardigheid en vormen van leed doen zich op meerdere momenten in het zorgtraject voor, ook in de behandel- en diagnostische fase en soms voordat een gebeurtenis formeel als incident of calamiteit is benoemd. Veelzeggend is dat juist het ene verhaal waarin een formeel calamiteits- en klachtentraject centraal staat het klassieke patroon van schade ná het incident het duidelijkst illustreert, terwijl de overige verhalen de epistemische dynamiek vooral in de reguliere zorg laten zien.

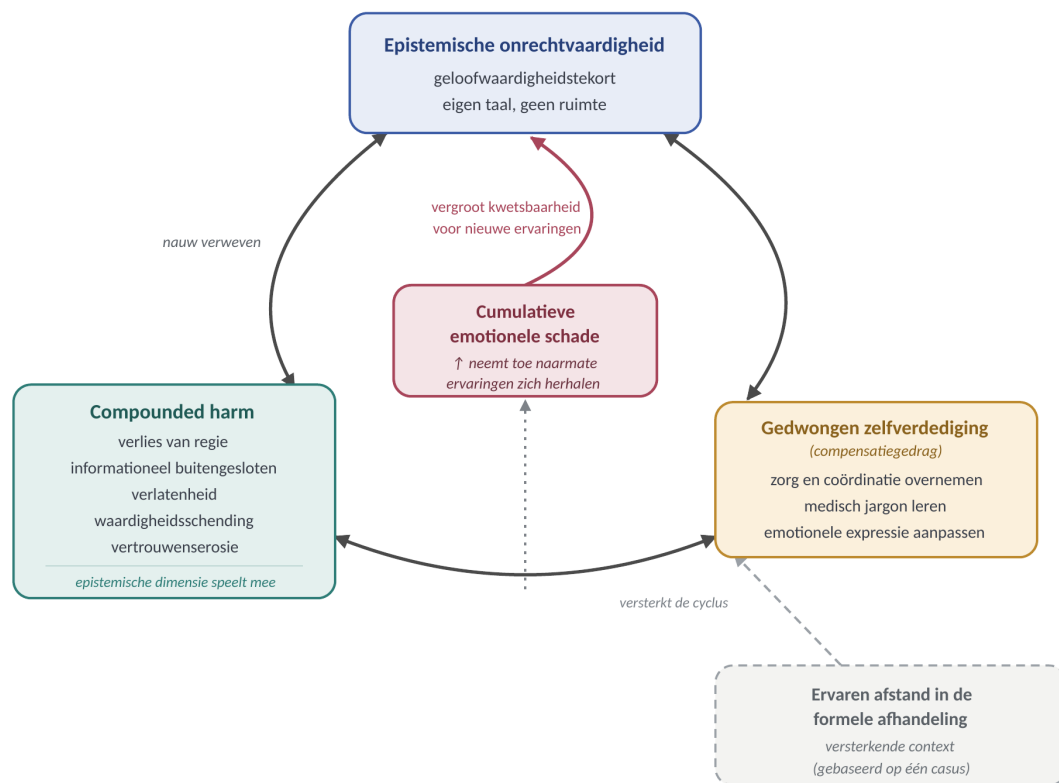
Figuur 1 brengt deze mogelijke samenhang schematisch in beeld. Het model is bewust niet-lineair: het toont epistemische onrechtvaardigheid, compounded harm en compensatiegedrag als elementen die elkaar gedurende het traject wederzijds kunnen beïnvloeden, met de cumulatieve emotionele schade in het hart van de cyclus in plaats van als sluitstuk. Het model

is een schematische weergave van patronen die in de verhalen zichtbaar worden en nadrukkelijk geen causaal verklaarmodel.

Samenhang tussen epistemische onrechtvaardigheid en compounded harm

Schematische, niet-lineaire weergave — de dynamiek kan zich vóór, tijdens of ná een formeel incident voordoen.

Dubbele pijlen: wederzijdse beïnvloeding, zonder vaste volgorde.



Figuur 1. Mogelijke wederzijdse samenhang tussen epistemische onrechtvaardigheid, compounded harm en compensatiegedrag in de geanalyseerde verhalen (niet-lineair; geen causaal verklaarmodel).

6.3 Verhouding tot eerder onderzoek en wetenschappelijke meerwaarde

De bevindingen sluiten op verschillende punten aan bij bestaande literatuur, maar voegen daar ook iets aan toe. Epistemische onrechtvaardigheid is zowel in de reguliere zorgrelatie onderzocht (Kidd en Carel, 2017) als in de specifieke context van incidentonderzoek (Kok et al., 2022), en Ramsey et al. (2024) koppelen epistemische onrechtvaardigheid expliciet aan compounded harm door aan te bevelen haar te adresseren om opgestapeld leed te verminderen. Wat echter nog niet is uitgewerkt, is hoe beide concreet in elkaar grijpen in de geleefde ervaring van patiënten zelf: de koppeling van Ramsey et al. (2024) blijft op het niveau van een aanbeveling, en het bestaande onderzoek naar epistemische onrechtvaardigheid in incidentonderzoek richt zich vooral op de formele onderzoekspraktijk

en niet op de bredere ervaring zoals patiënten die zelf verwoorden. De meerwaarde van deze studie is dat zij beide concepten in één empirische analyse samenbrengt vanuit de verhalen van patiënten, en zo zichtbaar maakt dat beide in de geanalyseerde verhalen nauw met elkaar verweven worden beschreven. De aanvulling is bovendien complementair van aard. Kok et al. (2022) analyseerden de kant van degenen die de getuigenis ontvangen — onderzoekers, managers en bestuurders — en benoemen zelf dat de ervaring van de getuigende partij daarmee buiten beeld blijft. Deze studie benadert dezelfde dynamiek vanaf de andere kant: niet hoe getuigenissen worden gewogen, maar hoe patiënten achteraf verwoorden wat er met hun inbreng gebeurde.

Daarnaast concretiseert het onderzoek de relatief generieke vormen van compounded harm voor een Nederlandse context, in lijn met de meerwaarde die aan geschreven patiëntnarratieven wordt toegeschreven (Van de Bovenkamp et al., 2020). Een opvallende observatie daarbij betreft de overdracht van geloofwaardigheidsoordelen tussen zorgverleners: in twee verhalen komt een patiënte bij een nieuwe beoordelaar binnen met een reeds aangetast geloofwaardigheidsniveau, gebaseerd op het oordeel van een eerdere zorgverlener, waarbij dat oordeel in het ene geval uitdrukkelijk niet en in het andere geval wel wordt overgenomen. Dit illustreert dat het geloofwaardigheidsstekort niet alleen in afzonderlijke consulten ontstaat, maar zich ook via het zorgsysteem kan voortzetten. Daarmee samen hangt een observatie die in de literatuur nog niet is beschreven. In de episodes waarin het onderliggende mechanisme het duidelijkst aanwijsbaar is, gaat het vrijwel steeds om een moment waarop een oordeel wordt vastgelegd: de aantekening op de patiëntenkaart, de zinsnede waarmee een rapportage begint, de reden die niet in de verwijfsbrief terechtkomt, het operatieverslag dat niet wordt verstrekt. Vastlegging is in dit materiaal dus niet alleen een plaats waar epistemische onrechtvaardigheid zich voordoet, maar ook de voorwaarde waaronder zij achteraf aantoonbaar is — voor de patiënt zelf en voor de onderzoeker.

Relevant is verder dat de epistemische dynamiek in dit materiaal ook in de reguliere behandelrelatie zichtbaar wordt, en niet alleen in de formele nasleep van een incident. Dit verbreedt de context waarin compounded harm zich kan voordoen en sluit aan bij Kidd en Carel (2017), die epistemische onrechtvaardigheid juist in de alledaagse zorgpraktijk situeren, en bij de verfijning die zij, aansluitend bij Mason (2011), aanbrengen op het onderscheid tussen dominante en niet-dominante hermeneutische middelen. Heggen en Berg (2021)

beschrijven een vergelijkbaar patroon. Het inductieve thema gedwongen zelfverdediging verbindt de empirische bevindingen ten slotte met deze theoretische noties: de verhalen bevestigen het patroon van een vicieuze cirkel (Kidd en Carel, 2017) in een nieuwe context, en maken zichtbaar dat het serieus genomen worden als kennisdrager van patiënten zelf een aanzienlijke en doorgaans onzichtbare inspanning vergt. Het patroon waarin toegeschreven emotionaliteit de geloofwaardigheid van een patiënt ondermijnt (zie paragraaf 5.1.1), sluit bovendien nauw aan bij de bevinding van Kok et al. (2022) dat emoties in incidentonderzoek worden behandeld als iets wat de feiten vertroebelt, en dat het label "te emotioneel" kan functioneren als middel om iemands inbreng te devalueren. Hun voorbeeld van een als lastig bestempelde ouder wier eerdere inbreng daardoor niet serieus werd genomen, loopt parallel aan het in paragraaf 5.1.1 beschreven patroon van overdracht van geloofwaardigheidsoordelen. Dat in dit materiaal hetzelfde mechanisme opduikt buiten de formele onderzoekscontext, ondersteunt de veronderstelling dat het niet aan die context gebonden is.

6.4 Methodologische meerwaarde en beperkingen

Voordat de beperkingen aan bod komen, is het van belang de meerwaarde van de methode en het bronmateriaal te benoemen. Een thematische documentanalyse van ongestructureerde patiëntervaringsverhalen biedt toegang tot het patiëntperspectief zonder voorstructurering door onderzoekers, beleidsmakers of kwaliteitsfunctionarissen (Van de Bovenkamp et al., 2020). Voor deze onderzoeksvraag is dat een wezenlijk voordeel. Formele onderzoeks- en klachtenprocedures dwingen patiënten hun verhaal te filteren en aan te passen aan institutionele categorieën, waardoor met name hermeneutische onrechtvaardigheid uit beeld kan verdwijnen (Kidd en Carel, 2017; Kok et al., 2022). Doordat patiënten in deze verhalen hun ervaringen in eigen termen verwoorden, wordt juist zichtbaar waar hun interpretatiekaders wel of niet worden erkend. De methode is daarmee niet alleen een pragmatische keuze, maar inhoudelijk passend bij het onderzoeksobject. De spreiding over zeven boeken van verschillende auteurs en uiteenlopende medische situaties biedt bovendien de mogelijkheid patronen te herkennen die niet aan één type incident of één instelling zijn gebonden.

De beperkingen vormen grotendeels de keerzijde van deze sterke punten en bepalen hoe ver de bevindingen reiken.

Een eerste groep betreft de vraag wiens ervaring, en in welke vorm, is vastgelegd. Doordat de dataset uit gepubliceerde boeken bestaat, zijn vooral relatief mondige patiënten met voldoende tijd, vaardigheden en middelen vertegenwoordigd (Hunsaker & Hawkins, 1999).

Daarnaast is één bron (Laat me maar liggen) geen direct autobiografisch verhaal, maar geschreven door een auteur met een onbekende relatie tot de patiënt, waardoor sprake kan zijn van interpretatie of reconstructie. Ook zijn alle boeken achteraf geschreven, zodat niet alleen ervaringen zijn geanalyseerd, maar ook de wijze waarop auteurs gebeurtenissen later interpreteren en betekenis geven (Frank, 1997). Voor de geldigheid betekent dit dat de bevindingen het beste kunnen worden begrepen als een diepgaand inzicht in hoe een specifieke groep patiënten haar ervaringen achteraf verwoordt, en niet als een representatief beeld van alle patiënten in de Nederlandse ziekenhuiszorg.

Een tweede groep beperkingen betreft de vraag welk deel van het zorgproces in beeld komt. Slechts één van de zeven boeken beschrijft uitgebreid een formeel klacht- of calamiteitentrajec, waardoor de studie sterker inzicht biedt in behandelervaringen dan in formele incidentafhandeling; die verschuiving van het empirische object is in hoofdstuk 1 als afbakening benoemd en in paragraaf 4.2 als kenmerk van het corpus. Bovendien beslaan de boeken meerdere decennia, waarin de Nederlandse zorg veranderde, onder andere door toenemende aandacht voor shared decision making en patiëntparticipatie (Van Der Weijden et al., 2022). Hierdoor is niet altijd duidelijk in hoeverre de bevindingen tijdgebonden zijn, en past terughoudendheid bij het vertalen ervan naar de huidige praktijk.

Een derde groep beperkingen betreft de analyse zelf. De meest wezenlijke beperking is dat de onderzoeker zelf bepaalt wat als epistemische onrechtvaardigheid geldt. De auteurs gebruiken dit begrip nergens; wat als geloofwaardigheidstekort of als niet-erkenning van interpretatiekaders is aangemerkt, berust op de criteria uit paragraaf 4.3 en daarmee op een theoretische lezing van hun tekst. De gepresenteerde thema's vormen dan ook één verdedigbare interpretatie, geen vaststelling van wat er in de beschreven interacties feitelijk gebeurde. Daarbij komt dat interpretaties door de keuze voor documentanalyse niet konden worden teruggekoppeld aan de auteurs (geen member checking) en dat uitsluitend patiëntnarratieven zijn onderzocht, zonder triangulatie met perspectieven van zorgverleners, medische dossiers of onderzoeksrapporten. Dat weegt bij dit onderwerp zwaarder dan bij veel andere. Testimoniale onrechtvaardigheid veronderstelt per definitie een vooroordeel aan de

kant van de ontvanger; of dat vooroordeel er daadwerkelijk was, en waarop het berustte, is uit het verhaal van de patiënt alleen niet vast te stellen. Op basis van dit materiaal kan de aanwezigheid van een geloofwaardigheidsstekort dus aannemelijk worden gemaakt, maar niet worden aangetoond. Daarnaast had de analyse een overwegend deductief karakter, gestuurd door de sensitizing concepts compounded harm en epistemische onrechtvaardigheid, waardoor andere mogelijke patronen minder zichtbaar kunnen zijn gebleven. Voor de geldigheid betekent dit dat de gepresenteerde thema's één goed onderbouwde, maar niet de enige mogelijke ordening van het materiaal vormen.

Twee gevolgen van de gekozen werkwijze verdienen ten slotte aparte vermelding. Ten eerste bleek, zoals in paragraaf 4.3 toegelicht, de eenheid waarop is gecodeerd van invloed op wat zichtbaar werd: de criteria veronderstellen een volgorde die een eigenschap is van de episode en niet van een afzonderlijke uitspraak. Ten tweede is de thematische ordening tot stand gekomen voordat het onderscheid tussen mechanisme en uitkomst volledig was uitgewerkt, waardoor de verwevenheid die in paragraaf 5.4 wordt beschreven zichtbaar is geworden in de interpretatie en niet in de codering. Dat geldt in versterkte mate voor hermeneutische onrechtvaardigheid: die vorm is alleen aantoonbaar wanneer het eigen kader van de patiënt expliciet in de tekst aanwezig is, en het betreffende thema berust daardoor op een klein aantal episodes.

Al met al rechtvaardigen deze beperkingen geen generaliserende of causale conclusies, maar doen zij niet af aan de waarde van de verhalen voor het zichtbaar maken van hoe epistemische processen en opgestapeld leed in de geleefde ervaring met elkaar verweven kunnen raken.

7. Conclusie

In de zeven onderzochte Nederlandse patiëntervaringsverhalen manifesteert epistemische onrechtvaardigheid zich vooral als een geloofwaardigheidsstekort en als het uitblijven van erkenning voor de eigen interpretatiekaders van patiënten, terwijl compounded harm zich aftekent in vormen als verlies van regie, informationele uitsluiting, verlatenheid, waardigheidsschending en vertrouwenserosie. Deze ervaringen zijn in de verhalen nauw met elkaar verweven en worden zelden los van elkaar beschreven; een aantal thema's liet zich zelfs niet aan één van beide kaders toewijzen. Anders dan het concept compounded harm doorgaans veronderstelt, beperkt deze dynamiek zich in het bestudeerde materiaal niet tot de

nasleep van een formeel incident, maar tekent zij zich ook al tijdens de reguliere behandeling af. Daarmee is het empirische object van deze studie in de loop van het onderzoek verschoven: van de afhandeling van incidenten en calamiteiten naar het zorgtraject als geheel.

Wat zorgverleners, calamiteitenonderzoekers en klachtencommissies, en kwaliteits- en beleidsfunctionarissen hiervan kunnen meenemen, ligt vooral in dat laatste inzicht. De studie laat zien dat het waardevol is om compounded harm en epistemische onrechtvaardigheid niet als losse fenomenen te behandelen, en om de aandacht voor de epistemische positie van patiënten niet te reserveren voor formele procedures na een incident.

Uit de bevindingen volgen drie aanbevelingen voor de praktijk, die voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd gezien de beperkingen van het onderzoek. Ten eerste verdient de epistemische positie van patiënten aandacht in reguliere contactmomenten, en niet alleen in formele onderzoeksprocedures. Het serieus nemen van patiënten als volwaardige kennisdragers, ook wanneer zij hun ervaring in niet-medische of emotionele taal verwoorden, zou een vorm van vermijdbaar leed kunnen voorkomen. Kok et al. (2022) laten in dit verband zien dat structurele kenmerken van onderzoeksprocedures mede bepalen of de kennis van patiënten wordt gehoord; aandacht voor hun epistemische positie vraagt dus niet alleen om een andere houding van individuele zorgverleners, maar ook om aanpassing van zulke structuren. Ten tweede wijzen de bevindingen op de belasting die zelfverdediging bij patiënten neerlegt: doordat patiënten zelf coördinatie organiseren en hun emoties reguleren om geloofwaardig te blijven, lijkt het zorgsysteem deels te leunen op hun compensatiegedrag. Het verlichten van deze last, bijvoorbeeld door betere informatieoverdracht en proactieve nazorg, zou een concrete stap kunnen zijn. Ten derde laat het verhaal over het formele klachtentraject zien dat een formele afhandeling niet vanzelf leidt tot het gevoel gehoord te zijn; het betrekken van het patiëntperspectief bij de evaluatie van klachten- en calamiteitenprocedures sluit aan bij pleidooien voor een meer mensgerichte, lerende en herstelgerichte omgang met incidenten (De Vos & Hamming, 2018; Nivel et al., 2019; Ramsey et al., 2024). Deze laatste aanbeveling berust grotendeels op één casus en vraagt daarom om voorzichtigheid.

Voor vervolgonderzoek is het waardevol om de hier voorzichtig geschetste samenhang verder te toetsen. Onderzoek dat formele calamiteitentrajecten systematischer betreft, dat perspectieven van zorgverleners en medische dossiers toevoegt (triangulatie), of dat

ervaringen prospectief volgt in plaats van retrospectief, zou kunnen uitwijzen in hoeverre de gevonden patronen ook buiten geschreven patiëntnarratieven standhouden, en of de veronderstelde wederzijdse versterking tussen epistemische onrechtvaardigheid, compensatiegedrag en opgestapeld leed empirisch houdbaar is. Het in figuur 1 geschetste model leent zich daarbij als vertrekpunt: de daarin veronderstelde wederzijdse beïnvloeding zou breder kunnen worden onderzocht in algemene zorgervaringen, in plaats van uitsluitend rond incidenten- en calamiteitentrajecten. Juist omdat de dynamiek zich in dit materiaal ook buiten de formele nasleep aftekende, is de vraag gerechtvaardigd of compounded harm wel primair als een naschadefenomeen moet worden begrepen.

8. Literatuurlijst

- Bakker, M., De Boer, F., & Minne Bakker & Fijje de Boer. (2021). Kwaliteitscriteria in kwalitatief onderzoek: welke termen hanteer je als kwalitatief onderzoeker? In *KWALON* (Vol. 26, Nummer 2, pp. 88–96).
<https://doi.org/10.5117/KWA2021.2.002.BAKK>
- Bowen, G. A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12–23. <https://doi.org/10.1177/160940690600500304>
- Danielis, M., Movio, F., Milanese, G., & Mattiussi, E. (2024). Patients' reports on their delusional memories from the intensive care unit: A systematic review of qualitative studies. *Intensive And Critical Care Nursing*, 81, 103617.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2023.103617>
- De Vos, M. S., & Hamming, J. F. (2018). From retribution to reconciliation after critical events in surgery. *British Journal Of Surgery*, 105(12), 1539–1540.
<https://doi.org/10.1002/bjs.11014>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). The Discipline and Practice of Qualitative Research. *HANDBOOK OF QUALITATIVE RESEARCH*. http://williamwolff.org/wp-content/uploads/2010/01/5315_Denzin_and_Lincoln_Ch1_Introduction.pdf

- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., Kyngäs, H., University of Oulu, Finland, Medical Research Center, Oulu University Hospital, Finland, & National Institute of Health and Welfare, Oulu, Finland. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 1–10. <https://sgo.sagepub.com>
- Frank, A. W. (1997). *The Wounded Storyteller*.
<https://doi.org/10.7208/chicago/9780226067360.001.0001>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice*. Oxford University Press.
<https://circulosemiotico.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/05/fricker-miranda-epistemic-injustice.pdf>
- Heggen, K. M., & Berg, H. (2021). Epistemic injustice in the age of evidence-based practice: The case of fibromyalgia. *Humanities And Social Sciences Communications*, 8(1).
<https://doi.org/10.1057/s41599-021-00918-3>
- Hunsaker, A., & Hawkins. (1999). *Pathography: patient narratives of illness*.
<https://www.semanticscholar.org/paper/Pathography%3A-patient-narratives-of-illness.-Hunsaker-Hawkins/cc11fc417851e552d48eebf3cbb55fe32dce4dd>
- IGJ Incidententoezicht: nadruk op leren en verbeteren | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. (2024, 6 augustus). Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
<https://www.igj.nl/zorgsectoren/ziekenhuizen-en-klinieken/toezicht-op-ziekenhuizen/incidententoezicht-ziekenhuizen>
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. (2026, May 8). *Melding doen van een calamiteit (Wkkgz)*. Ministerie Van Volksgezondheid, Welzijn En Sport.
<https://www.igj.nl/onderwerpen/klachten-en-melden/calamiteiten/melding-doen-van-een-calamiteit>
- Kidd, I. J., Carel, H., & The Authors. (2017). Epistemic injustice and illness. In *Journal of Applied Philosophy* (Vols. 34–34, Issue 2) [Journal-article].
<https://doi.org/10.1111/japp.12172>
- Kok, J., De Kam, D., Leistikow, I., Grit, K., & Bal, R. (2022). Epistemic Injustice in Incident Investigations: A Qualitative study. *Health Care Analysis*, 30–30, 254–274.
<https://doi.org/10.1007/s10728-022-00447-3>
- Kok, J., Leistikow, I., & Bal, R. (2018). Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal Of Health Services Research & Policy*, 23(4), 252–261.
<https://doi.org/10.1177/1355819618788586>

- Leistikow, I., Mulder, S., Vesseur, J., & Robben, P. (2016). 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>
- Mason, R. (2011). Two Kinds of Unknowing. *Hypatia*, 26(2), 294–307. <https://www.jstor.org/stable/23016547>
- Ministerie van Algemene Zaken. (2024, 23 april). *Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)*. Kwaliteit van de Zorg | Rijksoverheid.nl. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/wet-kwaliteit-klachten-en-geschillen-zorg>
- Morgan, H. (2022). Conducting a Qualitative Document Analysis [How To Article]. *The Qualitative Report*, 64–77. <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=5044&context=tqr>
- Mortelmans, D. (2013). Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden (4de editie). Acco.
- Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut van het Amsterdam UMC, locatie VUmc, & Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving. (2019). *Als het mis gaat. . . Verhalen van patiënten en nabestaanden na het doormaken van een calamiteit*. Nivel (Postbus 1568, 3500 BN Utrecht) en Amsterdam UMC, locatie VUmc. <http://nivel.nl>
- 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>
- Urquhart, A., Yardley, S., Thomas, E., Donaldson, L., & Carson-Stevens, A. (2021). Learning from patient safety incidents involving acutely sick adults in hospital assessment units in England and Wales: a mixed methods analysis for quality improvement. *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 114(12), 563–574. <https://doi.org/10.1177/01410768211032589>
- Van de Bovenkamp, H. M., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations*, 23(3), 717–718. <https://doi.org/10.1111/hex.13053>
- Van Der Weijden, T., Van Der Kraan, J., Brand, P. L., Van Veenendaal, H., Drenthen, T., Schoon, Y., Tuyn, E., Van Der Weele, G., Stalmeier, P., Damman, O. C., & Stiggelbout, A. (2022). Shared decision-making in the Netherlands: Progress is made,

but not for all. Time to become inclusive to patients. *Zeitschrift Für Evidenz Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, 171, 98–104.

<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.029>

Visser, E., Oudsten, B. L. D., Traa, M. J., Gosens, T., & De Vries, J. (2021). Patients' experiences and wellbeing after injury: A focus group study. *PLoS ONE*, 16(1), e0245198. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245198>

Weaver, S., Stewart, K., & Kay, L. (2021). Systems-based investigation of patient safety incidents. *Future Healthcare Journal*, 8(3), e593–e597.

<https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0147>

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg. (2026, 1 januari). Geraadpleegd van

<https://wetten.overheid.nl/BWBR0037173/2026-01-01>

Bijlage 1

Lijst van de zeven boeken:

Auteur	Titel	Jaar van uitgave	Geslacht
Reiny de Jong-Smit	De behandeling (omgaan met borstkanker)	2014	Vrouw
Bram Starre	De medische mafia	2009	Man
Hilde Hoff	De siliconen-affaire	1995	Vrouw
Jessica Hill	Een hospitaal binnen stappen doe je... met je hakken in je hand!	2016	Vrouw
Ans van der Heide- Kort	Laat me maar liggen...	1984	Vrouw
Corry Erkens	Leven is aanvallen	2000	Vrouw
Jacques Janssen	Met de pacemaker op stap	2009	Man

