

Verslag

OPEN III Netwerkbijeenkomst 1: 'Het perspectief van de patiënt'

22 februari, 14.00 – 17.00, Nivel

Als er iets mis gaat bij een behandeling van een patiënt komt daar veel bij kijken. Als er sprake is van een calamiteit, dan moet de gebeurtenis aan de Inspectie worden gemeld en onderzocht in een intensief en langdurig onderzoekstraject. Soms is er ook sprake van een klacht, of moet worden onderzocht of de patiënt recht heeft op een schadevergoeding. Een spoedig verloop gaat niet vanzelf, maar moet worden georganiseerd. Uit de praktijk van OPEN ziekenhuizen is bekend dat de patiënt in dit proces niet altijd centraal staat, terwijl uit onderzoek blijkt dat de afwikkeling van een ongewenste gebeurtenis voorspoediger verloopt wanneer er in een vroeg stadium al in adequate begeleiding wordt voorzien en openheid wordt gegeven ([Laarman, Bomhoff e.a. 2016](#)) Dat blijkt ook uit de voorlopige resultaten van het Nivel/Amsterdam UMC project 'Patiënten en hun naasten aan het woord', gepresenteerd door Hanneke Merten (Amsterdam UMC, locatie VUmc) op de Netwerkbijeenkomst die plaatsvond op het Nivel, op 22 februari 2019. Het tweede deel van de bijeenkomst stond in het teken van de toekomst van OPEN. Hoe geven we samen vorm aan OPEN III?

Deel 1: Het perspectief van de patiënt na een calamiteit

Behoeften van patiënten staan niet altijd centraal

Het afgelopen jaar heeft een gecombineerde onderzoeksgroep van het NIVEL en Amsterdam UMC, locatie VUmc onder leiding van Cordula Wagner kwalitatief onderzoek verricht naar het perspectief van de patiënt (zie voor meer informatie: <https://www.nivel.nl/nl/project/patienten-en-hun-naasten-aan-het-woord>). Het onderzoek diende om meer inzicht te krijgen in de gevolgen van calamiteiten voor patiënten en hun naasten. Het onderzoek keek naar de behoefte aan ondersteuning en de begeleiding van patiënten en naar de manier waarop mensen het calamiteitenonderzoek en de terugkoppeling ervan hebben ervaren.

De voorlopige onderzoeksresultaten lieten zien dat de betrokkenheid van patiënten bij calamiteitenonderzoek echt maatwerk is. In brede zin werd contact zoeken en een proactieve houding uit het ziekenhuis wel gewaardeerd, vooral om op de hoogte te blijven van het proces.

“Er was in alle ziekenhuizen wel een vorm van procesbegeleiding, maar het was niet altijd duidelijk wie de functionaris is, en vaak verschillende, de ene keer klachtenfunctionaris, dan weer calamiteitenonderzoeker, en als er een claim is de jurist. Er is niet één aanspreekpunt.”

Hanneke Merten (VUmc)

De resultaten uit het onderzoek waren voor veel van de aanwezigen erg herkenbaar:

Mooi wat je zegt over maatwerk. Ik stem met de patiënt en/of familie af hoe vaak ze contact met mij zouden willen. Als ze aangeven dat ze het prettig vinden dat ik als

cliëntcontactpersoon bij de gesprekken aanwezig ben dan doe ik dat. Wat wij nog wel eens terug horen van de patiënt is dat ze heel tevreden zijn over het onderzoek, alle gesprekken maar en dat ze achteraf zeggen: "ik vind het mooi dat er wordt geleerd, maar wat heb ik er aan als patiënt die betrokken is bij een mogelijke calamiteit?"

Caroline Lavell (Diakonessenhuis)

Rapporten worden niet altijd doorgesproken met patiënten en nabestaanden. Patiënten en nabestaanden verschillen ook in hun wensen en verwachtingen omtrent het doorspreken van deze rapporten. Aan patiënten zou moeten worden gevraagd waar zij de voorkeur aan geven.

Het betrekken van patiënten in calamiteitenonderzoek

Een discussiepunt op de bijeenkomst was dat calamiteitenprocedures niet (alleen) gericht zijn op de behoeften van de patiënt, maar erop zijn gericht dat zorginstellingen kunnen leren van wat er is gebeurd (het eerste doel). Tegelijkertijd werd opgemerkt dat de Wkkgz patiënten ook een recht op informatie toekent. Daartoe behoort eveneens het informeren over verbetermaatregelen. Deze mogelijke tegenstelling is een uitdaging voor de praktijk. Conceptueel zit je met een instrument dat gemaakt is om als zorginstelling van te leren. Het zou efficiënter zijn om beide doelen met dezelfde procedure te bereiken. Inhoud, omvang en opzet van de calamiteitenprocedure zou je daarop kunnen afstellen. Maar dat is lastig, omdat de doelen zo verschillend zijn.

Hoe betrek je nou een patiënt op de juiste manier in die procedure? Over die vraag is in OPEN al veel nagedacht en gesproken (zie bijvoorbeeld [Verslag: 'De calamiteitenrapportage delen met de patiënt'](#)), resulterend in het Kennisdocument '[Wat weten we over... Het betrekken van de patiënt, de familie en/of nabestaanden bij de calamiteitenanalyse?](#)'. In dat proces is het belangrijk om de patiënt duidelijke uitleg te geven over procedures, te voorzien in goede begeleiding waarbij behoeften worden geïnventariseerd, en de rapportage na een uitgebreide uitleg mee te geven naar huis.

In OPEN wordt in dit kader gepleit voor de organisatie van een 'Bureau OPEN', waarin de betrokken functionarissen (klachtenfunctionarissen, kwaliteitsmedewerkers en juridische staf) nauw met elkaar samenwerken om te voorkomen dat de patiënt tussen wal en schip valt ([Laarman, Akkermans e.a. 2018](#)). Daarbij is één functionaris de contactpersoon van de patiënt. Deze contactpersoon inventariseert de behoeften van de betrokken patiënt en diens naasten en houdt de patiënt tussentijds op de hoogte van eventuele vorderingen ([Laarman, Akkermans e.a. 2017](#)). De contactpersoon kan voor de patiënt een spin in het web zijn. Sommige OPEN ziekenhuizen, zoals het OLVG en het UMCU, hebben hiertoe 'Patient Support' ingesteld, anderen pakken dit op informele wijze op. Op 7 juni organiseert OPEN een Netwerkbijeenkomst gewijd aan dit thema, waar Lucy Dijkman (OLVG) een presentatie zal geven over de organisatie van Patient Support.

Claimen zonder negatieve lading

Door één van de aanwezigen werd opgemerkt dat je het schrijven van het rapport en het delen daarvan 'zo goed mogelijk wilt doen', omdat er ook patiënten zijn die naar aanleiding van een

calamiteitenonderzoek een claim indienen. Andere deelnemers zeiden dat een claim na een calamiteitenonderzoek zeldzaam was. Als er schadevergoeding aan de orde is, helpen zij patiënten juist om die te kunnen krijgen zonder in een conflict te belanden.

“Wij nemen ze juist helemaal mee in dat proces en helpen ze in het claimtraject. Dat is bij ons helemaal niet verkokerd. Wekelijks vindt er een triage-overleg plaats tussen de klachtenfunctionarissen en de juristen en worden (mogelijke) claims en andere juridische zaken besproken.”

Caroline Lavell (Diakonessenhuis)

“Voor een patiënt is het belangrijk dat er een mogelijkheid is om te claimen zonder dat het beladen is. Ze ervaren dat het ziekenhuis probeert dat te voorkomen, terwijl het in sommige gevallen helemaal logisch is en ze gewoon kosten hebben gemaakt.”

Hanneke Merten (VUmc)

Claimafhandeling komt in OPEN vaker aan de orde (zie bijvoorbeeld: [Verslag: 'De afhandeling van medische schade'](#)). Er wordt nagedacht over mogelijkheden om claimafhandeling minder belastend te maken, bijvoorbeeld door in gevallen waar dat kan proactief compensatie aan te bieden. Sommige klachtenfunctionarissen hebben bijvoorbeeld een ‘potje’ beschikbaar, waaruit zij kleine bedragen kunnen toekennen, ook wanneer daar geen juridische noodzaak toe bestaat. Andere ziekenhuizen gaan sneller over tot het schikken van bedragen, omdat zij patiënten en de betrokken zorgverleners nodeloos conflict willen besparen. Zie over claimafhandeling ook het Kennisdocument [Wat weten we over... De afhandeling van verzoeken tot schadevergoeding?](#).

Deel II: Toekomstplannen in OPEN III

Een OPEN meetinstrument

De Netwerkbijeenkomst op 22 februari vormde het startsein van een nieuwe cyclus Netwerkbijeenkomsten die zullen gaan plaatsvinden in de loop van 2019/2020. OPEN is in de eerste twee fasen (looptijd 2015 – 2019) gefinancierd door Fonds Slachtofferhulp. Om door te kunnen gaan, moet daarom financiering uit andere bronnen komen. In het tweede deel van de Netwerkbijeenkomst is met de deelnemende ziekenhuizen geëxploreerd wat een nuttige invulling van OPEN III is.

OPEN heeft tot nu toe in het teken gestaan van uitwisseling van ervaringen. Dat wordt door deelnemers als leerzaam en zinvol ervaren en daarmee zullen we in OPEN III dan ook zeker doorgaan. Door ziekenhuizen werd benadrukt dat ‘samen leren’ daarbij centraal moet staan.

“Laten we doorgaan met het uitwisselen van ervaringen. Het uitwisselen van best practices is goed. Je weet vaak niet hoe anderen het doen. Zij weten niet hoe wij het doen. We kunnen zo elkaar inspireren en onszelf verbeteren.”

Bert Smit (Erasmus MC)

Roland Friele stelde de vraag of we onze pogingen om meer openheid te bevorderen ook zichtbaar kunnen maken. Is er behoefte aan een OPEN meetinstrument? Enerzijds zijn er deelnemers die graag willen weten hoe patiënten openheid ervaren. Anderzijds bestaat er terughoudendheid. Er wordt in het ziekenhuis al veel gemeten – er zal daarom nader worden uitgezocht waar een OPEN meetinstrument op zou kunnen aansluiten.

Het patiëntenperspectief in OPEN III

Berber Laarman legde het Leernetwerk een andere vraag voor: hoe kunnen we het patiëntenperspectief betrekken in de organisatie van OPEN? OPEN is een leernetwerk waarin ziekenhuizen en onderzoekers samenwerken om tot oplossingen te komen die breed gedragen worden, omdat de praktijk over die oplossingen heeft meegedacht. Berber Laarman benadrukte dat het niet de bedoeling is het perspectief van patiënten op openheid in hun ziekenhuis te inventariseren, maar dat het gaat om betrokkenheid bij het proces van OPEN – een stem voor de patiënt in het bedenken van OPEN oplossingen:

“We bedenken binnen OPEN immers van alles met elkaar. Daarover willen we graag feedback/input van patiënten.”

Berber Laarman

In dit verband waren er een aantal ideeën en bestaande praktijken: één deelnemer noemde het bestaan van een praatgroep van patiënten en nabestaanden bij wie het was misgegaan. Deze praatgroep was niet aan het ziekenhuis verbonden. Een tweede idee betrof het betrekken van de cliëntenraden van ziekenhuizen. Ten derde organiseerden sommige ziekenhuizen intern bijeenkomsten met patiënten, zoals spiegelbijeenkomsten en/of inspiratielunches. Ten vierde zijn er ook (onderzoeks)vergaderingen geweest waarbij een patiënt aanhaakte om mee te praten. Dit was vaak intern (voor eigen personeel) en gaf inzicht in de beleving van de patiënt, maar het bleef een specifieke patiënt met een specifiek verhaal met bijkomende beperkingen. Tot slot werd de mogelijkheid genoemd om een patiënt mee te nemen naar een netwerkbijeenkomst van OPEN. Dan moest, aldus de deelnemers, wel héél duidelijk zijn waar de aanwezigheid van de patiënt toe zou dienen.

Vooruitblik: OPEN III en eerstvolgende Netwerkbijeenkomst

De onderzoekers van OPEN hebben de opmerkingen van de deelnemende ziekenhuizen ter harte genomen en nemen deze mee in de plannen voor OPEN III. Daarover ontvangen de contactpersonen van de ziekenhuizen op korte termijn nader bericht (of bij dit verslag). Op 7 juni a.s. vindt de eerstvolgende Netwerkbijeenkomst plaats. Deze bijeenkomst is gewijd aan het thema ‘Peer Support’ en vindt plaats in het OLVG, locatie Oost, Amsterdam. Lucy Dijkman zal het thema introduceren, waarna ziekenhuizen reageren: hoe geven zij invulling aan begeleiding van patiënten? In het tweede deel van de bijeenkomst delen Roland Friele en Renee Bouwman (Nivel) de eerste resultaten uit de Monitor Wkkgz, die zij uitvoeren in opdracht van het Ministerie van VWS. Zie voor meer informatie: <https://www.nivel.nl/en/project/monitor-wet-kwaliteit-klachten-en-geschillen-zorg-wkkgz>.

Referenties

Laarman, B., A. Akkermans, R. Friele and J. Legemaate (2017). "Ask, don't assume!": Actuele inzichten in de organisatie van openheid na een medisch incident." Kwaliteit in zorg(2): 24-26.

Laarman, B., A. Akkermans, J. Legemaate, R. Bouwman and R. Friele (2018). "Ervaringen met de organisatie van een OPEN beleid in Nederlandse ziekenhuizen: Verslag en resultaten van handelingsonderzoek."

Laarman, B. S., M. C. Bomhoff, R. Friele, A. J. Akkermans and J. Legemaate (2016). OPEN: Open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis, schriftelijk verslag van het eerste jaar OPEN. Utrecht, NIVEL.