FILIEP BATAILLIE

Als het misgaat

OPEN COMMUNICEREN
IN DE ZORG

Lannoo
Campus

Inhoud

Lezers over *Als het misgaat* 10

Proloog 14

HOOFDSTUK 1 | **Lien** 21

HOOFDSTUK 2 | **Sorry** 37

HOOFDSTUK 3 | **Echt erkennen** 57

HOOFDSTUK 4 | **Eerlijke communicatie** 69

HOOFDSTUK 5 | **Het gesprek** 97

HOOFDSTUK 6 | **De zorgverlener** 115

HOOFDSTUK 7 | **De essentie van spijt** 131

HOOFDSTUK 8 | **Spijt werkt** 145

Met dank aan 158

Referenties 159

Lezers over *Als het misgaat*

‘Dit boek heeft mij geraakt omdat het woorden geeft aan wat vaak onuitgesproken blijft wanneer het misgaat. Na zijn boek *Adem* toont Filiep Bataillie opnieuw zijn schrijftalent, menselijke ervaring en expertise in de zorg. Kwaliteit van zorg zit niet alleen vervat in procedures en protocollen, maar vooral in hoe we met elkaar omgaan. Vergissingen en fouten zijn onvermijdelijk in hoog complexe omgevingen. We moeten desondanks blijven streven naar topkwaliteit en *zero defects*, maar wanneer het dan toch fout loopt, worden alle betrokkenen bijzonder kwetsbaar. Dat blijkt ook in dit aangrijpend boek.

Het pleidooi in dit boek voor kwaliteit van zorg en voor open disclosure is tegelijk een pleidooi voor échte persoonsgerichtheid: luisteren, erkennen, uitleggen en durven zeggen ‘het spijt me’ – zonder dat dit automatisch schuld bekennen betekent. Wat mij vooral bijblijft, is de aandacht voor alle betrokkenen, ook voor de *second victim*: de zorgverlener die meelijdt, vaak in stilte, geïllustreerd met herkenbare voorbeelden uit de zorg en andere sectoren. Dit boek maakt duidelijk dat openheid, empathie en spijt geen zwaktes zijn, maar fundamenten van duurzame, menselijke zorg, waarbij het gesprek de eerste stap is naar wederzijdse heling en blijvende veerkracht.’

– Prof. Kris Vanhaecht

Hoofd Healthcare Quality, KU Leuven

'*Als het misgaat* is een boek over (h)erkenning, empathie, open communicatie en authenticiteit. Dit zijn basisvoorwaarden om tot een goede (professionele) grondhouding te komen, in welke sector dan ook.

Filiep Bataillie schrijft met een vlotte pen en voegt eerlijke voorbeelden toe uit de medische sector. Graag benadruk ik dat de waarden en betekenis achter deze voorbeelden helemaal te transfereren zijn naar het dagelijkse leven, de maatschappij en ook de onderwijssector. Erkennen dat er iets niet loopt zoals je wenst en het recht om fouten te mogen maken, is het begin van een sterk leerproces. Er dan vervolgens met de nodige empathie en vanuit je authentieke zelf naar handelen, is zeer waardevol. Leren omgaan met spijt is ook in de opvoedingscontext belangrijk. De begrippen 'spijt', 'sorry', 'vergeven' en de betekenis ervan zouden moeten deel uitmaken van elke opvoeding. Het onderwijs kan ons leren context te geven aan deze begrippen.

Het boek neemt je mee in herkenbaarheid en in de dagelijkse reflectie op mens zijn. Ik raad dit boek aan als lectuur voor elke student, elke professional, elke lerende.'

– Jolien Quinten

Pedagoog, PXL Education

'*Als het misgaat* is een bijzonder relevant en aangrijpend boek dat een van de meest gevoelige thema's binnen de gezondheidszorg bespreekt: hoe communiceren we wanneer zorg niet verloopt zoals gepland? Filiep Bataillie combineert persoonlijke ervaringen, praktijkvoorbeelden en inzichten uit de patiëntveiligheid tot een overtuigend pleidooi voor openheid, empathie en verantwoordelijkheid.

De auteur toont aan dat een oprechte dialoog na een incident niet alleen patiënten en hun naasten helpt, maar ook zorgverleners en organisaties sterker maakt. Daarmee levert dit boek een waardevolle bijdrage aan de ontwikkeling van een open veiligheidscultuur in de zorg.

Dit is verplichte lectuur voor artsen, verpleegkundigen, zorgmanagers, kwaliteitsmedewerkers en iedereen die mee wil bouwen aan een mensgerichte en veilige gezondheidszorg.'

– *Stefaan Sarens*

Algemeen directeur Wit-Gele Kruis Antwerpen

HOOFDSTUK 1

Lien

Tranen om Lien

Deze casus moest in het boek komen. Het leed was onherstelbaar. Mijn excuses voor de pijn die dit kan oproepen, maar het litteken is te groot om Lien niet te vermelden. De feiten dateren van meer dan dertig jaar geleden, en dat is belangrijk om in gedachten te houden.

Intussen is de organisatie van de zorg, het omgaan met incidenten en vooral de nadruk op kwaliteit van zorg sterk geëvolueerd. Vandaag beschikt elk ziekenhuis over een kwaliteitsmanagementsysteem met een verbetercyclus voor elk proces.

Lien verdient een plaats in dit boek. Ik heb geprobeerd haar verhaal zo zorgvuldig mogelijk te reconstrueren.

20 juni 1995. Een zomerse, half tot zwaar bewolkte dag met een gemiddelde temperatuur. De wind is zwak en komt uit zuidwestelijke richting. Het is wat te grijs voor de tijd van het jaar, maar in één gezin overheerst het licht. Tjen, Gitte en hun zoon Rob verwelkomen Lien. De geboorte verloopt relatief vlot. Ze is wel een flinke baby van 3 kilo 800. Het intieme feest kan beginnen: hun koningswens is vervuld.

Ze genieten ten volle. Wanneer mama en Lien na enkele dagen naar huis mogen, voelt de vreugde puur en ongerept. Lien eet goed, slaapt goed en broer Rob is fier op zijn kleine zus. Hij probeert haar wang te strelen en bloost daarbij.

Toch valt iets op. Hoewel Lien goed slaapt, lijkt ze af en toe spiertrekkingen te vertonen. Tjen en Gitte proberen zichzelf gerust te stellen, maar de trekkingen blijven. Bij Rob hadden ze dit drie jaar eerder niet gezien. Het gebeurt zowel in wakkere toestand als in haar slaap. Voor de zekerheid vragen ze advies aan de kinderarts.

Die onderzoekt Lien grondig, volgens zijn eigen systematiek. Hij spreekt over myoclonieën, een moeilijk woord voor wat zij zien. Het bloedonderzoek toont geen afwijkingen. Er is geen duidelijk aanknopingspunt voor een aandoening, maar voor hem heeft elke klacht betekenis.

De kinderarts is een arts in hart en nieren. Zijn hele carrière, eigenlijk zijn hele leven, staat in het teken van zieke kinderen. Hij is een wandelende encyclopedie van kinderziekten, ook van de uitzonderlijkste die hij wellicht nooit in zijn praktijk zal zien. Bij de minste twijfel zoekt hij verder.

'Je weet nooit dat precies dat ene geval van één op een miljoen in mijn wachtkamer zit. Ik wil het niet missen. Het gaat om kinderen,' zegt hij.

'Hou Lien goed in het oog. Als het nog gebeurt, probeer het zo nauwkeurig mogelijk te beschrijven. We zien elkaar volgende week terug.'

Gitte observeert Lien aandachtig. De kinderarts heeft het verschil uitgelegd tussen normale spiertrekkingen en convulsies, die kunnen wijzen op stuipen of epilepsie. Toch blijft de twijfel.

Lien huilt soms in haar bedje. Wanneer ze in slaap valt, lijken de bewegingen meer op convulsies. Ook Tjen begint te twijfelen.

Een week later beschrijven ze de symptomen opnieuw. De kinderarts bekijkt nog eens de laboresultaten. Die zijn normaal, zoals verwacht, maar hij wil absolute zekerheid. Daarom vraagt hij een CT-scan van de hersenen aan, een onderzoek op basis van röntgenstralen. Omdat Lien pas drie weken oud is, gebeurt dit onder volledige verdoving.

De scan zelf gaat snel, maar in 1995 is er nog geen ultrasnelle CT. Volledig stil blijven liggen is dus noodzakelijk; anders zijn de beelden waardeloos en is de straling onnodig.

Lien, Tjen en Gitte worden naar een ruimte gebracht waar eerst een infuus wordt geplaatst. Omdat het om een infuus voor pasgeborenen gaat en dit in het operatiekwartier niet dagelijks gebeurt, moet de verpleegkundige het in de voorraad gaan zoeken. Het is een klein zakje van 500 ml, dat soms wordt gebruikt. Hij werkt snel, om niemand te lang te laten wachten.

Het infuus wordt geplaatst en het zakje aangesloten. Lien wordt in slaap gebracht. Alles verloopt vlot. De arts draagt Lien zelf naar de afdeling medische beeldvorming, uit bezorgdheid en om haar continu te kunnen observeren. Een verpleegkundige volgt met monitor en infuus. Gitte had

haar dochter liever zelf gedragen, maar laat het medisch team begaan.

Door een raampje volgen ze hoe de scan wordt uitgevoerd. Daarna wordt Lien naar de ontwaakkamer van het operatiekwartier gebracht, waar ze verder wordt opgevolgd. Het operatieprogramma loopt ten einde en het is er nog druk.

Het infuus loopt rustig door en geeft Lien druppel per druppel vocht. Na verloop van tijd is zij het enige patiëntje dat nog overblijft. De arts geeft toestemming om haar naar het kinderziekenhuis terug te brengen.

Buiten is het ondertussen warm geworden. Het ziekenhuis beschikt nog niet over airconditioning.

'Zet het infuus voldoende open, zodat ze niet te veel vocht verliest. Het is warm,' zegt de arts.

Lien zweet hevig. Volgens Gitte was haar bedje volledig nat. In een taxi, in de armen van haar moeder, wordt Lien naar het kinderziekenhuis gebracht.

Ze komt slapend aan en wordt in haar kamer geïnstalleerd. Maar ze blijft slapen, opvallend diep. Wanneer ze enkele uren later nog steeds niet wakker wordt, groeit de ongerustheid.

Dertig jaar later hebben Tjen en Gitte nog altijd het gevoel dat hun bezorgdheid toen niet ernstig werd genomen. Ze bellen zelf de kinderarts, die onmiddellijk langskomt.

De toestand is uiterst zorgwekkend. Hij kan nauwelijks nog neurologische reflexen opwekken.

'Lien moet dringend naar een universitair ziekenhuis. De monitoring op een neonatologische afdeling daar is veel geavanceerder dan wat we hier kunnen bieden.'

Het infuus is intussen vervangen; het was sneller ingelopen dan verwacht. De kinderambulance haalt haar op en Lien wordt beademd.

Haar toestand verbetert niet. De oorzaak blijft onduidelijk, maar vrijwel alle spieractiviteit is verdwenen. Een dag later toont een nieuw EEG een vlakke lijn: geen hersenactiviteit meer. De toestand is onomkeerbaar.

Dertig jaar later vertelt Tjen, met tranen in de ogen: 'Het was heel raar. Toen alle machines stopten, werd Lien op korte tijd helemaal stijf.'

Zijn woorden vallen stil. 'Ze zou nu 30 geweest zijn.'

Gitte denkt aan de kinderen die Lien nooit heeft gekregen, aan de kleinkinderen die er niet zijn. Nog snel werd een doop georganiseerd.

Lien was 23 dagen oud.

De kinderarts kan het nauwelijks bevatten. Wat is er gebeurd? Welke medicatie kreeg Lien, welke anesthesie, welke infusen?

'Ik wil alle lege verpakkingen zien.'

'Is Lien gevallen tijdens het transport? Alsjeblieft, zeg het als dat zo is. Ik moet het weten.'

De zoektocht levert snel een antwoord op. In een vuilniszak op de kinderafdeling vinden ze de lege infuuszak die in de ontwaakkamer werd aangesloten, dezelfde die opvallend snel leeg was. Op de zak staat: NaCl 3%.

Het wordt de kinderarts zwart voor de ogen.

3%. De normale concentratie is 0,9%, voor pasgeborenen zelfs 0,3%. Voor een kind van amper 4,5 kilo is dit veel te hoog.

Zijn hersenen scannen zijn encyclopedisch geheugen: dit veroorzaakt een hypernatriëmie. Een extreem hoge natriumconcentratie in het bloed leidt tot uitdroging van hersencellen, met convulsies en coma tot gevolg.

Het zout onttrekt vocht aan de cellen, wat ernstige schade kan veroorzaken aan hersenweefsel, maar ook aan nieren en hart. Lien had geen kans.

Het wordt hem duidelijk: Lien is gestorven door een verkeerd infuus. De CT-scan, bedoeld om alles uit te sluiten, heeft haar haar levenskansen ontnomen.

Hij belt naar het universitair ziekenhuis en vraagt de dienst neonatologie. Hij doet zijn relaas.

Tjen en Gitte worden op de hoogte gebracht van de fout. De kinderarts in het universitair ziekenhuis brengt het nieuws met warmte en aandacht, ook voor Rob. Maar de boodschap blijft hard. Hun wereld stort opnieuw in.

De geplande babyborrel wordt een begrafenis. Ze wilden nog zoveel doen voor Lien, nog zoveel liefde geven en ontvangen.

'Ik zal het kistje de kerk in dragen,' zegt Tjen.

De begrafenisondernemer antwoordt dat iemand van zijn team dat zal doen.

'Tjen, dan kun jij het op het kerkhof dragen … als het lukt.'

De afscheidsviering is een emotioneel slagveld. Teksten, poëzie, muziek en een oceaan van verdriet. Het personeel van de afdeling neonatologie van het universitair ziekenhuis is aanwezig; niemand van het eerste ziekenhuis.

Tjen herinnert zich vooral de muziek. ‘Van de teksten weet ik niets meer, maar ik wilde dat de muziek perfect was. *Con te partirò,* van Bocelli, was toen recent uitgekomen en mocht niet ontbreken. Helemaal op het einde kwam *Lullaby*, het wiegenlied van Johannes Brahms, gezongen door Renée Fleming. Ik had het zo gemonteerd dat het overging in het muziekje van de kindercarrousel boven Liens bedje.’

Ik zie de tranen komen. ‘En zoals kindercarrousels doen, stopte de muziek plots halverwege.’

Dat was het einde van de viering, het einde van Lien als kind. De rest is herinnering. Dertig jaar later voelen we nog altijd hoe de muziek stokte.

Ons gesprek valt stil. Na een tijdje vraag ik of hij nadien nog iemand van het ziekenhuis heeft gesproken.

‘Ja, we werden uitgenodigd bij een aantal mensen, onder wie de directeur.’

‘Was er iemand bij die Lien had verzorgd?’

‘Enkel de kinderarts.’

‘We kregen een beperkte uitleg. De volledige toedracht hebben we nooit gehoord.’

‘Had je een gesprek met de arts die het infuus liet aanhangen of met de verpleegkundige op prijs gesteld?’

Ondertussen weet ik dat dit voor beiden een kantelpunt in hun leven is geweest, een punt waarop ze zijn blijven steken. Wellicht konden ook zij nergens terecht; het begrip second victim bestond nog niet.

Tjen denkt even na.

‘Ja,’ zegt hij. ‘Ik was gebroken, ik was kwaad …, maar het had me waarschijnlijk geholpen. Nooit heeft iemand me uitgelegd

wat er echt gebeurd is. Een foute infuuszak, ja, dat wel, maar als je kind sterft, wil je elk detail kennen. Over die details fantaseer ik nog altijd.'

Gitte voelt de woede nog steeds wanneer we erover praten.

'We wilden een proces aanspannen tegen het ziekenhuis, maar op advies van een advocaat hebben we samen met het ziekenhuis en de verzekering een minnelijke schikking getroffen. Zo konden we het afsluiten, in plaats van ons jarenlang in een procedureslag te verliezen.'

In het operatiekwartier is het nieuws hard ingeslagen. Hoe kon dit gebeuren?

'Het bewuste infuus is hier niet in voorraad; we gebruiken het niet.'

De verpleegkundige gaat na waar hij de zak heeft genomen, maar nergens is een infuus van 500 ml 3% te vinden. Hij zoekt naar een verklaring.

'Ik heb wellicht onvoldoende gecontroleerd wat erop stond. Normaal liggen hier enkel kinderinfusen met een combinatie van 0,3% NaCl en 3,3% glucose. Ik wilde snel terug zijn, want ze hadden al gebeld dat ze bij de CT-scan aan het wachten waren.'

Er volgt een grondige analyse. NaCl 3% wordt uit het operatiekwartier verwijderd; de indicaties zijn te zeldzaam. Indien nodig wordt het voortaan apart besteld via de centrale apotheek. De zakken krijgen een rode sticker, zodat meteen duidelijk is dat het om een potentieel gevaarlijk product gaat. Toediening mag alleen nog na dubbele controle;

een verpleegkundige kan dit niet langer alleen uitvoeren. Ook op de kinderafdeling wordt de extra controle aangescherpt.

De arts die de infuuszak had moeten controleren, kan het zichzelf niet vergeven. Dit is de zwartste bladzijde uit zijn carrière. De verdoving van Lien was oorspronkelijk niet voor hem bedoeld, maar de verantwoordelijke collega was onbereikbaar.

'Ik wilde het kind en de ouders niet laten wachten; de dag nadien was een verlofdag. Om de collega's te helpen, heb ik Lien erbij genomen.'

Hij wordt niet graag meer met het gebeuren geconfronteerd.

'Heel vaak blijf ik vastzitten op dit incident. Het schuldgevoel is er nog altijd. Na dertig jaar heb ik het er nog vaak moeilijk mee.'

Ook de kinderarts ligt wakker. Was de CT-scan wel nodig? Achteraf bleek het resultaat normaal. Hij probeert zichzelf ervan te overtuigen dat de indicatie correct was, wat waarschijnlijk ook zo was.

Spijt is er bij iedereen: de kinderarts, de verpleegkundige, de arts, Tjen en Gitte. Waren het wel stuiptrekkingen?

Tjen en Gitte gingen een tijdlang naar een praatgroep voor ouders die een kind verloren hadden. Voor de anderen kwam er geen professionele hulp.

Dat Lien niet had mogen sterven, staat vast. De vergissing met de infuuszak werd nadien onmogelijk gemaakt en lijkt zich niet meer te hebben herhaald. Procedures rond narcose bij

kinderen zijn duidelijker geworden. Maar er blijven lessen, vooral over het gebrek aan snelle en juiste informatie, en over het emotionele kerkhof dat deze casus heeft achtergelaten.

Er kwam geen gesprek met Tjen en Gitte, niet met de arts, niet met de verpleegkundige, niet met het personeel van de kinderafdeling. Psychologische begeleiding vragen of aanbieden was dertig jaar geleden uitzonderlijk. Gelukkig is dat vandaag anders.

Voor mijn reconstructie ga ik ook de verpleegkundige opzoeken. We kennen elkaar intussen goed, maar ik twijfel of hij het wel was. We hebben het er nooit over gehad. Aarzelend stel ik de vraag.

Zijn ogen vernauwen zich even, alsof hij wil nagaan of mijn vraag echt gaat over de last die hij al dertig jaar draagt. Dan worden ze groot en begint hij te vertellen. Hij geeft alle details.

'Werd je nadien opgevangen?' vraag ik.

'Wat denk je? Dertig jaar geleden? Natuurlijk niet. Ik heb er nauwelijks met iemand over gesproken, ook niet met de arts. De directeur nursing probeerde het wel, maar het liep wat ongelukkig.'

Hij staart voor zich uit.

'Ik heb er nachten van wakker gelegen. En als ik sliep, schrok ik wakker, op zoek naar het juiste infuus. De letters NaCl 3% bleven voor mijn ogen dansen.'

Het wordt stil. Ik probeer voorzichtig te zeggen dat het besef rond second victims toen nog niet bestond, maar hij hoort me niet.