

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 471

Vragen van de leden **Leijten** en **Van Gerven** (beiden SP) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap over *de schier eindeloze nasleep van de calamiteit in mei 2007 in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMC Groningen), waarbij Jelmer Mulder buitengewoon ernstige en onherstelbare hersenschade heeft opgelopen* (ingezonden 21 oktober 2016).

Mededeling van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 14 november 2016)

#### Vraag 1

Gaat u, net als wij, uit van de juistheid en dus het vaststaan van onderstaande feiten genummerd 1 t/m 19 («citaten» en samenvattingen) welke ook staan vermeld in de rapporten van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) d.d. 6 december 2010 en 14 juli 2011 en de Nationale ombudsman d.d. 15 december 2011? Zo nee, wat zijn volgens u dan wel de feiten 1 t/m 19?

1. De hersenschade bij Jelmer is ontstaan tijdens zijn opname in het UMC Groningen. «Op 6 mei is vastgesteld dat Jelmer een hypoxisch ischaemische encephalopathie (= hersenschade door zuurstofgebrek) heeft, die tijdens de operatie of binnen 72 uur na de operatie is ontstaan.»<sup>1</sup>
2. «Er was geen spoed indicatie.»<sup>2</sup>
3. De bij de behandeling van Jelmer betrokken anesthesiologen hebben voorafgaande aan de behandeling de ouders niet geïnformeerd over de door hen voorgenomen behandeling. De anesthesist is dus aan de anesthesie bij Jelmer begonnen, zonder de wettelijk vereiste toestemming daarvoor, die de geïnformeerde ouders (namens de patiënt baby Jelmer) hadden moeten geven.<sup>3</sup>
4. Het UMC Groningen had – het altijd moeten voldoen aan deze wettelijke eis – protocollair niet geregeld,<sup>4</sup> iets wat geen ziekenhuismedewerker kan ontslaan van de verplichting te voldoen aan de wet.
5. De bij de behandeling van Jelmer betrokken chirurg heeft voorafgaande aan de behandeling de ouders niet geïnformeerd over de door hem genomen beslissing eerder, dus met enige spoed te gaan opereren. Ook

<sup>1</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 3; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 3

<sup>2</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 5

<sup>3</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 6, 10 en 13; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 4, 10, 16, 17, 25

<sup>4</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 10;

dat was niet in overeenstemming met de wettelijke eis van toestemming voor de behandeling van de geïnformeerde ouders (namens de patiënt baby Jelmer).<sup>5</sup>

6. «Jelmer werd om 13.30 uur overgelegd op de operatietafel» Vervolgens aangesloten op de bewakingsapparatuur en onder narcose gebracht. Na het stoppen van de spontane ademhaling lukte het de anesthesioloog niet Jelmer te beademen, waardoor zijn zuurstofgehalte in zijn bloed, gemeten aan voet en hand, daalde gedurende 1 tot 2 minuten tot onder de grens van 90% met 70% als laagste. Jelmer's hartslag vertraagde gedurende 5 tot 10 seconden tot 40/minuut. Het lukte een te hulpgeroepen collega wel Jelmer te beademen, waarna de hartfrequentie weer terugkeerde naar ongeveer 140/minuut.<sup>6</sup>
7. Voor de beoordeling van wat er precies is gebeurd of wat is mis gegaan zijn de automatisch geregistreerde bewakingsgegevens tijdens de operatie van Jelmer over bloeddruk, hartfrequentie, zuurstofgehalte in het bloed plus de handmatige registraties die de anesthesist moet bijhouden en laboratorium bepalingen essentieel. Maar die registraties en dus de verantwoording van het medisch handelen zijn een probleem: De automatisch geregistreerde bewakingsgegevens zijn verloren gegaan, omdat de gegevensopslag in dit ziekenhuis zo geregeld was, dat alle gegevens voor goed verloren gingen toen de stekker uit het stopcontact werd gehaald tijdens de operatie<sup>7</sup>. Over de handmatige registratie heeft de anesthesioloog op 29-11-2011 onder ede verklaard: «. dat dit ook zijn taak is. Zolang hij bezig is met de beademing heeft hij zijn handen vol en kan niet registreren. De heer T. zegt dat er niemand anders is en vertelt dat hij de anesthesielijst dus ook later heeft ingevuld... Bij het achteraf invullen, wat gebeurde vanwege de hectiek bij de inleiding, lukt het dan natuurlijk niet meer om alles van minuut tot minuut precies in te vullen. Hij had zijn handen ergens anders voor nodig. Overigens bestaat dit probleem voor zover de heer T. weet, nog steeds bij het UMCG. « De IGZ stelt: «De stroomonderbreking en het verloren gaan van de registratie en de lacunaire schriftelijke verslaglegging waren vermijdbaar geweest.<sup>8</sup> «De Nationale ombudsman verwoordt de eisen op dit punt aan het UMC Groningen te stellen als volgt: 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.»<sup>9</sup>
8. «De operatie begon om ongeveer 14 uur. De chirurg is aan de linkerzijde begonnen met het aanleggen van een centrale lijn, ondanks het feit, dat uit eerdere ingrepen bekend kon zijn, dat daar problemen verwacht konden worden. Chirurgische aanleg van de centrale lijn lukte pas bij de tweede poging aan de rechter arm om 14:15 uur.»<sup>10</sup>
9. Jelmer is na de operatie omstreek 17.00 uur van de operatiekamer naar de neonatale intensive care unit, NICU gebracht. «Bij de beschrijving van de overdracht werd wel gesteld dat de intubatie moeilijk was verlopen, maar in het medisch dossier is geen melding gemaakt van de lage saturatie (zuurstofgehalte in het bloed) en de bradycardie (te trage hartslag) tijdens de inleiding.»<sup>11</sup>
10. Na de operatie op 2 mei lag Jelmer op de neonatale intensive care afdeling. «Toen na de operatie door de ouders werd gesignaleerd dat Jelmer met verkrampingen en het ballen van de vuistjes er blijk van gaf

<sup>5</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 10; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 4, 10

<sup>6</sup> brief van de behandelend anesthesioloog d.d. 3-8-2008, is te lezen in 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 6 en 7 en in 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 17, 18 en 27

<sup>7</sup> 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 3, 7, 17 en 27

<sup>8</sup> Rapport 2011/357 van de Nationale ombudsman d.d. 15-12-2011 «Onverantwoorde zorg UMCG, onverantwoord toezicht IGZ» blz. 54, en 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 7 en 11 en 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 17

<sup>9</sup> Rapport 2011/357 van de Nationale ombudsman d.d. 15-12-2011 «Onverantwoorde zorg UMCG, onverantwoord toezicht IGZ» blz. 15

<sup>10</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 7 en 13; 1e rapport IGZ d.d. 6-12-2010, blz 10 en 25

<sup>11</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 8, NB op blz 7 staat het anders: vertrek van OK 16.35 uur en mondelinge rapportage aan zaalarts NICU over initiële beademingsproblemen met saturatiedaling.; 1e rapport IGZ d.d. 6-12-2010, blz. 7, 11, 19 en 25

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.»<sup>12</sup> «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.»<sup>13</sup> De ouders begonnen een medische fout te vermoeden.<sup>14</sup>

11. Op de neonatale intensive care afdeling deden zich sinds de avond van 3 mei toenemend complicaties voor en waren er toenemend onbegrepen maar verontrustende ziektesymptomen die de medische staf aanvankelijk voor raadselen stelde. Op 4 mei 2007 werd een status epilepticus (aanhoudende epileptische aanval of reeksen van epileptische aanvallen) geconstateerd, waarna gestart werd met medicatie tegen deze epilepsie. Daarna werd op 5 mei een vrijwel leeg elektro-encefalogram (eeg) geconstateerd en op 6 mei werd de diagnose gesteld: hypoxische encephalopathie (hersenschade door zuurstofgebrek).<sup>15</sup>
12. De «status epilepticus» is wat laat herkend.<sup>16</sup>
13. De deskundigen van het UMC Utrecht, die door het UMC Groningen zelf om een «second opinion» hebben gevraagd over de verdere behandeling, hebben geconcludeerd, dat de hersenschade zo ernstig was, dat verdere behandeling zinloos was en stemden in met het door het UMCG voorgenomen staken van de behandeling. De behandeling, bestaande o.a. uit beademing en medicatie ter ondersteuning van de hartfunctie, werd gestaakt op 22 mei 2007, waarna Jelmer niet overleed, zoals door het UMC Groningen verwacht, maar verbeterde.<sup>17</sup>
14. Overleg binnen het UMC Groningen leidde tot de conclusie o.a. op basis van de achteraf alsnog door de anesthesioloog genoteerde gegevens, dat de initiële problemen bij de beademing na het begin van de narcose te kort hebben geduurd om van invloed te kunnen zijn geweest.<sup>18</sup>
15. De op 8 mei door het UMC Groningen om advies gevraagde deskundigen, twee neonatologen en één anesthesioloog van het UMC Utrecht, hebben op of voor 22 mei 2007 over wat de oorzaken van de opgetreden hersenschade kunnen zijn geweest als volgt geconcludeerd: „De twee neonatologen uit Utrecht stemden in met het beëindigen van de behandeling. Zij stelden dat de meest waarschijnlijke oorzaak leek te liggen bij de operatieve ingreep. «In retrospect zijn de bloeddrukken tijdens de OK laag voor de bloeddrukken die Jelmer pre- en postoperatief had. Waarschijnlijk kunnen de bloeddrukken tijdens de operatie dan ook de oorzaak zijn van de uitgebreide hypoxisch-ischeemische schade (= schade door zuurstofgebrek), eerder dan het kortdurend incident bij de inleiding van de operatie.» De anesthesioloog uit Utrecht kwam tot de volgende conclusie: «Het perioperatieve beloop overziend kan gesteld worden, dat een aantal punten relevant kan zijn in relatie met de uiteindelijke neurologische toestand, te weten: 1 het niet normocapnisch beademen (= het niet zo beademen dat de hoeveelheid CO<sub>2</sub> in het bloed normaal blijft, maar hyperventileren), het niet regelmatig controleren van de paCO<sub>2</sub>(= de hoeveelheid CO<sub>2</sub> in het bloed); 2 het accepteren van een relatief lage bloeddruk en een relatief lage hartfrequentie bij een drie uur durende hoge concentratie Sevoflurane (= een medicament wat ook de bloedsomloop kan verminderen); 3 het niet regelmatig sampelen (=verzamelen, verkrijgen) van bloed ter controle van Hb, glucose,

<sup>12</sup> Rapport 2011/357 van de Nationale ombudsman d.d. 15-12-2011 «Onverantwoorde zorg UMCG, onverantwoord toezicht IGZ» blz. 15; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 11

<sup>13</sup> Rapport 2011/357 van de Nationale ombudsman d.d. 15-12-2011 «Onverantwoorde zorg UMCG, onverantwoord toezicht IGZ» blz. 12, ook: 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9 en 13

<sup>14</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010, blz. 20

<sup>15</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9 en 10; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 19, 20

<sup>16</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 13 NB op blz 12 idem maar met toevoeging: «mogelijk» en «dat wordt bestreden».

<sup>17</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010, blz. 20

<sup>18</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010, blz. 20

elektrolyten en bloedgas.... Het is overigens niet met zekerheid te stellen, dat indien al deze genoemde punten beter waren uitgevoerd, het uiteindelijke neurologische resultaat anders geweest zou zijn. Duidelijke gegevens en aanwijzingen in de literatuur ontbreken vooralsnog. Daarbij dient te worden opgemerkt dat ook na de operatieve periode Jelmer nog zeer instabiel is geweest, waarbij deze instabiliteit ook een rol kan/zal spelen bij het uiteindelijke resultaat.»<sup>19</sup>

16. Het vorige samengevat: de hersenschade is meest waarschijnlijk veroorzaakt tijdens de operatie als gevolg van de combinatie van vier bloedcirculatie remmende zaken die ongeveer 3 uren hebben geduurd: 1e: de laag gehouden bloeddruk, laag vergeleken met de voor Jelmer normale bloeddruk voor en na de operatie, 2e: de trage hartslag, 3e: de hoge dosis toegediende medicatie, 4e: de wijze waarop de anesthesioloog heeft beademd, of heeft laten beademen, waardoor sprake was van hyperventileren.<sup>20</sup>
17. De anesthesioloog heeft gedurende de drie uren durende operatie de bloeddrukken van Jelmer zo geregeld dat deze achteraf door de deskundigen als «laag» zijn beoordeeld. Bloeddrukken van te vroeg geboren kinderen van de leeftijd van Jelmer kennen een zodanige spreiding, dat de «normale bloeddruk» hier moet worden begrepen als de voor Jelmer normale bloeddruk vóór de operatie. De anesthesioloog kende de bloeddruk voor de operatie niet van Jelmer. «Bij de overdracht van de NICU naar OK is geen informatie meegegeven over de normale bloeddruk van Jelmer en dit heeft helaas ook niet geleid tot alsnog meten van de bloeddruk vóór de inleiding. Dit is niet juist.»<sup>21</sup>
18. Niet de anesthesioloog maar een kinderanesthesioloog had naar het aanvankelijke oordeel van het ziekenhuis verantwoordelijk moeten zijn voor de anesthesie bij Jelmer. Dat blijkt uit hetgeen het UMC Groningen beschreef over wat er (structureel) niet goed was geregeld: «Betrokken anesthesioloog is zeer ervaren en heeft ervaring met kinderen. Het gaat hier echter om een prematuur kind van de neonatologische intensive care met substantiële medische problemen. Behandeling in een kinderanesthesiologisch centrum is daarbij aangewezen, maar in dit geval niet als zodanig uitgevoerd. De kinderanesthesioloog (die 24/24, 7/7 beschikbaar is) is niet geconsulteerd.»<sup>22</sup> Dit komt voort uit volgende: «Het advies uit 2004 van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA): «Anesthesiologische zorgverlening aan en ingrepen bij kinderen» wordt door het ziekenhuis gezien als de veldnorm»<sup>23</sup>. Het blijkt ook uit de daarbij passende maatregel om de zorg veiliger te maken die het UMC Groningen in 2007 zegt te nemen: «Anesthesiologische begeleiding van neonaten moet altijd geschieden onder supervisie van een kinderanesthesioloog. Het hoofd van de afdeling anesthesiologie is opgedragen dit te regelen. Het ziekenhuis benoemt dit als de belangrijkste conclusie.»<sup>24</sup>
19. Dit geconstateerde veiligheidsprobleem was na 3 jaar, eind 2010, nog niet door het ziekenhuis opgelost. «De feitelijke inzet en/of eindverantwoordelijkheid van kinderanesthesiologen bij operaties bleek bij recente navraag nog steeds niet gegarandeerd te zijn in het kinderchirurgisch centrum UMCG, omdat het afhankelijk is van het oordeel en de deskundigheid van een anesthesioloog die niet gekwalificeerd is als kinderanesthesioloog. Een dergelijke vrijblijvendheid is in deze casus te risicovol gebleken. Daarmee voldoet de anesthesiologische zorg niet aan

<sup>19</sup> Bron voor zowel 1e als 2e rapport van de IGZ is hier de rapportage van de Utrechtse anesthesioloog en een samenvatting van de rapportage van de Utrechtse neonatologen d.d. 27-11-2007 van de hand van de directeur medische zaken, patiëntveiligheid etc. van het UMC Groningen. In 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 9, 12 en 13; 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 4, 7

<sup>20</sup> zie vorige voetnoot

<sup>21</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 11 en 13.; 1e rapport IGZ d.d. 6-12-2010, blz. 7, 25-27

<sup>22</sup> Brief van 26 november 2007 van het UMCG aan de IGZ te lezen in het 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 7 en in Rapport 2011/357 van de Nationale ombudsman d.d. 15-12-2011 «Onverantwoorde zorg UMCG, onverantwoord toezicht IGZ» blz. 28. Het is afwezig in 2e IGZ rapport. Meer er over in het 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 3,4 en 25

<sup>23</sup> 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 21-23 (ontbreekt in 2e rapport IGZ d.d. 14-7-2011)

<sup>24</sup> 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 8 en 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 14

de eisen die door de eigen beroepsgroep van anesthesiologen aan een kinderchirurgisch centrum worden gesteld en waar verwijzende kinderartsen en ouders op rekenen.»<sup>25</sup> Bij het uitbrengen van het 2e rapport (14 juli 2011) bleek de IGZ geconstateerd te hebben, dat Het UMCG haar belangrijkste maatregel inmiddels alsnog had gerealiseerd.<sup>26</sup>

#### Vraag 2

Vindt u dat, gelet op de bovenstaande tekortkomingen die bij analyse van deze calamiteit aan het licht zijn gekomen, zaken beter hadden gekund en/of beter hadden gemoeten en zodanig talrijk zijn, vooral in combinatie, zo ernstig risicovol zijn gebleken, dat de kwaliteit van de door Jelmer Mulder ontvangen zorg in het UMC Groningen ook de kwaliteit is, die redelijkerwijze verwacht had mogen worden in dit universitaire centrum door de ouders van Jelmer, de kinderartsen van Jelmer in Zwolle, die zich tot verwijzing naar het Kinder Chirurgisch Centrum in het UMC Groningen verplicht hebben gevoeld en ook de kinderartsen in het UMC Groningen, die ook verwacht hadden dat een kinderaanesthesioloog verantwoordelijk zou zijn voor de anesthesie bij Jelmer? Zo ja, waarom?

#### Vraag 3

Wat is uw oordeel over het feit dat negen jaar nadat Jelmer ernstige hersenschade opliep bij een operatie in het UMC Groningen er nog steeds een gerechtelijke procedure loopt tussen de familie en het UMC Groningen, met als inzet complete waarheidsvinding, erkenning van wat er is mis gegaan, en een reële financiële compensatie voor het feit dat Jelmer levenslang 24-uurszorg nodig heeft?<sup>27</sup>

#### Vraag 4

Vindt u het nog langer moreel en maatschappelijk verantwoord dat de ouders van Jelmer, naast de ongelooflijk grote belasting van het verdriet over het verlies van Jelmers hersenfuncties ten gevolge van de opgetreden calamiteit, van de zeer intensieve 24-uurs-verzorging en het compleet verstoord raken van hun gezinsleven en toekomst, ook nog langer belast worden met een zoveel jaren durende – zeer ongelijke – strijd om erkenning van de verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van het UMC Groningen, en het daarmee verkrijgen van een ruimhartige financiële compensatie van de schade die Jelmer en het gezin is overkomen? Zo ja, waarom?

#### Vraag 5

Is het niet denigrerend dat het UMC Groningen een schikkingsvoorstel heeft gedaan, waarbij werd uitgegaan van het betalen van een brutosalairis van tien euro per uur van een derdejaarsleerling om Jelmer te verzorgen?

#### Vraag 6

Vindt u ook niet dat het UMC Groningen – een universitair ziekenhuis, gefinancierd met publieke middelen – zich kapot moet schamen dat men om financiële of enig andere redenen jarenlang doorprocedeert tegen de ouders die al zoveel voor hun kiezen hebben gekregen?

#### Vraag 7

Bent u bereid uw invloed bij en op de leden van de Raden van bestuur en Toezicht van het UMC Groningen rechtreeks aan te wenden om het UMC Groningen te doen stoppen met het zich op alle mogelijke manieren te verdedigen, haar verantwoordelijkheid voor de opgetreden schade alsnog te doen erkennen, en te zorgen dat tot een afwikkeling binnen een half jaar van de schade wordt over gegaan? Bent u ook bereid hierover in overleg te treden met de Minister van Onderwijs Cultuur en Wetenschap, gelet op haar benoemingsrechten? Zo nee, waarom niet?

<sup>25</sup> 1e IGZ rapport d.d. 6-12-2010 blz. 3

<sup>26</sup> 2e IGZ rapport d.d. 14-7-2011 blz. 14

<sup>27</sup> <http://www.vpro.nl/argos/media/afleveringen/2016/negen-jaar-na-baby-jelmer.html>

Vraag 8

Bent u bereid de Raad van Bestuur van het UMC Groningen een aanwijzing te geven in deze? Zo neen, waarom niet?

**Mededeling**

De vragen van het Kamerlid Leijten (SP) over de schier eindeloze nasleep van de calamiteit in mei 2007 in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMC Groningen), waarbij Jelmer Mulder buitengewoon ernstige en onherstelbare hersenschade heeft opgelopen (2016Z19266) kunnen tot mijn spijt niet binnen de gebruikelijke termijn worden beantwoord. Ik zal u zo spoedig mogelijk de antwoorden op de kamervragen doen toekomen.