



# Rapport

Onverantwoorde zorg UMCG Onverantwoord toezicht IGZ Openbaar rapport over een klacht betreffende het Universitair Medisch Centrum te Groningen en de Inspectie voor de Gezondheidszorg te Utrecht.

**Rapportnummer: 2011/357**

**Datum: 15 december 2011**

Voorwoord

Als ouder ben je voor de zorg voor je zieke kind volledig afhankelijk van een ziekenhuis als het UMCG. Die afhankelijkheid schept verantwoordelijkheid voor het ziekenhuis om goede zorg te bieden en voor de IGZ om met effectief toezicht de kwaliteit van die zorg te waarborgen.

Zowel het UMCG als de IGZ hebben, als het gaat om de gerechtvaardigde belangen van Jelmer en zijn ouders, op schokkende wijze gefaald. De zorg van het UMCG was niet verantwoord, in die zin dat het UMCG achteraf onvoldoende heeft kunnen en willen verantwoorden welke complicaties zijn opgetreden voor en tijdens de operatie van Jelmer en tijdens de zorg erna. Daardoor hebben ze ook niet verantwoord hoe dit invloed heeft gehad op het gegeven dat Jelmer na de darmproblemen waarvoor hij geopereerd werd ook nog een ernstige hersenbeschadiging opliep. De IGZ heeft geen verantwoord toezicht uitgeoefend door met ongekennde traagheid, gebrek aan transparantie en gebrek aan professionaliteit een rapport uit te brengen over de zorg voor Jelmer en dit rapport vervolgens in te trekken en een nieuw rapport naar buiten te brengen met minder vergaande conclusies dan daarvoor.

De opstelling van het UMCG komt op de Nationale ombudsman over als kil, afstandelijk en uiteindelijk ook berekenend tegenover de ouders van Jelmer. De terechte signalen van de ouders over de kritieke toestand van Jelmer na de operatie zijn, toen dat van belang was, genegeerd en de vragen die de ouders later stelden bleven onbeantwoord. Via Veilig Melden rapporteert het UMCG slechts intern en de werkelijke toedracht wordt voor de buitenwereld gemaskeerd doordat geen zelfstandig onderzoek plaatsvindt waarvan de resultaten aan de ouders en de IGZ wel bekendgemaakt kunnen worden. Als de IGZ vervolgens na vele jaren met een kritisch rapport komt wordt dit met een schriftelijke reactie 'van de tafel geveegd'. Dit is niet de transparantie die patiënten en hun familie van een ziekenhuis als het UMCG mogen verwachten.

De wijze waarop de IGZ na drie jaar tot een rapport komt, dat rapport vervolgens intrekt en vervangt door een rapport waarin de kritische reacties zijn weggelaten en daarbij nalaat om met de ouders over deze onbegrijpelijke loop van de gebeurtenissen te communiceren, tart elke beschrijving. Deze ernstige vorm van disfunctioneren is de Nationale ombudsman met zijn jarenlange ervaring met het reilen en zeilen van de honderden onderdelen van de overheid niet eerder tegengekomen. Voor de IGZ lijkt het echter een incidenteel 'bedrijfsongeval'. Maar, zo voegt de IGZ bij de aanvang van het onderzoek toe, er zijn nog wel 25 andere zaken waarin het onderzoek ook zeer traag verloopt.

De informatie die de ouders en later ook de ombudsman tijdens zijn onderzoek ontvangen hebben, was onder de maat. Het onderzoek van de commissie die de IGZ heeft ingesteld

om het incident met Jelmer te onderzoeken, is inmiddels ook vertraagd.

Eerder heeft de Nationale ombudsman het rapport: "De IGZ een papieren tijger?" uitgebracht over het gebrek aan toezicht gericht op de belangen van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. De Nationale ombudsman kijkt inmiddels reikhalzend uit naar een spoor van degelijkheid in het werk van de IGZ.

## Inleiding

Jelmer, één van een vroeg geboren drieling, onderging enige weken na zijn geboorte een darmoperatie en enkele dagen na deze operatie bleek dat hij vanwege een hersenbeschadiging zwaar geestelijk en lichamelijk gehandicapt was. Het is begrijpelijk dat zijn ouders precies willen weten wat de oorzaak is van deze hersenbeschadiging. Noch het UMCG, noch de IGZ hebben bijgedragen aan opheldering over het incident. De ouders hebben bij de Nationale ombudsman de wens neergelegd dat zij de feitelijke gang van zaken voor, tijdens en na de operatie willen weten en ruim vier jaar na het incident uiteindelijk het punt willen bereiken dat die feiten niet meer ter discussie staan. Het onderzoek van de Nationale ombudsman heeft dan ook mede tot doel om de reeds beschikbare feiten uit het medisch dossier van Jelmer en uit de onderzoeken van het UMCG en de IGZ aan te vullen met de bevindingen van de ombudsman. Dit moet leiden tot een overzicht van de feiten waar geen discussie meer over gevoerd zal worden. Dit overzicht zal tezamen met de beschikbare feiten bij het uitbrengen van het rapport aan de ouders worden verstrekt.

Dit rapport analyseert de rol die het UMCG en de IGZ hebben gespeeld in deze zaak en hoe zij zijn omgegaan met de ouders en hun gerechtvaardigde behoeften en verwachtingen.

In het eerste deel van het rapport wordt nader ingegaan op de rol van het UMCG; het tweede deel betreft de IGZ.

## De klacht

In juli 2011 hebben de ouders van Jelmer gesproken met de substituut ombudsman en twee onderzoekers. In dit gesprek hebben de ouders verteld dat zij nog altijd niet precies weten wat er is gebeurd met Jelmer, waardoor hij zo ernstig gehandicapt is geraakt. Zij hopen dat het onderzoek van de Nationale ombudsman kan bijdragen aan het boven water krijgen van alle feiten en dat er over die feiten ook geen discussie meer zal ontstaan. Het is deze onzekerheid - sinds mei 2007 - die centraal staat in dit onderzoek.

Het onderzoek richt zich daarom enerzijds op de vraag wat de ouders van Jelmer in redelijkheid van het UMCG konden verwachten, toen bleek dat hun zoon Jelmer een ernstige hersenbeschadiging had opgelopen tijdens zijn behandeling in het UMCG. Anderzijds gaat het om de vraag wat de ouders van Jelmer in redelijkheid konden

verwachten van de IGZ in het kader van hun toezichtstaak naar aanleiding van de calamiteit waarvan Jelmer de gevolgen heeft ondervonden.

Het onderzoek van de Nationale ombudsman

Bij brief van 8 augustus 2011 vraagt de Nationale ombudsman aan de inspecteur-generaal van de IGZ en aan de Raad van Bestuur van het UMCG te reageren op de klacht van de ouders van Jelmer. Die is als volgt geformuleerd:

"Alle informatie over Jelmers operatie en ziekenhuisopname moet beschikbaar worden gesteld en de feiten moeten komen vast te staan en niet steeds opnieuw ter discussie worden gesteld."

In de brief aan het UMCG heeft de Nationale ombudsman daarbij ook aan de orde gesteld dat zijn onderzoek zich tevens zal richten op de wijze waarop het UMCG naderhand met de ouders is omgegaan. Heeft het UMCG voldoende aandacht aan de belangen van de ouders van Jelmer geschonken? Is de ouders een gesprek aangeboden? Zijn excuses gemaakt? Voorts zal gekeken worden naar wat het UMCG doet of zal doen om (alsnog) de verantwoordelijkheid te nemen.

In zijn brief aan de IGZ heeft de Nationale ombudsman een aantal vragen centraal gesteld, te weten:

1. Heeft het onderzoek van de IGZ veiliggesteld dat de ouders van Jelmer de beschikking hebben gekregen over alle betrouwbare informatie rond de gang van zaken voor, tijdens en na de operatie van Jelmer in het UMCG en de gevolgen daarvan?
2. Welke redenen heeft de IGZ gehad om het eerste rapport in te trekken en op welke wijze heeft de IGZ daarover gecommuniceerd met de ouders?

De Nationale ombudsman heeft de IGZ gevraagd hem alle stukken te overhandigen die op de zaak Jelmer betrekking hebben. Verder is de IGZ verzocht alle informatie die de door IGZ ingestelde commissie in het kader van haar onderzoek ontvangt, tevens aan de medewerkers van Bureau Nationale ombudsman te overhandigen.

Ook heeft de ombudsman een onderzoek ter plaatse bij de IGZ uitgevoerd, in de bestaande dossiers en systemen van de IGZ.

In het kader van het onderzoek zijn voorts twee medewerkers van de IGZ door de substituut ombudsman onder ede gehoord. Ook de anesthesioloog die bij de operatie van Jelmer betrokken was, is onder ede gehoord.

Het verslag van bevindingen is voorgelegd aan alle betrokken personen en instanties.

De reactie van de betrokken IGZ-inspecteur gaf aanleiding het verslag op enkele punten aan te vullen dan wel te wijzigen. Verder is een deel van zijn reactie als bijlage 9 toegevoegd aan dit rapport.

De reactie van de IGZ heeft geleid tot enkele aanpassingen in de tekst.

De reactie van het UMCG gaf eveneens aanleiding het verslag op enkele punten aan te vullen dan wel te wijzigen. De reactie van het UMCG is als bijlage 10 grotendeels toegevoegd aan dit rapport.

De ouders hebben in hun reactie op het verslag van bevindingen laten weten hierbij geen opmerkingen te hebben. Wel hebben zij aangegeven het met de verklaring van de anesthesioloog op een aantal punten niet eens te zijn. Hoewel de desbetreffende punten niet van invloed zijn op de beoordeling van het handelen van het UMCG en de IGZ, heeft de Nationale ombudsman ervoor gekozen om deze opmerkingen beknopt op te nemen in de bijlagen.

De betrokken anesthesioloog ten slotte liet weten, geen opmerkingen te hebben bij het verslag van bevindingen.

#### Eigen onderzoek IGZ

In juli 2011 heeft de IGZ een eigen onderzoekscommissie ingesteld; deze commissie doet onderzoek naar de werkwijze van de inspectie in deze zaak, zowel in intern als in extern opzicht. De commissie zou in november 2011 haar rapport uitbrengen, doch het verschijnen van het rapport is vanwege interne afstemming in de commissie uitgesteld tot - vermoedelijk - eind 2011. De Nationale ombudsman had zijn onderzoek zodanig gepland dat hij de resultaten van het onderzoek van deze commissie kon verwerken in zijn rapport. Vanwege het uitstel is dat niet mogelijk. Hij heeft de consequenties van dit uitstel eind november en begin december 2011 besproken met inspecteur-generaal Van der Wal en de voorzitter van de commissie, de heer De Vries, ten einde te voorkomen dat de commissie over meer of andere informatie zou beschikken die eventueel tot andere conclusies zou leiden dan die van de Nationale ombudsman.

Uit het oogpunt van voortvarend onderzoek doen valt de ontstane situatie te betreuren. De ombudsman heeft er de voorkeur aan gegeven om voorrang te geven aan de wens van de ouders om goed geïnformeerd te worden. Het uitstellen van het uitkomen van de interne rapportage oordeelt de Nationale ombudsman, gelet op de reden waarom deze rapportage plaatsvindt, op zich als niet behoorlijk wegens ontijdigheid.

Na verschijning van het rapport van de commissie zal de Nationale Ombudsman beoordelen of er aanleiding is voor nadere actie richting IGZ.

Deel 1: het Universitair Medisch Centrum Groningen

## Bevindingen

Op 2 mei 2007 wordt in het Universitair Medisch Centrum Groningen (hierna; UMCG) een premature baby, Jelmer, geopereerd wegens een darmobstructie. Na de operatie gaat het steeds slechter met Jelmer en na een paar dagen blijkt dat hij een ernstige hersenbeschadiging heeft opgelopen. Het UMCG informeert de Inspectie voor de Gezondheidszorg (hierna IGZ) op 30 mei 2007 telefonisch over dit incident. Daarbij laat het UMCG weten dat een onderzoek wordt ingesteld naar wat er precies is gebeurd, aan de hand van een zogenoemde PRISMA-analyse. De IGZ besluit dit onderzoek af te wachten.

Omdat de IGZ niets meer hoort van het UMCG, stuurt de behandelend inspecteur op 18 september 2007 een schriftelijk rappel waarin hij aandacht vraagt voor het feit dat tot op dat moment noch het verslag noch de PRISMA-analyse is ontvangen.

Op 26 november 2007 stuurt het UMCG een brief aan de behandelend inspecteur waarin omschreven staat wat er is gebeurd en welke lessen en consequenties het UMCG uit deze casus getrokken heeft (zie ook bijlage 1). De IGZ beschouwt deze brief als de formele calamiteitenmelding. Kort samengevat is er sprake van een moeizame start van de anesthesie en is de baby na de operatie onrustig, heeft een bolle gespannen buik en een verhoogde behoefte aan pijnstilling. Er is ook sprake van afhankelijkheid van intensieve beademing en ondersteuning van de hartfunctie en desondanks bestaande instabiliteit qua ademhaling en bloedcirculatie. Na ruim 24 uur gaat het steeds slechter, op 5 mei 2007 wordt een vrijwel leeg EEG geconstateerd waarna op 6 mei op een MRI blijkt dat er sprake is van hersenschade. Het UMCG heeft een intern PRISMA-onderzoek uitgevoerd dat erg tijdrovend bleek. De reden waarom het tijdrovend was, wordt niet nader toegelicht. Ook heeft het UMCG een second opinion gevraagd bij de afdeling Kinderanesthesie van het UMCU. De ouders hebben die second opinion ook ontvangen. Zowel vanuit de afdeling Neonatologie als de afdeling Anesthesiologie is gesproken met de ouders.

Het UMCG schrijft verder dat de PRISMA-analyse in het UMCG plaatsvindt binnen het kader van het Veiligheid Management Systeem (VMS) / onder de code 'Veilig Melden'. Een PRISMA-analyse is bedoeld om op een systematische wijze het gebeurde te analyseren, conclusies te trekken en op basis daarvan verbetervoorstellen te doen. De gedachte achter het 'Veilig Melden' is dat medewerkers kunnen meewerken aan het onderzoek, zonder te hoeven vrezen voor repercussies.

Uit de PRISMA-analyse komen een aantal aandachtspunten naar voren waaronder de overdracht van informatie tussen de afdelingen en aan de ouders, het verlies van digitale registratie van meetgegevens gedurende de operatie vanwege het uitvallen van een bewakingsmonitor, onduidelijkheid over acceptabele bloeddrukken bij neonaten onder algehele anesthesie en het feit dat de patiënt kennelijk zieker was dan is herkend. Tot slot schrijft het UMCG dat de ouders om inzage in de PRISMA-analyse hebben gevraagd. Het UMCG wil de PRISMA-analyse echter niet overhandigen omdat deze is uitgevoerd binnen

het 'Veilig Melden'. Om de ouders wel zo goed mogelijk te informeren, heeft het UMCG ze wel een afschrift gestuurd van deze brief van 26 november 2007.

De ouders sturen op 5 december 2007 een brief aan de IGZ over de gebeurtenissen in het ziekenhuis. Daarbij geven zij aan dat zij nog met veel onbeantwoorde vragen en twijfels zitten over wat er nu precies met hun kind is gebeurd en dat zij zich door het UMCG niet goed behandeld voelen. De brief die zij op 26 november 2007 van het UMCG hebben ontvangen, bevat weinig informatie en nauwelijks antwoorden. Al voor de operatie, zo schrijven zij, hebben de ouders twijfels gehad. Over het verloop van de anesthesie tijdens de operatie hebben de ouders twijfels en veel vragen.

Het hoofd van de afdeling neonatologie heeft de ouders, vanwege hun vele niet beantwoorde vragen, toegezegd dat een onafhankelijk onderzoek zou worden uitgevoerd. De ouders gaven aan dat zij graag met de onderzoekers wilden praten maar hieraan is geen gehoor gegeven. Pas op 16 november 2007 kregen zij, nadat zij verschillende keren contact hadden gezocht, te horen dat het rapport klaar was. Een afschrift kregen zij echter niet omdat het een intern onderzoek betrof, er werd niet langer van een onafhankelijk onderzoek gesproken. Wel kregen zij op 26 november 2007 de samenvatting, geschreven door of namens de Raad van Bestuur, toegestuurd. De schrijver van deze samenvatting heeft, zo stellen de ouders, niet het onderzoek gedaan, niet het onderzoeksrapport geschreven en is niet onafhankelijk. De ouders schrijven ten slotte dat zij, gezien de ernstige hersenbeschadiging van hun kind met dramatische gevolgen voor zijn en hun verdere kwaliteit van leven, als ouders mochten verwachten dat zij met iets meer fatsoen door het UMCG behandeld zouden worden. Zij vragen de IGZ de brief van 26 november 2007 daarom niet voor kennisgeving aan te nemen maar de kwestie te onderzoeken.

Nadat de IGZ in januari 2008 met de ouders heeft gesproken over wat er is voorgevallen, schrijft de IGZ op 10 maart 2008 aan het UMCG dat zij besloten heeft nadere vragen te stellen over dit incident en aldus een onderzoek in te stellen. Een aantal vragen betreft het medisch verloop, maar de IGZ stelt ook vragen over de communicatie met de ouders. In het gesprek dat de ouders hebben gehad met de IGZ hebben zij daarover onder andere gezegd dat zij zich niet serieus genomen voelden, dat zij bepaalde informatie niet of pas achteraf te horen kregen en dat er door de verpleging niet alert is gereageerd op de problemen (verkrampingen, het ballen van de vuistjes) die zij zagen bij hun kind na de operatie. Ook dringt de IGZ erop aan dat het UMCG alsnog een volledige analyse over wat is voorgevallen aan de inspectie overlegt in plaats van te volstaan met de samenvatting van de analyse die binnen het Veilig Melden systeem is opgemaakt. Hierover schrijft de IGZ:

"...Bij het informeren van de inspectie en het afleggen van de verantwoording aan de inspectie en patiënt of diens naasten dient het ziekenhuis geen gebruik te maken van de analyse gemaakt binnen de kaders van het Veilig Meld Systeem. In geval van een calamiteit dient onder verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur een onderzoek plaats

te vinden, waarover in volledige openheid aan de inspectie verantwoording dient te worden afgelegd (en aan de patiënt of diens eventuele vertegenwoordiger of nabestaanden)...".

In reactie op de brief van de IGZ stuurt het UMCG op 1 april 2008 de gevraagde kopieën van het medisch dossier en laat weten dat men bezig is met het beantwoorden van de vragen. Op 3 juni 2008 stuurt het UMCG aan de IGZ een gedetailleerde beschrijving van het beloop bij Jelmer in de periode van 18 april 2007 tot 1 juni 2007. De tekst is, zo schrijft het UMCG, tot stand gekomen in nauwe samenwerking met de betrokken medici van de afdelingen anesthesiologie en Kindergeneeskunde. Als bijlage bij de brief zijn de gevraagde protocollen gevoegd. Over de communicatie met de ouders schrijft het UMCG dat deze steeds in alle openheid en eerlijkheid is verlopen. De ouders hadden in de gesprekken een kritische houding, vroegen door en wilden in detail worden geïnformeerd. Volgens het UMCG hadden de ouders al snel na de operatie de overtuiging dat er medische fouten waren gemaakt. Dit spitste zich toe op de anesthesie tijdens de operatie, het niet tijdig herkennen van de convulsies door de verpleegkundigen van de NICU en het feit dat er pas zo laat met stikstofmonoxide-therapie was gestart.

Op 3 juli 2008 stuurt het UMCG nog een aanvulling. Hierin reageert het UMCG op de nog resterende vragen van de ouders die zijn weergegeven in het verslag van het gesprek dat de IGZ op 21 januari 2008 met de ouders heeft gevoerd. Dit gespreksverslag heeft het UMCG pas op 10 juni 2008 van de IGZ gekregen.

De IGZ besluit vervolgens het UMCG te bezoeken en gesprekken te voeren met het medisch personeel dat betrokken is geweest bij de operatie en verpleging van Jelmer. De IGZ stelt hiermee zelf een onderzoek in. De gesprekken vinden plaats op 29 oktober 2008. De anesthesioloog die de anesthesie heeft uitgevoerd, de heer T., blijkt op dat moment niet meer werkzaam in het UMCG. Hij werkt sinds september 2008 in een ander ziekenhuis maar is graag bereid om naar Groningen te komen. De gesprekken vinden plaats zoals afgesproken. Van deze gesprekken zijn door de IGZ geen verslagen gemaakt waardoor tot vandaag niet duidelijk is wat de medewerkers van het UMCG en de medewerkers van de IGZ hebben besproken.

De Nationale ombudsman

Op 8 augustus 2011 legt de Nationale ombudsman de klacht van de ouders van Jelmer voor aan de Raad van Bestuur van het UMCG met de vraag om hierop te reageren. Samen met de klacht legt de ombudsman het UMCG een concept verslag van bevindingen voor (zie bijlage 2). Dit concept verslag is een weergave van de beschikbare feiten zoals die in het eerste, ingetrokken, rapport en tweede rapport van de IGZ zijn opgenomen.

De ombudsman vraagt het UMCG aan de hand van het concept verslag van bevindingen na te gaan of de ombudsman over alle relevante informatie beschikt. Ook vraagt hij het UMCG om de rapportage te verstrekken van het destijds door het UMCG zelf uitgevoerde

onderzoek.

Op 14 september 2011 ontvangt de ombudsman de reactie van het UMCG. Het UMCG laat weten uiteraard mee te werken aan het onderzoek maar dat de ouders tot dusver geen klacht hebben ingediend bij het UMCG over de informatievoorziening of de bejegening. Voor wat betreft de informatievoorziening aan de ouders is het UMCG van mening dat zij over alle relevante informatie beschikken. Daarbij merkt het UMCG ook op dat het UMCG niet degene was die de feiten ter discussie stelde. Het UMCG is verder van mening dat het tweede rapport van de IGZ een goede weerspiegeling is van de feiten die zich hebben voorgedaan. Het concept verslag van bevindingen van de Nationale ombudsman, dat citaten uit zowel het eerste als het tweede rapport bevat over wat er is voorgevallen, verduidelijkt volgens het UMCG niet wat er feitelijk is voorgevallen. Zijn reactie op de twee rapporten, en daarmee ook op een samentrekking daarvan, kan inhoudelijk niet anders zijn dan tot nu toe. Die reactie, zo laat het UMCG weten, is al in het bezit van de ombudsman. Het UMCG stuurt wel een overzicht en inhoudelijke samenvatting mee van de gesprekken die tussen het verplegend personeel, de artsen en de ouders hebben plaatsgevonden (bijlage 3). Het UMCG is van mening dat het de aandacht aan de ouders heeft geschonken die van een goed hulpverlener verwacht mag worden. Tegelijkertijd is het UMCG zich ervan bewust dat elke vorm en mate van aandacht ontoereikend is in een moeilijke situatie, zoals die waarin de ouders zich bevinden, en dat dit in de periode vlak na de operatie beter en adequater had gekund.

Naast dit overzicht stuurt het UMCG ook een chronologische ordening van de gegevensuitwisseling tussen de IGZ en het UMCG en een overzicht van de reeds genomen en alsnog te nemen maatregelen om in de toekomst herhaling te voorkomen.

Het UMCG laat weten geen gehoor te kunnen geven aan het verzoek van de ombudsman om de rapportage over te leggen van het onderzoek dat het ziekenhuis destijds zelf heeft uitgevoerd. Deze rapportage is opgesteld in het kader van de Veilig Melden procedure. Daarom hebben de IGZ en de ouders destijds ook geen afschrift ontvangen. Wanneer de rapportage wel naar derden zou worden gestuurd, zou de veiligheid van het melden verdwijnen. Dit zou ertoe leiden dat er minder snel of geen melding meer wordt gemaakt van incidenten waardoor verbetermogelijkheden niet worden onderkend. Het UMCG acht het algemene belang van een goede zorgverlening en de belangen van hun medewerkers voldoende zwaarwegend om het verzoek van de ombudsman te weigeren.

Tot slot benadrukt het UMCG dat het de gehele gang van zaken betreurt en dat het graag had gezien dat het tweede rapport van de IGZ veel eerder was uitgebracht. Dat had de onzekerheid bij de ouders, gevoed door het tijdsverloop, kunnen wegnemen.

De rapportage die het UMCG naar aanleiding van haar eigen onderzoek naar de gang van zaken rond de operatie heeft opgesteld, acht de ombudsman van zeer groot belang voor de informatieverstrekking aan de ouders. Tot op dit moment is er geen onafhankelijk,

compleet onderzoek ingesteld waarvan de resultaten volledig beschikbaar zijn voor de ouders van Jelmer. Tevens heeft het onderzoek van de Nationale ombudsman ten doel om alle beschikbare informatie over de gang van zaken vlak voor, tijdens en na de operatie aan de ouders beschikbaar te stellen en ervoor te zorgen dat er over de feiten ook geen discussie meer is. Wat daarover in het onderzoek Veilig Melden is onderzocht en gerapporteerd, is voor de ouders van zeer groot belang. Daarom dringt de ombudsman, persoonlijk en schriftelijk, bij de Raad van Bestuur van het UMCG erop aan dat de rapportage alsnog verstrekt zal worden. De Raad van Bestuur van het UMCG blijft echter bij het eerder ingenomen standpunt en weigert de rapportage te verstrekken. Het UMCG geeft ook niet aan hoe het dan wel aan de behoefte van de ouders om informatie tegemoet kan komen. Tevens blijkt uit de reactie niet dat het UMCG aanleiding ziet om met de ouders in gesprek te gaan. Gelet op de weigering om de Veilig Melden rapportage te verstrekken en de houding van het UMCG betreffende het zoeken naar mogelijkheden om de ouders wel tegemoet te komen in hun behoefte om informatie, besluit de ombudsman de anesthesioloog, de heer T., onder ede te horen. De heer T. is destijds ook in het onderzoek Veilig Melden betrokken. De heer T., in gezelschap van zijn advocaat, legt op 9 november 2011 onder ede zijn verklaring af over wat er rond de operatie is gebeurd en hoe het onderzoek daarnaar door het UMCG is uitgevoerd (zie bijlage 4). Ook overlegt zijn advocaat alle stukken over deze zaak die in zijn bezit zijn, waaronder een afschrift van de Veilig Melden rapportage. De advocaat verklaart daarbij dat hij deze stukken op 21 september 2011 ook heeft verstrekt aan de commissie die de IGZ heeft ingesteld om de gang van zaken daar te onderzoeken

Uit het onderzoek van de ombudsman en uit alle beschikbare gegevens blijkt over de communicatie tussen het UMCG en de ouders het volgende. Uit het overzicht (zie bijlage 3) van de gesprekken tussen de ouders, de artsen en het verplegend personeel van het UMCG, dat het UMCG in reactie op de klacht heeft verstrekt, blijkt dat in de periode na de operatie (3 tot en met 31 mei) regelmatig, soms meerdere keren per dag, met de ouders is gesproken. Wat daarbij opvalt is dat er in die periode geen gesprek is geweest met de anesthesioloog, de heer T. De heer T. heeft daarover in zijn verklaring gezegd dat hij aan zijn afdelingshoofd heeft gevraagd of hij met de ouders kon gaan praten over de operatie. Zijn bedoeling was om de bij de ouders levende vragen zo goed mogelijk te beantwoorden en uit te leggen wat er precies was gebeurd. De heer T. kreeg echter te horen dat de kinderartsen de gesprekken met de ouders zouden voeren. De heer T. verklaarde daarom, niet te weten wat de ouders te horen hebben gekregen over het verloop van de anesthesie. Ook blijkt uit het overzicht dat met name de moeder zich niet begrepen voelde en het gevoel had dat de verpleging niet adequaat reageerde op de situatie van haar kind. Hoewel deze gevoelens wel in het overzicht zijn genoteerd, is verder niet aangegeven of en hoe het UMCG heeft geprobeerd om deze gevoelens weg te nemen. Wel is er verwezen, zo is terug te lezen, naar het maatschappelijk werk maar daar wilden de ouders (nog) geen gebruik van maken. Ook is terug te lezen dat door het verplegend personeel boosheid en wantrouwen werd ervaren bij de ouders. Dit werd wel besproken met de

ouders maar die gevoelens werden niet weggenomen, zo blijkt. Verder valt op dat de ouders in een gesprek op 31 mei 2007 aangaven dat zij graag zouden praten met de onderzoekers die de PRISMA-analyse uitvoerden. Dit zou worden voorgelegd aan de onderzoekers. Een dergelijk gesprek heeft echter nooit meer plaatsgevonden, de ouders hebben slechts een schriftelijke samenvatting van de resultaten van het onderzoek ontvangen, op 26 november 2007. Het gesprek op 31 mei 2007 was tevens het laatste gesprek, zo blijkt uit het overzicht.

In het tweede rapport van de IGZ wordt over de communicatie tussen de ouders en het UMCG gesteld:

"...De communicatie van de anesthesisten met de ouders preoperatief heeft ontbroken. Vervolgens is met name postoperatief een kloof ontstaan tussen de medewerkers op de NICU en de ouders. De ouders zagen eerder en meer omineuze tekens en de medewerkers zijn niet in staat gebleken om daar op een passende wijze mee om te gaan. In plaats van goed te luisteren en delen van de zorgen heeft het geleid tot een houding die door de ouders beleefd is als afhoudend en terughoudend met informatie geven.

Na het duidelijk worden van de definitieve diagnose is zeer uitgebreid en op vele momenten gesproken met de ouders en uiteindelijk is er weer een goede communicatie tot stand gekomen. Dat neemt niet weg dat de preoperatieve communicatie en de communicatie in de eerste dagen postoperatief een blijvend gebrek aan vertrouwen in transparantie hebben veroorzaakt..."

In het gesprek dat op 31 mei 2007 tussen de ouders en het afdelingshoofd en een verpleegkundige plaatsvond, is aan de orde gekomen dat een PRISMA-analyse zou worden uitgevoerd naar de gang van zaken rond de operatie. In het overzicht van de gegevensuitwisseling tussen de IGZ en het UMCG is terug te lezen dat het UMCG het incident pas op 30 mei 2007 telefonisch meldde bij de IGZ. Vervolgens stuurt het UMCG haar analyse op 26 november 2007 aan de IGZ en de ouders, maar, zo vermeldt het overzicht, dit was echter geen PRISMA-analyse conform het protocol van de IGZ. De analyse die werd gestuurd blijkt een door de Directeur Medische Zaken geschreven samenvatting te zijn van de resultaten van het onderzoek. De reden waarom alleen een samenvatting is overgelegd is, zo laat het UMCG weten, dat de genoemde PRISMA-analyse heeft plaatsgevonden binnen het kader van Veilig Melden. Vanwege de belangen van de betrokken medewerkers en het algemene belang van goede zorgverlening, wordt daarom niet de gehele analyse verstrekt. Ook vond er geen gesprek meer plaats tussen de ouders en de onderzoekers.

Bij de analyse was een second opinion gevoegd, opgevraagd bij de afdeling Anesthesiologie en Neonatologie van het UMCU. Met betrekking tot het handelen van de anesthesioloog zijn de voornaamste conclusies dat de uitgevoerde second opinion op een aantal onderdelen kritisch is en dat duidelijk is dat het geven van anesthesie in een situatie

als die van Jelmer een complexe zaak is. Het feit dat de betrokken anesthesioloog de anesthesie bij het kind heeft uitgevoerd, impliceert dat hij van het in de second opinion genoemde op de hoogte had moeten zijn. De belangrijkste conclusie die de Raad van Bestuur van het UMCG uit het gebeurde had getrokken, was dat in dergelijke situaties de anesthesiologische begeleiding van neonaten onder supervisie van een kinderanesthesioloog moet plaatsvinden. Inmiddels was opdracht gegeven dit te effectueren. Daarnaast had de Raad van Bestuur vragen over het functioneren van de betrokken anesthesioloog en of hij binnen de bandbreedte van verantwoord professioneel handelen was gebleven. Het hoofd van de afdeling Anesthesiologie zou hierover een advies uitbrengen op grond waarvan andere maatregelen overwogen konden worden.

Van het onderzoek dat het UMCG heeft uitgevoerd is aan de ouders en aan de IGZ alleen een samenvatting verstrekt van de resultaten van de PRISMA-analyse die in het kader van Veilig Melden is uitgevoerd. De IGZ heeft het UMCG daarom gevraagd om, naast dit onderzoek, een tweede onafhankelijk onderzoek in te stellen dat wel volledig ter beschikking aan de IGZ en de ouders kan worden gesteld. Het UMCG heeft dat echter niet gedaan. In een brief van 3 september 2008 schrijft het UMCG hierover aan de IGZ:

"...Wat betreft het verzoek alsnog de PRISMA analyse ter beschikking te stellen het volgende. Zoals wij in onze brief d.d. 26 november 2007 hebben aangegeven is de prisma-analyse naar aanleiding van de casus (..) gemaakt binnen het kader van het veilig melden systeem in het UMCG (zoals dat in 2007 van kracht was). Dit is zo met alle betrokkenen gecommuniceerd. Zoals ook in uw Leidraad Meldingen is aangegeven, zal de Inspectie geen gebruik maken van informatie die in het kader van het systeem voor veilig melden is verkregen binnen een zorginstelling en zal de Inspectie daar ook niet naar vragen. Uiteraard zijn wij van harte bereid alle overige gegevens (die buiten het systeem van veilig melden zijn vergaard) die u nodig hebt om u een oordeel te kunnen vormen over deze calamiteit beschikbaar stellen. Graag ontvangen wij dan ook uw feedback op de tot dusver door ons geleverde gegevens en informatie. Zoals u bekend is zullen wij in de toekomst onderzoeken naar aanleiding van calamiteiten niet meer binnen het systeem voor veilig melden verrichten. In uw brief d.d. 10 maart 2008 hebt u de suggestie gedaan een nieuw PRISMA onderzoek te doen maar dan buiten het veilig melden systeem. Wij zijn van mening dat dit, gegeven het lange verloop tussen incident en dan uit te voeren PRISMA analyse niet op een verantwoorde wijze verricht kan worden..."

De heer T. heeft over het onderzoek door het UMCG en de second opinion van de anesthesiologen van het UMCU verklaard dat hij al vrij snel de indruk kreeg dat het onderzoek zich vooral richtte op wat er tijdens de operatie was gebeurd. Hij heeft met verschillende collega's uit zijn vakgebied gesproken over deze operatie en de beschikbare literatuur erop nageslagen. Op basis van dit alles is hij van mening dat de problemen die tijdens de inleiding van de operatie ontstonden, te kort hebben geduurd om de hersenschade te veroorzaken. Er is helaas, zo verklaarde hij, onduidelijkheid ontstaan over de duur van de problemen omdat hij de gegevens tijdens de inleiding niet handmatig kon

registreren en de registratieapparatuur uitviel. Hij benadrukt dat de totale duur van de lage saturatie één à twee minuten is geweest en de duur van de lage hartslag niet langer dan één minuut. Over de bloeddrukken van de baby tijdens de operatie verklaart de heer T. dat er geen algemeen geaccepteerde bloeddrukwaarden bestaan voor neonaten. Er zijn wel normen waarbinnen de bloeddruk moet passen. De bloeddrukwaarden tijdens de operatie waren weliswaar laag, maar binnen de norm. De waarden zijn dus niet te laag geweest. Dit geldt eveneens voor de medicatie. De dosering was weliswaar hoog, maar binnen de norm. Ook verklaart de heer T. dat de kinderartsen betrokken zijn geweest in het onderzoek naar het verloop van de operatie en de anesthesie. Andersom werd de betrokkenheid van de heer T. in het onderzoek naar wat er op de NICU was gebeurd niet gewaardeerd. Naar de mening van de heer T. is het onderzoek door het UMCG niet breed genoeg geweest. Het heeft zich teveel gericht op wat er tijdens de operatiefase is voorgevallen en men heeft onvoldoende naar andere mogelijke oorzaken voor de hersenschade, zoals de insulten die de baby had toen hij op de NICU lag, willen kijken. De heer T. blijft bij zijn verklaring dat hij zorgvuldig en adequaat gehandeld heeft gedurende de operatie. Hij heeft tijdens de mondelinge overdracht naar de NICU ook toegelicht wat er tijdens de operatie was voorgevallen en alle relevante gegevens besproken met de dienstdoende zaalarts. Wat precies het moment en de oorzaak is geweest van de hersenschade, zal medisch gezien nooit met 100% zekerheid meer vast te stellen zijn.

#### Conclusies en beoordeling UMCG

Het vereiste van transparantie betekent dat de overheid in haar handelen open en voorspelbaar is, zodat het voor de burger duidelijk is waarom de overheid bepaalde dingen doet.

In het bijzonder vereist transparantie van de overheid een open houding. Een ziekenhuis als het UMCG waarborgt dat (ouders van minderjarige) patiënten inzicht kunnen hebben in de procedures die tot medisch handelen leiden en in de verdere toedracht van die handelingen en hun consequenties voor de patiënt. Het ziekenhuis waarborgt dat haar medische handelingen getoetst kunnen worden, in het bijzonder wanneer zich calamiteiten voordoen. Dit vereist effectieve informatie en communicatie waarbij het vertrouwen van de betrokken patiënt centraal staat.

De betekenis van deze transparantie moet gewogen worden tegen de achtergrond van de ongelijkheid in positie tussen patiënten en een ziekenhuis als het UMCG. Niet alleen beschikt het ziekenhuis over de gespecialiseerde kennis en ervaring om medische situaties te onderzoeken en te beoordelen, het ziekenhuis en de stafleden hebben ook het monopolie op de relevante informatie. Die informatie zit immers in het geheugen van de stafleden, in de dossiers en de opgeslagen meetgegevens en in eventuele onderzoeksrapporten en contra-expertises.

Uit de bevindingen in dit onderzoek blijkt dat het UMCG op geen enkele manier erin is geslaagd om met transparantie over het eigen handelen het vertrouwen van de ouders van Jelmer te beschermen. De Nationale ombudsman is na kennisneming van alle feiten tot de conclusie gekomen dat het UMCG niet heeft verantwoord welk aandeel het medisch handelen heeft gehad in de ernstige hersenbeschadiging van Jelmer. Eerder lijkt het erop dat het UMCG deels door fouten, deels door onachtzaamheid, deels door bewuste keuzes voor de ouders van Jelmer een mistgordijn heeft opgetrokken en de werkelijke oorzaak van de hersenbeschadiging wil verhullen. De Nationale ombudsman komt tot de volgende opsomming:

De meetgegevens tijdens de operatie zijn niet opgeslagen omdat de stekker van de monitor tijdens de operatie uit het stopcontact raakte.

Toen na de operatie door de ouders werd gesignaleerd dat Jelmer met verkrampingen en het ballen van de vuistjes er blijk van gaf dat er problemen waren, werd dit door de medische staf niet als relevant signaal opgevat.

Het ziekenhuis heeft vrijwel systematisch kritische vragen van de ouders van Jelmer genegeerd en onbeantwoord gelaten.

Het UMCG heeft volstaan met een Veilig Melden Rapportage die geheim gehouden werd tegenover de ouders en heeft nagelaten om een zelfstandig onderzoek met verantwoording op te stellen die wel voor de ouders beschikbaar zou zijn.

De Veilig Melden Rapportage is gefocust op de operatie en anesthesie en gaat slechts beperkt in op de zorg op de intensive care en het handelen van de betrokken kinderartsen.

Toen de informatiebehoefte van de ouders van Jelmer manifester werd, reageerde het UMCG steeds meer afhoudend. Op het verzoek van de ouders om met de onderzoekers te mogen spreken is niet meer gereageerd.

De IGZ en de ouders hebben slechts een samenvatting van de Veilig Melden Rapportage ontvangen.

Toen de IGZ bij het UMCG aandrong op een tweede onafhankelijk onderzoek, waarvan de resultaten wel volledig beschikbaar zijn voor de IGZ en de ouders, heeft het UMCG dit geweigerd.

Het UMCG is niet bereid gebleken om een reëel gesprek met de ouders aan te gaan over wat er is gebeurd en over de vraag of het UMCG een rol kan spelen die de situatie voor de ouders wellicht dragelijker kan maken.

In reactie op het onderzoek van de Nationale ombudsman en het verzoek om alle informatie te verstrekken, heeft het UMCG, behalve een procesmatig overzicht van de

gevoerde gesprekken, geen enkele nadere informatie overgelegd.

Ook heeft het UMCG in reactie op dit onderzoek nagelaten alsnog te reflecteren op de vraag of voldoende transparantie is betracht richting ouders en of aan hun gerechtvaardigde belangen recht is gedaan.

De punten in de opsomming afzonderlijk en in samenhang gewogen rechtvaardigen de conclusie dat het UMCG in ernstige mate niet behoorlijk heeft gehandeld door een gebrek aan transparantie rond de operatie van Jelmer. Het UMCG benut op deze wijze maximaal zijn vermogen om de feiten rond deze operatie te verhullen. Dit geeft de Nationale ombudsman enerzijds reden om met een aanbeveling het UMCG tot inkeer te brengen en de ouders volledig en juist te informeren en hen excuses aan te bieden voor het optrekken van een mistgordijn rond de feiten waarop de ouders recht hadden. Anderzijds zal de Nationale ombudsman deze casus onder de aandacht brengen van de minister van VWS en de Tweede Kamer en hen verzoeken om zijn bevindingen te betrekken bij de vormgeving van de Wet cliëntenrecht zorg.

Deel 2: de Inspectie voor de Gezondheidszorg

## Bevindingen

De beschrijving van de gebeurtenissen rond het IGZ-onderzoek wordt hier opgepakt vanaf 29 oktober 2008, wanneer in het kader van dat onderzoek gesprekken plaatsvinden tussen medewerkers van het UMCG en medewerkers van de IGZ, te weten senior-inspecteur B. en mevrouw O., kinderarts-neonatoloog en senior-inspecteur. Mevrouw O. is bij dit onderzoek betrokken als inhoudsdeskundige. De inspecteur maakt tijdens deze gesprekken aantekeningen; later zal blijken dat deze aantekeningen niet zijn uitgewerkt tot gespreksverslagen en dat dus ook geen afstemming meer heeft plaatsgevonden met de gesprekspartners van het UMCG.

Op 3 november 2008 wordt de zaak "Jelmer" door inspecteur B. ingebracht in het Regionaal Meldingen Overleg (RMO). In dat overleg worden wekelijks de binnengekomen meldingen besproken en vaak ook de afhandeling daarvan. Na dit overleg wordt in het registratiesysteem van de IGZ onder meer vastgelegd dat nu geen tuchtzaak zal volgen en ook (nog) geen melding bij het OM in verband met mogelijk voorwaardelijke opzet; dat laatste zal nog wel met een jurist worden besproken.

Vanaf dan gebeurt er geruime tijd niets in het dossier "Jelmer". Inspecteur B. heeft hierover tegenover de substituut Nationale ombudsman onder meer verklaard dat hem in januari 2008 allang duidelijk was dat zijn leidinggevende volstrekt andere prioriteiten had. B. sprak zijn leidinggevende hier meermalen op aan, maar het was op voorhand al duidelijk dat dit tot niets zou leiden. B. vindt het dan ook problematisch dat de inspectie nu aangeeft dat het onderzoek te lang heeft geduurd, zonder het benoemen van de verantwoordelijkheid

van de inspectieleiding. Het onderzoek lag bijna al die tijd stil omdat de prioriteiten binnen de IGZ elders lagen, niet omdat het onderzoek zelf zolang duurde, zo verklaarde B. Ook was hij altijd van plan geweest om gespreksverslagen te maken, maar op 4 augustus 2008 was hij op een andere - arbeidsintensieve - zaak gezet, dit ondanks zijn argumenten dit niet te doen.

Een aantal keren wordt de heer B. door zijn toenmalige leidinggevende gerappelleerd over de zaak Jelmer. Het lijkt erop dat het bij rappelleren is gebleven; dat met inspecteur B. in die periode bijvoorbeeld ook persoonlijke gesprekken hebben plaatsgevonden over de voortgang in het dossier blijkt niet.

De langdurige radiostilte aan de kant van de IGZ roept ook vragen op bij de advocaat van de anesthesioloog. Vanaf begin 2009 rappelleert hij inspecteur B. regelmatig; ook de ouders van Jelmer informeren naar de stand van zaken. Ook na deze rappels blijft het nog maanden stil; pas in augustus reageert de inspecteur. Hij biedt excuses aan voor het uitblijven van een reactie en laat weten dat de behandeling van de zaak in september weer zal worden opgepakt. Op 13 oktober 2009 informeert de advocaat van de anesthesioloog nog eens naar het verslag van het gesprek met zijn cliënt; dat heeft hij nog steeds niet ontvangen - en dat zal ook niet meer volgen -.

Opnieuw blijft het geruime tijd stil aan de kant van de IGZ. Op 1 april 2010 dient de advocaat van de anesthesioloog dan een klacht in over de handelwijze van de betrokken inspecteur en de inspectie. Hij beklagt zich onder meer over het uitblijven van het gespreksverslag en over het feit dat het onderzoek naar de melding nog steeds niet is afgerond. Hij wijst op de onberispelijke reputatie van zijn cliënt en het feit dat op deze wijze twijfel wordt gezaaid over het behandelend team van het UMCG en daarmee ook over zijn cliënt.

Naar aanleiding van deze klacht vindt een gesprek plaats tussen inspecteur B. en mevrouw L., die zich vanaf maart 2010 met dit dossier bezighoudt. Zij geeft aan dat B. de behandeling van de zaak nu onverwijld dient op te pakken.

Eind mei 2010 neemt een medewerker van de IGZ contact op met de advocaat van de anesthesioloog. Dan wordt de advocaat onder meer toegezegd dat geen maatregelen jegens zijn cliënt zullen volgen. Met een brief van 1 juni wordt deze toezegging bevestigd. Over deze toezegging verklaarde mevrouw L., tegenover de substituut Nationale ombudsman, dat het hierbij naar haar mening niet zozeer om een beslissing ging als wel om het informeren van de advocaat en zijn cliënt. Van de inspecteur had zij eerder al te horen gekregen dat een tuchtklacht niet aan de orde was. Dit had zij ook afgeleid uit een notitie van een telefoongesprek dat tussen de advocaat van de anesthesioloog en een medewerker van de IGZ had plaatsgevonden op 5 augustus 2009. In deze notitie stond onder meer dat het niet ging om de anesthesioloog, maar om het krijgen van helderheid over de gang van zaken in het ziekenhuis. Bij het individueel aangaan van onverantwoorde

risico's of onverantwoorde invulling van de professionele verantwoordelijkheid door de arts zou dat anders kunnen komen te liggen; die conclusie was hier echter nog niet aan de orde.

Overigens heeft inspecteur B. aangegeven van het bestaan van de brief van 1 juni 2010, tot 8 oktober 2010 niet op de hoogte te zijn geweest. Er heeft met hem ook geen overleg plaatsgevonden over het doen van toezeggingen met betrekking tot de anesthesioloog.

In de zomer van 2010 zijn de aantekeningen van de gesprekken met de UMCG-medewerkers nog niet uitgewerkt. Mevrouw L. besluit dan dat het rapport afgerond zal moeten worden zonder die gespreksverslagen; naar haar mening is het na tweeënhalf jaar niet meer verantwoord aantekeningen uit te werken tot gespreksverslagen en deze ter afstemming voor te leggen aan de gesprekspartners.

Op 11 augustus 2010 wordt het conceptrapport verzonden naar alle betrokkenen. Dat conceptrapport bevat nog geen conclusies en nog geen beschouwing. De ouders van Jelmer geven commentaar op het conceptrapport dat bestaat uit wat kleinere correcties. Het commentaar dat de advocaat van de anesthesioloog geeft is een stuk pittiger; zijn cliënt eist dat bepaalde passages uit het rapport worden verwijderd, zo schrijft hij de IGZ. Het commentaar van het UMCG ten slotte bevat vooral kleinere inhoudelijke correcties.

In september wordt, in overleg met een jurist van de IGZ, besloten dat geen melding aan het OM zal plaatsvinden over de zaak.

Eind september 2010 wordt het conceptrapport, inclusief beschouwing en conclusies, door B. voorgelegd aan onder meer zijn leidinggevende. Hij stelt voor het rapport nu in te brengen in het RMO. Tijdens het RMO, dat 4 oktober plaatsvindt, wordt afgesproken dat nu naar de eindrapportage gekeken gaat worden en dat collega's commentaar kunnen melden aan inspecteur B. of mevrouw L. Ook wordt blijkbaar gesproken over de optie, deze zaak af te sluiten zonder eindrapportage. In dit kader wordt per e-mail van gedachten gewisseld over de voor- en nadelen hiervan. Mevrouw L. brengt hierbij onder meer een vraag naar voren over de rechtmatigheid van de IGZ om drie jaar na een calamiteit nog op te willen treden. Die drie jaar is dan ook nog niet veroorzaakt omdat de IGZ recent iets nieuws ter orde is gekomen of omdat er zoveel tijd nodig was om een uitermate complexe kluwen te ontwarren, maar omdat het intern zo kan werken dat de IGZ pas dan met een rapportage komt. Zij acht het daarom ongeloofwaardig dat de IGZ zich pas na drie jaar zorgen zou maken over de anesthesioloog.

Op 18 oktober wordt de zaak weer ingebracht in het RMO. Tijdens dat RMO wordt besloten dat het rapport akkoord is en na verwerking van tekstuele verbeteringen uit kan, zo is aangetekend in het registratiesysteem van de IGZ. Mevrouw L. geeft in een e-mail van 1 december, onder meer gericht aan inspecteur B., te kennen op drie onderdelen akkoord te zijn. Eén punt wil zij nog afgestemd zien met hun jurist. Begin december ten

slotte is aangetekend dat het rapport uit kan nu de jurist heeft ingestemd met het punt dat mevrouw L. nog naar voren bracht.

Overigens merkt mevrouw L., in een eerdere e-mail aan de inspecteur, op dat zij het rapport nog steeds erg uitgebreid en detaillistisch vindt. Ook schrijft zij dan dat zij het gebruik van terminologie nogal eens suggestief vindt.

Kort na verschijning van het rapport, op 6 december 2010, meldt de advocaat van de anesthesioloog zich weer. Hij schrijft de inspecteur-generaal van de IGZ dat zijn cliënt zich niet kan vinden in de conclusies en hierin dus ook niet zal berusten. Een gedetailleerde inhoudelijke reactie volgt op 12 januari 2011, de advocaat heeft daarin een aantal stevige kritiekpunten opgenomen. Hij uit onder meer kritiek op het feit dat geen gespreksverslagen zijn opgesteld en dat de uit de gesprekken verkregen informatie dus ook niet is afgestemd met de gesprekspartners, dit terwijl die informatie wel een rol heeft gespeeld in het rapport en bij het opstellen van de conclusies. Ook wijst hij op de in het rapport opgenomen constatering dat zijn cliënt tot zondebok is gemaakt door het UMCG en stelt hij vast dat de inspectie hier dus niet doorheen heeft geprikt. Verder stelt hij dat in het rapport geen dan wel onvoldoende duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen eigen waarnemingen, bevindingen en conclusies en die van anderen.

Ook het UMCG laat de inspectie, op 8 februari 2011, weten het niet eens te zijn met een aantal conclusies in het rapport.

Op 13 januari 2011 wordt inspecteur B. door L. van het dossier "Jelmer" gehaald. Ook laat L. twee andere seniorinspecteurs een herbeoordeling maken van een aantal zaken die bij inspecteur B. in behandeling waren. Zij wil een zo onafhankelijk mogelijk oordeel over de kwaliteit van deze rapporten, zo vertelt zij de substituut Nationale ombudsman. Overigens beschikken deze inspecteurs hierbij over de kritische reactie van de anesthesioloog en diens advocaat.

De reactie van de beide inspecteurs op het rapport van inspecteur B., vastgelegd in een e-mail van 4 februari 2011, bevat een flink aantal kritiekpunten. Zo wordt opgemerkt dat sinds de gesprekken met de betrokkenen zoveel tijd is verstreken dat feiten en perceptie door elkaar heen lopen. Ook heeft geen hoor en wederhoor plaatsgevonden over de second opinion over het handelen van de anesthesioloog; hierop is het inspectieoordeel echter wel gebaseerd. Verder is deze second opinion van het UMCU geen rapport van een onderzoek door een extern deskundige, maar meer een collegiaal oordeel/advies. Ook is het verschil tussen het concept rapport, dat is voorgelegd aan betrokkenen, en het uiteindelijke rapport te groot; een tweede concept met commentaar was beter geweest. Verder wordt opgemerkt dat B. de indruk geeft meer bezig te zijn met een machtsstrijd met het ziekenhuis dan dat hij een duidelijk te bereiken doel voor ogen heeft. Hij lijkt erg te redeneren vanuit de slachtoffers, in plaats van te streven naar een evenwichtig oordeel. De seniorinspecteurs zien het liefst dat een nieuw rapport wordt

geschreven, maar ze gaan ervan uit dat dat geen optie is. Daarom stellen ze voor dat een gesprek met de anesthesioloog en zijn advocaat zal plaatsvinden, om de scherpe kanten van het verhaal weg te nemen en te zorgen dat de anesthesist met een schone lei verder kan werken. Ook zien zij graag een gesprek met de ouders en hun advocaat over het rapport. De boodschap zal dan moeten zijn dat er waarschijnlijk wel fouten zijn gemaakt, maar dat de mate van verwijtbaarheid moeilijk is vast te stellen. De ouders kunnen verder civiel procederen over een schadevergoeding, maar daarbij zal de IGZ geen rol meer hebben.

Dit commentaar op het rapport in de zaak van Jelmer leidt tot intern overleg over de consequenties hiervan; hierbij worden ook de ontvangen reacties betrokken, met name die van de advocaat van de anesthesioloog. Ook de hoofdinspecteur wordt dan geïnformeerd over de kwestie. Besloten wordt onder meer, de door de beide inspecteurs voorgestelde gesprekken te laten plaatsvinden en verder om het rapport van bevindingen te handhaven maar de beschouwing, conclusies en maatregelen opnieuw te formuleren. Dat laatste zou moeten gebeuren ná het gesprek met de anesthesioloog en vóór het gesprek met de ouders.

Op 18 maart 2011 vindt, bij de IGZ, het gesprek plaats tussen onder meer mevrouw L., de anesthesioloog en zijn advocaat en één van de seniorinspecteurs die bij de herbeoordeling was betrokken. De IGZ laat de Nationale ombudsman weten, niet te beschikken over een verslag van dit gesprek.

Over dit gesprek en over het vervolg hierop heeft mevrouw L. onder meer verklaard dat de advocaat en de anesthesioloog op rond 75% van de punten die zij hadden ingebracht in het gelijk zijn gesteld. Tijdens het gesprek was nog niet besproken wat met het rapport zou gebeuren. Naderhand is door onder meer haarzelf een advies geformuleerd voor de hoofdinspecteur en de inspecteur-generaal om het rapport in te trekken, hoe bijzonder dat ook was en hoezeer dat ook een belasting voor de ouders zou zijn.

De advocaat van de anesthesioloog bleek te beschikken over een eigen verslag van het gesprek dat op 18 maart plaatsvond. In dit verslag wordt onder meer aangegeven dat de IGZ zich intern gaat beraden op de vervolgstappen, maar dat men voornemens is het rapport aan te passen.

Na het gesprek op 18 maart 2011 vindt binnen de IGZ opnieuw intern overleg plaats over de kwestie en wordt de inspecteur-generaal ook bij de zaak betrokken. Op 23 maart geeft hij zijn akkoord voor intrekking van het rapport. Op 30 maart neemt mevrouw L. dan contact op met de advocaat van de anesthesioloog, om dit te laten weten. Zij meldt hierbij - blijkens het verslag van de advocaat - ook dat deze informatie nu nog vertrouwelijk is, omdat eerst nog contact zal worden opgenomen met de advocaat van de ouders. De ouders of hun advocaat belt zij hierna echter nog niet; zij geeft hierover, tegenover de substituut Nationale ombudsman, aan dat zij meer duidelijkheid wil kunnen geven over de

verschillen tussen beide rapporten als zij met de advocaat van de ouders belt. Wanneer dat echter te lang blijkt te gaan duren belt ze de advocaat van de ouders toch. Zij denkt dat dit rond 10, 11 april is geweest. Zij wist toen niet of de ouders al geïnformeerd waren over de intrekking van het rapport, zo gaf zij aan.

Op 11 april 2011 heeft de advocaat van de anesthesioloog mailcontact met de advocaat van de ouders van Jelmer. Over eventuele intrekking van het rapport is toen blijkbaar niet gesproken; wel had de advocaat van de anesthesioloog aangegeven dat het rapport volstrekt onjuist was en dat de IGZ dat ook al had bevestigd. Diezelfde dag stuurt de advocaat van de anesthesioloog een mailtje aan mevrouw L.; hij schrijft haar over het telefoongesprek dat hij eerder die dag had met de advocaat van de ouders en dat blijkbaar nog geen contact was opgenomen over een gesprek met de ouders van Jelmer.

Op 18 april 2011 neemt Jelmers moeder dan telefonisch contact op met inspecteur B. om te informeren of het klopt dat het rapport gewijzigd zal worden; dat had haar advocaat namelijk van mevrouw L. gehoord. B. geeft aan al vanaf 14 januari niet meer op de zaak te zitten. Hij zal mevrouw L. daarom vragen hierop te reageren. Mevrouw L. bevestigt vervolgens met een brief van 19 april aan de advocaat van de ouders dat tot intrekking van het rapport wordt overgegaan en stuurt de reacties van het UMCG en de advocaat van anesthesioloog mee. Een toelichtend gesprek met de ouders vindt niet meer plaats; de ouders willen alleen een gesprek als inspecteur B. ook aanwezig is en de IGZ wil alleen zonder B. in gesprek.

In de tussentijd wordt een nieuw rapport opgesteld door één van de seniorinspecteurs die een herbeoordeling heeft gemaakt van enkele zaken van inspecteur B. Op 29 april verschijnt het nieuwe (concept)rapport. In de begeleidende brief aan de ouders wordt als reden voor het intrekken van het eerste rapport onder meer aangegeven dat dat eerste rapport erg afweek van het concept en dat de beschouwing en conclusies uit het eerste rapport onvoldoende basis vonden in het conceptrapport. De begeleidende brieven voor het UMCG en de anesthesioloog geven aan dat tot intrekking is overgegaan als gevolg van de reacties van deze beide partijen.

Verder wordt in alle brieven aangegeven dat uitsluitend is uitgegaan van de feiten zoals die op papier stonden. Alle telefoonnotities en herinneringen uit gesprekken die niet hebben geleid tot vastgestelde gespreksverslagen zijn niet bij de vaststelling van het nieuwe rapport betrokken.

Gezien het feit dat het nieuwe rapport zeer afwijkt van het oorspronkelijke rapport, krijgen alle betrokkenen de gelegenheid nogmaals te reageren. Uit de reacties die volgen blijkt dat dit nieuwe rapport heel wat beter wordt geaccepteerd door de anesthesioloog en diens advocaat en door het UMCG. De ouders van Jelmer echter zijn zeer teleurgesteld.

Op 14 juli 2011 ten slotte volgt het definitieve tweede rapport. Hiermee komt de discussie rond de zaak echter geenszins tot een einde. De zaak "Jelmer" krijgt de nodige media-aandacht; de inspecteur-generaal besluit een onafhankelijk onderzoek te laten doen naar de werkwijze van de IGZ in deze kwestie; tussen de IGZ en de advocaat van Jelmers ouders vindt nog de nodige correspondentie plaats, onder meer over de verschillen tussen beide rapporten.

#### Conclusies en beoordeling IGZ

Nederland heeft 88 algemene en 8 academische ziekenhuizen. De IGZ houdt toezicht op de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen. Zij geeft dat toezicht vorm door middel van het beoordelen van prestatie-indicatoren van ziekenhuizen, het analyseren en behandelen van meldingen van calamiteiten en door het uitvoeren van onderzoek naar risicovolle gebieden.

In de IGZ- brochure "Toezichtkader Bestuurlijke verantwoordelijkheid voor kwaliteit en veiligheid, april 2011 (bijlage 8) wordt onder meer aangegeven dat de rol van de inspectie gericht is op het waarborgen dat het vertrouwen dat burgers in de gezondheidszorg kunnen hebben ook een gerechtvaardigd vertrouwen is. Uitgangspunt van het toezicht door de inspectie is, zoals de IGZ zelf dit in de brochure verwoord: 'vertrouwen'.

Maar als vertrouwen volgens de IGZ centraal moet staan voor zorgprofessionals, geldt dit dan ook niet voor de IGZ zelf?

Eén van de belangrijkste onderzoeksvragen is dan ook geweest: in hoeverre mochten de ouders erop vertrouwen dat de IGZ een zorgvuldig en gedegen onderzoek verrichtte naar de gebeurtenissen rondom de operatie van hun zoontje, neergelegd in een rapport waarvan de conclusies niet vatbaar zijn voor discussie?

Voor de IGZ gelden in dat kader de vereisten van transparantie en professionaliteit. De wijze waarop onderzoek wordt gedaan en daarvan verslag wordt gelegd moet vertrouwenwekkend zijn en moet voldoen aan eisen van professionaliteit in die zin dat zij beantwoorden aan de kwaliteitsmaatstaven die voor dergelijk onderzoek en verslaglegging gelden.

De Nationale ombudsman is van oordeel dat de feiten rondom het tot stand brengen van het rapport door de IGZ over het UMCG, de lange duur hiervan, de intrekking van het uitgebrachte rapport en het uitkomen van de tweede versie alsmede de wijze waarop daarover gecommuniceerd is, de conclusie rechtvaardigt dat de IGZ geen enkel idee heeft met welke oogmerk zij in een kwestie als deze een toezichthoudende taak vervult. De IGZ heeft het belang van een jonge patiënt als Jelmer en zijn terecht bezorgde ouders compleet uit het oog verloren. Eerder lijkt het erop dat de IGZ de eigen zwakte in het optreden jegens een medisch specialist die bij een calamiteit betrokken is en het verantwoordelijke ziekenhuis, het UMCG, compenseert door het afzien van een tuchtklacht

en het afzwakken van eerder getrokken conclusies.

De Nationale ombudsman komt tot de volgende - niet uitputtende - opsomming:

Het doen van onderzoek en het opstellen van het eerste rapport heeft drie jaar geduurd, terwijl inhoudelijk of onderzoekstechnisch geen enkele reden is te vinden voor deze lange duur. De lange duur kan slechts met een opsomming van gebeurtenissen verklaard worden, doch is daarmee niet verantwoord.

De IGZ heeft in het kader van dit onderzoek volstaan met de erkenning dat het rapporteren te lang heeft geduurd en heeft daaraan toegevoegd dat er nog 25 andere zaken zijn waarin het rapporteren lang duurt. Daarmee is het geen incident doch een structureel probleem.

De aansturing van de betrokken inspecteur B. die belast was met het onderzoek is fragmentarisch en richtingloos en getuigt er niet van dat ook maar iemand binnen de IGZ zich verantwoordelijk voelt voor de verantwoorde voortgang van het onderzoek. Dit is eveneens geen incidenteel probleem doch, gelet op de vele andere langlopende zaken, een structureel probleem.

De lange duur van onderzoek en rapportage geeft tussentijds aanleiding om zonder onderbouwing aan de betrokken anesthesioloog toe te zeggen dat er geen tuchtklacht tegen hem zal worden uitgebracht.

Van de gesprekken met betrokken stafmedewerkers van het UMCG tijdens het onderzoek zijn geen verslagen opgemaakt, zodat dit essentiële onderdeel van de onderbouwing van het rapport - zowel in de eerste als de tweede versie - ontbreekt.

Onduidelijk is op welke wijze de IGZ besluit over het vaststellen van een rapport naar aanleiding van een calamiteit en over de eventuele herziening van een rapport naar aanleiding van nieuwe feiten.

Gebleken is dat de betrokken leidinggevende bedenkingen had bij het opgestelde rapport, desondanks besloot zij tot het uitbrengen van het rapport.

Het is de Nationale ombudsman niet duidelijk geworden welke nieuwe feiten tot een herziening van het eerdere rapport leidden, anders dan het gegeven dat de advocaat van de betrokken anesthesioloog en het UMCG het niet eens bleken te zijn met de opgestelde rapportage. De Nationale ombudsman mist een beredeneerde heroverweging van de inhoud van het eerder vastgestelde rapport die duidelijk maakt waarom de tweede versie van het rapport legitimiteit heeft.

Hoewel mevrouw L. tijdens de hoorzitting door de substituut Nationale ombudsman onder ede verklaarde dat de klachten van de anesthesioloog niet bij de collega-inspecteurs bekend waren, erkende zij later dat dit wel het geval was.

Bij de beoordeling van het eerste rapport hebben de inspecteurs de beschikking gehad over de aanmerkingen van de anesthesioloog. De verklaring van mevrouw L. dat de collega-inspecteurs zich bij de inhoudelijke beoordeling uitsluitend op de kwaliteit van het inspectieonderzoek richtten en niet of nauwelijks op de door de anesthesioloog aangegeven elementen, kan echter niet worden vastgesteld en is naar het oordeel van de Nationale ombudsman ook niet erg waarschijnlijk.

De betrokken ouders zijn niet op de hoogte gesteld van het besluit om het uitgebrachte rapport te herzien, noch zijn zij of hun raadsman gehoord in het kader van de voorbereiding van de herziene rapportage, zodat zij ook onkundig waren van het verweer van de anesthesioloog en het UMCG. De ouders hebben slechts via-via van de intrekking vernomen. Zij hebben slechts na totstandkoming van het tweede conceptrapport kunnen reageren.

De inspecteur die de eerste versie van het rapport heeft opgesteld is op geen enkele wijze gehoord in het kader van de besluitvorming over de herziening. Kennelijk volstaat het bij de IGZ om voor het ongedaan maken van de conclusies van onafhankelijk onderzoek twee andere inspecteurs aan het werk te zetten.

Terugkomend op de belangrijkste onderzoeksvraag naar de IGZ, te weten waarom het eerste rapport werd ingetrokken, kan de Nationale ombudsman op basis van alles wat uit het onderzoek naar voren is gekomen nauwelijks anders concluderen dan dat de IGZ zich kennelijk onder druk gezet voelde door de (advocaat van de) anesthesioloog en het UMCG. Het is anders niet te verklaren waarom de IGZ, als het inspectierapport zoals later werd aangegeven niet voldeed, het rapport toch heeft uitgebracht. Het is niet een eenmansactie van inspecteur B. geweest, zoals de IGZ aanvankelijk leek te suggereren. Sterker nog, het eerste rapport is meermalen intercollegiaal besproken en door een leidinggevende van commentaar voorzien en aangepast. Dat de IGZ later stelt dat de conclusies van het rapport te vergaand waren en dat het daarom moest worden ingetrokken, valt niet uit te leggen.

De Nationale ombudsman is van oordeel dat deze punten afzonderlijk en in onderlinge samenhang bezien de conclusie rechtvaardigen dat de IGZ in ernstige mate niet behoorlijk heeft gehandeld door niet voortvarend, niet transparant en niet professioneel te handelen bij het onderzoek naar aanleiding van de calamiteit in het UMCG rond de operatie van Jelmer. Het vertrouwen van de ouders van Jelmer is op ernstige wijze geschaad. De aard van deze schending van de behoorlijkheid en het gegeven dat er nog 25 andere lang uitlopende onderzoeken door de IGZ toegegeven zijn wijzen erop dat de IGZ kampt met structurele problemen.

Het interne onderzoek van de IGZ in deze zaak is eveneens zodanig vertraagd dat met de inhoud ervan bij dit rapport geen rekening kan worden gehouden. Met de IGZ is afgesproken dat de Nationale ombudsman over dezelfde feiten en gegevens de

beschikking heeft gekregen als deze commissie. De Nationale ombudsman laat het aan deze commissie over om ter zake van de geconstateerde structurele problemen nader opheldering te verschaffen en aanbevelingen te doen.

De Nationale ombudsman ziet in het voorgaande aanleiding om een aanbeveling te doen aan de IGZ waar het gaat om haar relatie met de ouders van Jelmer.

## **Conclusie**

De klacht over de onderzochte gedraging van het Universitair Medisch Centrum Groningen is gegrond wegens strijd met het vereiste van transparantie.

De klacht over de onderzochte gedraging van de Inspectie voor de Gezondheidszorg is gegrond wegens strijd met de vereisten van professionaliteit, transparantie en voortvarendheid.

### **Aanbevelingen**

Ten aanzien van het UMCG:

De Nationale ombudsman geeft het UMCG in overweging om op zeer korte termijn alsnog die informatie te geven die in redelijkheid beschikbaar zou moeten zijn, in overleg te treden met de ouders van Jelmer en hun raadsman ten einde excuses aan te bieden voor het verhullen van informatie en het gebrek aan transparantie en zonder tussenkomst van enige rechter met de ouders van Jelmer een redelijke compensatie overeen te komen, zo nodig met inzet van een onafhankelijke mediator.

Ten aanzien van de IGZ:

De Nationale ombudsman geeft de IGZ in overweging om in overleg te treden met de ouders van Jelmer en hun raadsman om vanuit hun deskundigheid de ouders zo goed mogelijk te adviseren over het alsnog verkrijgen van zoveel mogelijk helderheid over de toedracht rond de operatie van Jelmer, hen excuses aan te bieden voor de lange duur, het gebrek aan transparantie en professionaliteit bij het uitbrengen van hun rapport en de ouders een passende compensatie aan te bieden, zo nodig met inzet van een onafhankelijke mediator.

De Nationale ombudsman,

dr. A.F.M. Brenninkmeijer

De arteriële zuurstofsaturatie, kortweg saturatie, is een graadmeter voor de hoeveelheid zuurstof die aan het hemoglobine in de rode bloedcellen in de arteriën of slagaders gebonden is. De saturatie wordt uitgedrukt als een percentage en is bij gezonde personen

meer dan 95%.