

## Aandacht voor medische missers

*Een artikel in Intermezzo nummer 3 van dit jaar, over internationaal onderzoek rond het vertrouwen in de medische stand, vormde aanleiding voor een reactie vanuit Slachtoffers Iatrogene Nalatigheid Nederland (SIN NL). Een kleine club die zich inzet voor slachtoffers van 'medische missers', vrijwillig gerund door Sophie Hankes, tevens voorzitter van de Stichting Iatrogenic Europe Unite-Alliance (IEU-Alliance). Wat doet Iatrogenic Europe Unite-Alliance?*

Sinds september 2006 is IEU-Alliance een volwaardige stichting, met twee Nederlanders en de Deen Karsten Skawbo-Jensen in het bestuur. De stichting kent vooralsnog geen staf en dus komt er veel, heel veel werk op de schouders van de bestuursleden. De penningmeester is Raphael Evers, medisch ethicus, jurist en psycholoog. Sophie Hankes is aan een rolstoel gekluisterd en heeft haar nek in een omkapseling. Haar gedrevenheid is, als ervaringsdeskundige, ongekend. Ze onderhoudt twee websites, met ondersteuning van assistenten, en probeert overal deuren open te breken om het onderwerp bespreekbaar te maken. Want, zo stelt ze, het gaat niet om schuldvragen, het gaat om systematische verbetering van de sector, door onderzoek, analyse, registratie en, uiteindelijk, preventie van 'medische missers'. Cruciaal in dit proces is de communicatie tussen arts en patiënt, ook als er iets niet goed is gegaan. En daarna is het niet afgelopen, want de patiënt blijft afhankelijk van zorg. Maar wat als patiënt en arts elkaar niet meer vertrouwen? De patiënt omdat hij of zij slachtoffer is of denkt te zijn van een medische misser en wel rechten heeft maar ze nauwelijks kan opeisen, de arts omdat die de patiënt beschouwt als iemand die hem of een collega kan aanklagen en aan wie dus zo min mogelijk moet worden verteld, ook al vanwege de eigen aansprakelijkheidsverzekering. Het kan ertoe leiden dat vervolgdagnostiek en behandeling niet adequaat worden opgepakt, omdat dit impliciet een erkenning van het eerdere falen zou kunnen betekenen.

### Op de Europese agenda

Patiëntveiligheid en patiënteninformatie komen steeds hoger op de Europese agenda te staan. Het Britse voorzitterschap maakte eind 2005 van patiëntveiligheid een topprioriteit en ook eerder al had de Commissie het thema opgepikt. Patiënteninformatie (en dus ook: communicatie) komt, onder meer als gevolg van de uitspraken van het Europees Hof over de aanspraken van patiënten die de grens over gaan, ook steeds nadrukkelijker op de agenda. Het gaf Sophie Hankes de mogelijkheid om op hoog niveau met Europarlementariërs, vertegenwoordigers van DG SANCO en ook van de Raad van Europa, te praten. Mensen als Sir Liam Donaldson, Chief Medical Officer van het Verenigd Koninkrijk en voorzitter van de World Alliance for Patient Safety, John Bowis, invloedrijk Europarlementariër en met Karl-Heinz Florenz, voorzitter van de Commissie Volksgezondheid, Milieu en Voedselbescherming van het Europese Parlement. Zij besteedden vervolgens in hun politieke handelen direct aandacht aan het onderwerp, maar daarna is het wat stil geworden. Te stil voor IEU-Alliance, want de nood is hoog. Zo toont recent onderzoek aan dat circa 10% van de patiënten in ziekenhuizen getroffen wordt door medische fouten. Hiervan raakt 1% door het handelen permanent invalide of overlijdt zelfs. Voor Sophie Hankes betekent dit haast hebben, grote haast, want er zijn levens die gered kunnen worden.

Maar hoe nu verder? IEU-Alliance zoekt haar weg, met vallen en opstaan. Moet ze nu blijven aandringen of afwachten? Moet ze dat allemaal alleen doen? De wereld blijkt niet snel genoeg te veranderen ondanks de persoonlijke drive van Sophie Hankes. Maar haar drive zegt haar door te gaan, ook al betekent het - omdat haar boodschap geen vrolijke is - dat ze in sommige kringen met de nek wordt aangekeken. Dus probeert ze netwerken te bouwen, haar stem te laten horen op conferenties, protocollen te doorbreken door de Beginselverklaring van IEU-Alliance overal te overhandigen en vooral: overal het verhaal te vertellen dat over de hele wereld de problemen op dit gebied hetzelfde zijn. De patiënt, die geen ding maar mens is, en dus een tegengeluid kan laten horen en soms moet lijden onder fouten, en de arts die ook maar een mens is en dus wel eens een steek laat vallen. Dat kan erg zijn, maar niets is zo erg als een muur van geïnstitutionaliseerde stilte.

**auteur:** Frits Tjadens, medewerker NIZW International Centre

**informatie:** [f.tjadens@nizw.nl](mailto:f.tjadens@nizw.nl); [www.sin-nl.org](http://www.sin-nl.org); (hier staat ook de beginselverklaring van IEU-Alliance) [www.ieu-alliance.eu](http://www.ieu-alliance.eu)