

Verslag
OPEN III Netwerkbijeenkomst 2: 'Patient Support'
7 juni 2019, 14.00 – 17.00 OLVG

Uit de praktijk van OPEN ziekenhuizen is bekend dat de patiënt in dit proces niet altijd centraal staat, terwijl de ervaring leert dat de afwikkeling van een ongewenste gebeurtenis voorspoediger en bevredigender verloopt wanneer er in een vroeg stadium al in adequate begeleiding wordt voorzien en openheid wordt gegeven ([Laarman, Bomhoff e.a. \(2016\)](#)). De lastige vraag blijft echter: hoe doe je dat in de praktijk, hoe organiseer je dat? Diezelfde bevinding werd uitgebreid besproken op de voorgaande Netwerkbijeenkomst die plaatsvond op 22 februari op het Nivel in Utrecht. Daarom kwam het OPEN leernetwerk op 7 juni in het OLVG bijeen om te spreken over 'Patient Support', oftewel: begeleiding door één contactpersoon voor patiënten die meemaken dat er iets misgaat in hun behandeling. Lucy Dijkman en Eric Scheutjens gaven een kijkje in de keuken van het OLVG. Tijdens het tweede deel van de bijeenkomst stond de Tweede Monitor Wkkgz centraal. Renée Bouwman (Nivel) presenteerde de eerste resultaten. De OPEN deelnemers discussieerden over de vraag in hoeverre de Wkkgz helpt of juist niet helpt bij het geven van een betere reactie naar patiënten na een incident of klacht.

De start van patient support in het OLVG

Lucy Dijkman (patient supporter en traumaopvang coördinator in het OLVG) vertelde samen met haar collega Eric Scheutjens (patient supporter en SIRE onderzoeker in het OLVG) hoe het OLVG vorm heeft gegeven aan 'patient support', begeleiding voor patiënten die een incident meemaken. Patient support is in het OLVG in 2015 van start gegaan toen men zich realiseerde dat het onderzoek na een calamiteit weliswaar goed is georganiseerd, maar dat de patiënt nog vaak in de kou staat. Het doel van patient support is de verheldering van het SIRE onderzoek, leren van wat er niet goed is gegaan tijdens het zorgtraject, de verwerking van een calamiteit en de beleving daarvan door patiënt en familie en een goede afsluiting van het proces voor patiënt, familie en de betrokken zorgverleners.

'Dat is denk ik de taak van de patient supporter [geweest]: de gesprekken regelen met de betrokkenen waar ze dat mee wilden en daar ook bij te zijn en deze mensen gewoon in de gaten houden, op de hoogte houden, hoe gaat het met het onderzoek en ze stap voor stap meenemen.'

'Als je er meteen bij bent en meteen de familie kunt bijstaan in het proces merk je dat patiënten het beter kunnen verwerken.'

Lucy Dijkman kreeg als eerste casus meteen een heftig incident: een vrouw die in het OLVG haar kindje verloor, maar door, onder andere de goede ervaringen met patient support, voor haar tweede bevalling toch weer voor het OLVG koos.

'Het heeft me doen beseffen hoe belangrijk het is dat patiënten, familie of nabestaanden iemand hebben waar ze mee contact kunnen opnemen, die geen andere belangen heeft, geen andere functie heeft dan er zijn voor hun. En dat ze altijd een beroep op je kunnen doen.'

Na de eerste positieve ervaringen is men gaan kijken: waar moet een patient supporter aan voldoen? In ieder geval moet een patient supporter een medische of verpleegkundige

achtergrond hebben, zodat je de taal van de zorgverleners spreekt en het reilen en zeilen in een ziekenhuis van dichtbij kent. Het is bovendien belangrijk dat men bekend is in de organisatie:

‘Als je dat niet bent wordt het moeilijker, want iemand zegt bijvoorbeeld: ‘Ik wil graag die ene dokter spreken, die met dat blonde haar en die bril’. Wij weten wie dat is.’

Het kan lastig zijn dat patiënten boos zijn op jouw organisatie en op jouw collega's. De patient supporter moet dan ook met tegenstellingen kunnen omgaan en onafhankelijk blijven. Lucy Dijkman en Eric Scheutjens hebben beiden een mediation opleiding genoten, wat hen hierbij uitkomst biedt. Hoewel de ervaringen in het OLVG leren dat patient support zorgt voor minder klachten of claims, is dat mooie bijvangst, maar géén doel van patient support. Sterker nog: als mensen dat willen, en ze weten niet hoe dat moet, dan helpt de patient supporter ze daarbij. De patient supporter moet voorts communicatief sterk zijn en met verschillende soorten mensen kunnen omgaan. Het helpt daarbij wanneer de patient supporter de opleiding tot mediator heeft gedaan; daar leer je immers om een goede onafhankelijke rol te spelen.

‘Ik geef geen oordeel over wat er gebeurt, maar het enige dat wij doen is supporten. Ik wil dat die patiënt gehoord wordt en dat wij de juiste weg bewandelen waar die patiënt behoefte aan heeft.’

De organisatorische inbedding van patient support

Hoe is patient support organisatorisch ingebed in het OLVG? Eric Scheutjens legt uit dat patient support bij hen is gekoppeld aan het SIRE onderzoek. Wanneer een melding leidt tot het opstarten van een SIRE onderzoek, meldt de hoofdbehandelaar de calamiteit bij de manager Kwaliteit en Veiligheid en vraagt de patiënt of hij of zij wil deelnemen aan het SIRE onderzoek. Wanneer de patiënt dat niet wil, komt de patient supporter niet in beeld. De patiënt kan wel in een latere fase aangeven toch gebruik te willen maken van patient support, in dat geval kan patient support via de hoofdbehandelaar worden aangevraagd.

Als patiënten willen bijdragen aan het onderzoek, neemt de patient supporter contact op met de patiënt en/of diens naasten en informeert naar wat er is gebeurd en waar de patiënt behoefte aan heeft. De patient supporter is in het vervolg van het traject het vaste aanspreekpunt voor de patiënt en organiseert alle gesprekken die plaatsvinden voor het onderzoek en begeleiding, ondersteuning (patient support) wenst tijdens dit proces.

‘Dat kan een gesprek of extra uitleg zijn, door het SIRE onderzoek of door een extra gesprek met een hoofdbehandelaar. Dat is mogelijk. Voor patiënten of familie is het onmogelijk om de hoofdbehandelaar te bereiken door drukte op de poli (want die zit helemaal vol met spreekuren) of op de OK.’

Ook met andere behoeften kan de patient supporter helpen:

‘Soms merk je al heel snel dat er acute behoeften zijn. Bijvoorbeeld praktische dingen omdat iemand invalide is geraakt. Daarom hebben wij laagdrempelig contact met juridische zaken, zodat dat soort zaken gemakkelijk en snel kunnen worden geregeld.’

Het calamiteitenonderzoek gaat van start met een ‘sign-in gesprek’. Bij dit gesprek zijn alle bij het onderzoek betrokken medewerkers aanwezig, inclusief de patient supporter. Dat zorgt er voor dat de patient supporter direct over alle informatie omtrent het incident beschikt.

'Het voordeel is dat wij daardoor heel snel in kaart krijgen wat er speelt in de vakgroep, wat er bij een calamiteit gebeurd is en kunnen filteren welke informatie de patiënt behoefte aan heeft.'

Het onderzoek wordt afgesloten met een 'sign-out gesprek'. Tijdens het sign out gesprek wordt besproken wat er in het rapport staat. Wanneer het onderzoek wordt teruggekoppeld met de patiënt en/of diens naasten, checkt de patient supporter vooraf of de hoofdbehandelaar op dat gesprek is voorbereid. Soms zijn, bijvoorbeeld, de verbetermaatregelen zo essentieel voor de patiënt of de familie in de verwerking dat het belangrijk is om na te gaan dat deze ook echt worden besproken. Omdat de patient supporter ook bij het sign-out gesprek aanwezig was, kan hij of zij er dus ook voor zorgen dat alles wordt besproken met de patiënt. Het is natuurlijk ook belangrijk dat de verbetermaatregelen daadwerkelijk door de patiënt worden begrepen. Daarom is de patient supporter bij het gesprek aanwezig om de patient te ondersteunen en eventueel zaken te verhelderen.

De verhouding tot het werk van de klachtenfunctionaris

In het OLVG is ervoor gekozen het werk van de klachtenfunctionaris te scheiden van het werk van de patient supporter. De patient supporter kan wel helpen bij het indienen van een klacht en verwijst ook naar de klachtenfunctionaris wanneer de patiënt behoefte heeft aan klachtbemiddeling. Het kan natuurlijk voorkomen dat een patiënt al betrokken is in klachtbemiddeling en daarna blijkt dat er sprake is van een calamiteit waarvoor een SIRE onderzoek wordt opgestart. In beginsel wordt in dat geval de patient supporter ingeschakeld, maar daarmee wordt pragmatisch omgegaan:

'Ik kan me voorstellen dat wanneer een klachtenfunctionaris al een hele goede band heeft opgebouwd en veel weet dat we dat met elkaar afstemmen. Maar in principe zijn wij bij alle calamiteiten betrokken.'

Wat doen andere OPEN deelnemers aan patient support?

Anneke Tiemersma (VUmc) en Katrijn Broekman (Diakonessenhuis) was gevraagd om van tevoren na te denken over de organisatie van patient support in hun ziekenhuis. Het VUmc heeft besloten de regie omtrent klachten en incidenten te versterken door te voorzien in een 'familiebegeleider'. Iedere week is er triageoverleg, waarbij functionarissen van de eerste klachtopvang aanwezig zijn (klachtenfunctionarissen, de ambtelijk secretaris van de klachtenonderzoekscommissie, de medewerkers van het servicecentrum patiënt en zorgverlener) juristen en medische adviseurs. Als blijkt dat zich die week een calamiteit heeft voorgedaan, biedt de secretaris van de calamiteitencommissie de patiënt en/of diens naasten de diensten van de familiebegeleider aan. De familiebegeleider onderhoudt, net zoals de patient supporter, het contact met de patiënt en de familie en doet dat zo lang als nodig is.

'We gaan absoluut niet in de inhoud, wij gaan alleen maar voor de 'zachte kant' om ervoor te zorgen dat de patiënt niet zoek raakt in het woud van contacten waar je risico op loopt als het onderzoek gaat starten; niet zoek raakt in de terminologie, het jargon.'

In het VUmc wordt deze rol opgepakt door de klachtenfunctionaris, die in dit proces een 'andere pet' opzet. Mocht er sprake zijn van een klacht, dan wordt de klacht door een collega klachtenfunctionaris afgehandeld, tenzij de patiënt dat nadrukkelijk niet wil.

Is het nu een probleem wanneer één functionaris verschillende rollen vervult? De ervaringen van OPEN klachtenfunctionarissen wijzen daar niet op. Zolang je goed met de patiënt

communiceert, hebben patiënten er geen problemen mee dat je naast familiebegeleider of patient supporter ook klachtenfunctionaris bent.

‘Kan dat verwarrend zijn?’

- ‘Nee, dat hoeft niet. En als er sprake is van een klacht, dan leg ik uit, ik kan dit vanuit mijn andere functie oppakken, maar ik kan het ook door mijn collega laten doen.’

Het gaat er om, aldus OPEN deelnemers, dat er iemand is die voor de patiënt zorgt, los van juridische onderscheidingen tussen klacht, calamiteit en claim. Sommige patiënten benoemen hun zorgen helemaal niet als een klacht, maar willen wel graag door de klachtenfunctionaris worden geholpen om een oplossing te vinden. En bij een calamiteitenonderzoek zijn er patiënten die vragen hebben die niet binnen het onderzoek vallen. In een dergelijk geval is het goed wanneer er iemand betrokken is die kan helpen om ook op die vragen een antwoord te krijgen.

Ook in het Diaconessenhuis wordt met de begeleiding van patiënten goede ervaringen opgedaan: in 95% van de gevallen maken patiënten gebruik van de aangeboden begeleiding door een patiëntencontactpersoon. Die functie heet in het Diaconessenhuis cliëntcontactpersoon en wordt net als bij VUmc ingevuld door de klachtenfunctionaris, die in deze rol een andere pet opzet. Volgens Katrijn Broekman, jurist in het Diaconessenhuis, hoeft dat geen probleem te zijn:

‘Het maakt die patiënt niet uit, die heeft ‘iets’, en daarover hebben we contact. En als het een klacht wordt, dan vraag je gewoon, zal ik het verder oplossen? Het gaat erom dat je oplossingen aanbrengt. Als jij zelf maar goed weet wat je rol is en de procedure en het goed communiceert dan vindt de patiënt het naar onze ervaring ook goed.’

Een andere vorm van opvang voor patiënten is de [pilot Casemanagement van Fonds Slachtofferhulp](#) waar het Diaconessenhuis aan meedoet. Ook daar wordt wel eens de vraag over gesteld: wat doet de casemanager ten opzichte van de cliënt patiëntencontactpersoon? In die context blijft is de cliëntpatiëntencontactpersoon degene die het contact tussen de patiënt en het ziekenhuis onderhoudt., maar regelt de casemanager externe zaken en eventueel ondersteuning bij gesprekken. Met de casemanager medische incidenten van Fonds Slachtofferhulp kan dus extra (onafhankelijke) hulp worden geboden aan patiënten of naasten die dat nodig hebben, hulp die je als ziekenhuis niet (meteen) kunt bieden. Bijvoorbeeld hulp op psychosociaal, praktisch, financieel en juridisch gebied. Het heeft volgens het Diaconessenhuis veel toegevoegde waarde dat zij daarmee mensen in een moeilijke situatie nóg beter kunnen ondersteunen.

Er blijken, kortom, nogal wat verschillende smaken te zijn als het gaat om de organisatorische ophanging van zoiets als Patient Support en dat er ook verschillende namen worden gebruikt voor vergelijkbare rollen. Voor je het weet gaat het gesprek over die labels. Maar dat is natuurlijk niet de essentie. Wat is dan wel de essentie? Dat lijkt te maken te hebben met zowel de ‘trigger’ als met de inhoud: In het OLVG moge Patient Support dan zijn gekoppeld aan SIRE onderzoek, niemand trekt in twijfel dat aan Patient Support behoefte bestaat als de patient met ‘iets’ zit dat daarom vraagt, los van enige formele kwalificatie (calamiteit, klacht, claim). En wat de inhoud betreft gaat het erom dat je er helemaal voor de patient of zijn familie kunt zijn, in de hoedanigheid van Patient Supporter heb je geen andere rol dan dat.

Even een pauze...

De opzet van het OPEN Leernetwerk is geïnspireerd door actieonderzoek. Dat betekent dat wetenschappers en deelnemers uit de praktijk met elkaar samenwerken om een concreet probleem op te lossen, daarbij gestuurd door de vragen en behoeften die daadwerkelijk in de praktijk leven. Het verloop van het onderzoek wordt dan ook niet bepaald door de 'professionele onderzoekers', maar door diegenen die met de oplossingen aan de slag moeten. Soms heeft dat tot gevolg dat onderzoeksvragen, onderzoeksopzet en planning worden aangepast naarmate het onderzoek vordert.

Hoe krijgt dat nou concreet vorm in de aanpak van OPEN? In het Leernetwerk proberen de onderzoekers voortdurend te peilen: wat leeft er? Wat zijn de vragen waar de deelnemers uit OPEN ziekenhuizen antwoorden op zoeken? Dat kan nog wel eens lastig zijn om aan te voelen – op deze Netwerkbijeenkomst was de discussie omtrent patient support zo levendig, dat wij geneigd waren het programma om te gooien en ook de tweede helft hier nog over door te praten. Een korte inventarisatie had een heel ander resultaat: men wilde de discussie laten bezinken en een nieuw onderwerp aansnijden.

De tweede monitor Wkkgz

Renée Bouwman en Roland Friele, beiden OPEN onderzoekers, werkten dit voorjaar samen aan de [Tweede Monitor Wkkgz](#). Het doel van de monitor was kijken hoe het ervoor staat met de implementatie van de wet, en dan met name op het gebied van het klachtrecht. Uit het onderzoek bleek dat er drie knelpunten zijn.

Ten eerste bleek dat het 'informele traject', de klachtbehandeling door de klachtenfunctionaris, is geïntensiveerd. Tegelijkertijd lijkt het erop dat de formelere elementen uit de Wkkgz, zoals de termijn waarbinnen klachten moeten worden afgehandeld en de procedure voor de geschilleninstanties, het informele traject onder druk zetten.

'De bedoeling van de Wkkgz, om meer ruimte te bieden aan het informele traject en meer oplossingsgericht te zijn, lijkt onder druk te staan, is onze indruk.'

Ten tweede kunnen mensen bij een geschilleninstantie makkelijk een claim indienen. Zo makkelijk zelfs, dat de klacht zelf daardoor soms minder aandacht krijgt doordat de procedure niet langer daarover gaat, maar over de claim. Het probleem is, aldus ook Josine van der Kraan (Patiëntenfederatie), dat je altijd meteen een claim moet indienen. Daarna belandt de behandeling van het geschil ófwel bij het loket klacht, ófwel bij het loket claim, maar later wisselen is moeilijk. Daarom dienen de meeste klagers voor de zekerheid maar meteen een claim in.

Het derde knelpunt, aldus Renée Bouwman, is dat klachtenfunctionarissen onderschrijven dat leren van klachten belangrijk is, maar daar nog onvoldoende institutionele aandacht voor ervaren.

Herkennen de aanwezige OPEN deelnemers zich in de resultaten van de monitor? Het leren van klachten heeft zeker de aandacht van OPEN klachtenfunctionarissen. Eén klachtenfunctionaris geeft aan dat zij de beklagde laat omschrijven wat hij of zij van de klacht heeft geleerd en dat vervolgens registreert. Een andere aanwezige erkent de bevindingen uit het onderzoek; er is onder klachtenfunctionarissen wél veel individuele aandacht voor leren van klachten, maar nog niet voldoende op het niveau van de instelling:

'Vanuit ons is er heel veel aandacht voor, maar onze beïnvloedingspositie is heel klein. Wij ervaren het belang heel erg, maar de borging kan beter.'

Met name knelpunt 1, de formalisering van het informele traject wordt door de aanwezigen herkend. Zo heeft de IGJ recent de termijnen voor de afhandeling van een klacht (conform Wkkgz 6 weken met een maximale uitloop tot 10) ter discussie gesteld in het informele traject. Waar men het in dat kader niet over eens is, is wanneer die termijn gaat lopen. Wanneer wordt een klacht een klacht, en hoe snel moet de klacht dan zijn afgehandeld?

'Het ging er om dat we dat dus niet zoals dusdanig in onze regeling hadden staan dat het informele traject, dat dan dus het traject van 6 tot 10 weken begint, [en dat] daarin was het wel wat open gelaten. Dat je in het informele traject met de patiënt tot overeenstemming kwam, en dat het dus ook langer kan duren.'

Ondertussen is men het ook met elkaar eens dat dit probleem in de praktijk niet speelt, zolang met de patiënt goed wordt gecommuniceerd welke stappen er worden gezet om tot een oplossing te komen:

'Als je die termijn overschrijdt maar je bent goed bezig met die patiënt dan vinden mensen dat helemaal niet erg. Die termijn staat er in om te voorkomen dat mensen aan het lijntje gehouden worden'.

Wanneer het gaat om de geschilleninstanties zien ook OPEN deelnemers dat andere, financiële afwegingen een rol zijn gaan spelen in de afwikkeling van een klacht die mogelijk een geschil wordt. Wanneer een ziekenhuis immers bij de geschilleninstantie moet verschijnen, worden de kosten daarvoor (3000 euro) bij het ziekenhuis gelegd.

'Dan is er soms wel eens een afweging om te denken, moeten we dan niet toch maar wat bieden. We hebben het tot nu toe niet gedaan omdat we zeiden we hebben echt alles geprobeerd, dan maar principieel...'

Zijn er door de Wkkgz nou ook dingen ten goede veranderd? Ja, is het antwoord, want sinds de klachtenfunctionaris verplicht in ieder ziekenhuis is aangesteld, vangt die ieder signaal van onvrede als eerste op, óók als het een claim is. Dat is voor patiënten duidelijker en de instelling kan in bredere zin de behoeften van patiënten goed in de gaten houden. Bovendien kan bemiddeling in eerste instantie een latere, onnodige, claim afwenden. Hetzelfde geldt voor patiënten die om een 'oordeel' in de zin van de Wkkgz vragen: in de meeste ziekenhuizen worden deze patiënten eerst door de klachtenfunctionaris gezien.

'En dan vraag ik vaak, wilt u nog een reactie van de voorzitter, en dan zeggen ze vaak, laat maar zitten ik wist niet waar ik de brief anders moest heen sturen.'

Als patiënten helemaal geen bemiddeling willen, dan kom je daar ook snel achter wanneer de klachtenfunctionaris uitvraagt wat het doel van klager is:

'Dat is toch de essentie, dat je inventariseert, waar heeft die patiënt behoefte aan en daar hoort ook bij of die patiënt schade heeft. En het kan je helpen om dat zelf al aan de orde te stellen omdat die patiënt anders in de bemiddeling eindeloos dwars blijft liggen omdat ze denken wanneer beginnen ze over het geld, wanneer gaan ze nou iets dóen.'

Afsluiting

De bijeenkomst wordt afgesloten door Roland Friele, die vertelt verheugd te zijn om te horen hoe ziekenhuizen op verschillende wijzen vorm geven aan Patient Support. De ene deelnemer noemt het een familiebegeleider, de ander noemt het een patiëntencontactpersoon, sommige klachtenfunctionarissen vervullen deze rol en andere deelnemers stellen een speciale functionaris aan. Zoals gebruikelijk is in OPEN zijn werkwijzen en de benamingen daarvan divers, maar lijkt men het over de grote lijnen met elkaar eens te zijn: er moet één iemand zijn die voor de patiënt contactpersoon is. De onderzoekers van OPEN zullen de grote lijnen neerleggen in een nieuw Kennisdocument. Daarover ontvangen de deelnemers nader bericht. De eerstvolgende Netwerkbijeenkomst vindt plaats op 8 november van 14.00 – 17.00 op het Nivel in Utrecht. Deze Netwerkbijeenkomst zal zijn gewijd aan ‘disclosure coaching’: hulp voor de professional bij het geven van openheid.