

Verslag
OPEN III Netwerkbijeenkomst 3: 'Opvang voor zorgverleners'
8 november 2019, 14.00 – 17.00 Nivel, Utrecht

Incidenten zijn ook voor zorgverleners ingrijpende gebeurtenissen die grote impact kunnen hebben op professioneel, maar ook persoonlijk vlak. Toch moet de zorgverlener zo snel en zo goed mogelijk in gesprek met de betrokken patiënt en/of diens naasten. Voor een goede verwerking van wat er is gebeurd, is het voor patiënt én zorgverlener belangrijk dat dit gesprek goed verloopt, maar op de juiste manier communiceren na zo'n ingrijpende gebeurtenis is vaak niet makkelijk. Daarom kwam het OPEN Leernetwerk op 8 november bij elkaar om te praten over 'disclosure coaching', een vorm van ondersteuning die specifiek is gericht op het contact met de patiënt en diens naasten. Berber Laarman verzorgde een korte introductie: Wat weten we over 'disclosure coaching', o.a. uit wetenschappelijke literatuur? Na deze korte introductie zijn bij de deelnemers vragen rond het thema geïnventariseerd. Daarna vertelde Hans Bröllman, (Amsterdam UMC, locatie VUmc), over disclosure trainingen aan zorgverleners.

Wat weten we over 'disclosure coaching'?

Voordat we verder kunnen praten over 'disclosure coaching', is het belangrijk om kort stil te staan bij wat 'disclosure' precies inhoudt. In 2013 is aan de Vrije Universiteit een rapport uitgebracht dat op basis van literatuuronderzoek en interviews naar de behoeften van patiënten 'disclosure' omschrijft als een proces waar in ieder geval de volgende elementen aan de orde komen (Smeehuijzen, Van Wees et al. 2013):

1. Informatie verschaffen over het incident;
2. Verantwoordelijkheid nemen voor wat er is gebeurd;
3. Medeleven tonen (zo nodig excuses maken);
4. Voor zover mogelijk, schetsen welke maatregelen in de toekomst genomen zullen worden ter voorkoming van vergelijkbare incidenten.

In ieder geval twee zaken zijn van belang. Ten eerste lijkt het alsof openheid een gesprek is, maar het geven van openheid wordt op verschillende plekken in de literatuur nadrukkelijk als een proces omschreven. Ten tweede is het geven van openheid moeilijk. Daarom is bij aanvang van OPEN in 2015 aan deelnemers gevraagd:

'Gaat openheid geven zomaar goed, of is daarvoor soms iets extra nodig?'
Berber Laarman

Destijds lag veel van de verantwoordelijkheid voor openheid bij de zorgverlener zelf, terwijl tegelijkertijd werd benadrukt dat openheid snel moest gebeuren, dat zorgverleners zelf vaak ernstig geraakt zijn door wat er is gebeurd, en dat niet iedereen even goed is in het voeren van dit soort moeilijke gesprekken, terwijl vanaf begin af aan open communiceren heel belangrijk is voor het verdere verloop van het traject (Laarman, Bomhoff et al. 2016).

Hoe kun je aan dit soort problematiek tegemoetkomen? In de literatuur wordt aanbevolen om zorgverleners te coachen of begeleiden in het gesprek met de patiënt, wat ook wel 'just-in-time disclosure coaching' wordt genoemd. Uit de GOMA evaluatie (Laarman, Coppenhagen et al. 2018) blijkt dat er in verschillende ziekenhuizen wel vormen van begeleiding worden aangeboden, maar dat die vaak gekoppeld is aan calamiteiten. Dat betekent dat begeleiding of coaching soms pas laat op gang komt, terwijl goede communicatie ook juist vroeg in het traject zo belangrijk is.

In de discussie over disclosure ontstaat daarom vaak de vraag: moet je zorgverleners trainen in disclosure, of moet je voorzien in just-in-time disclosure coaching (begeleiding op het moment dat het misgaat)?

In een ideale situatie zou je zorgverleners natuurlijk trainen én just-in-time disclosure coaching aanbieden. Is er in de wetenschappelijke literatuur al wat bekend over het effect van training en just-in-time disclosure coaching? Er zijn verschillende studies waaruit blijkt dat voorlichting geven over disclosure en het oefenen van moeilijke gesprekken kan helpen (Sukalich, Elliott et al. 2014, Newcomb, Liu et al. 2018, Spalding and Rudinsky 2018, Peterson, Rutherford et al. 2019).¹ Of patiënten disclosure door getrainde zorgverleners ook als beter ervaren is voorsnog onbekend. Omdat zorgverleners niet dagelijks met deze problematiek worden geconfronteerd wordt ook aanbevolen om in 'just-in-time disclosure coaching' te voorzien (Gallagher, Studdert et al. 2007, Truog, Browning et al. 2011, Smeehuijzen, Van Wees et al. 2013, Shapiro, Robins et al. 2018) Zo'n coachingprogramma, tot slot: (Shapiro, Robins et al. 2018)

- Beschikt over goede coaches;
- Is ingebed in overkoepelend beleid op het gebied van patiëntveiligheid;
- Is ingebed in algemeen aanvaarde normen dat openheid belangrijk is, maar ook moeilijk, en dat daarom normaal is om hulp te zoeken bij de uitvoering van openheid.

Voorts werd overgegaan tot een inventarisatie:

Wat zijn de vragen die in het OPEN Leernetwerk leven als het gaat over disclosure?

De eerste vraag die opkwam was: 'Waar lopen klinici nou tegenaan als zij disclosure moeten geven? Waarom dóen ze het niet gewoon?' Andere vragen die werden opgeworpen waren: Hoe leg je aan patiënten uit dat het fout is gegaan in plaats van fout gedaan? Wie moet het doen? En, tot slot, hoe organiseer je de timing van coaching? Vaak wordt coaching pas ingeroepen wanneer het al te laat is; namelijk wanneer het eerste gesprek al niet goed is verlopen. Hoe organiseer je dat?

Hans Brölmann begon zijn presentatie over disclosure workshops met die eerste vraag: 'Waarom doen dokters het niet vanzelfsprekend?' Want hoewel zorgverleners openheid allemaal onderschrijven als onderdeel van hun professionele standaard, gebeurt het in de praktijk nog niet altijd. Waarom is dat zo? Daarvoor bestaan verschillende oorzaken. Er zijn bijvoorbeeld zorgverleners die het belang van openheid voor wederzijds vertrouwen niet kennen. Er zijn ook mensen die de juiste vaardigheden niet hebben om openheid goed in de praktijk te brengen. Er zijn natuurlijk ook oorzaken zoals angst voor reputatieverlies of een (tucht)klacht. Maar boven alles is het geven van openheid moeilijk:

*'Op het moment dat de patiënt zegt, 'Ja maar dokter ú hebt een fout gemaakt', dan is het heel lastig om open te zijn'.
Hans Brölmann*

¹ Studies gaan meestal over 'residents', artsen in opleiding. Interventies bestaan uit het geven van voorlichting, volgen van een online cursus over disclosure, en simulatieoefeningen met een gestandaardiseerde patiënt. Gerapporteerde resultaten zijn o.m. toename in zelfvertrouwen om moeilijke gesprekken te voeren. In de studie van Newcomb e.a. (2018) wordt feedback door de gestandaardiseerde patiënt meegenomen. In de andere genoemde studies gaat het om evaluatie door een externe observator, peers of zelfrapportage.

Daarom traint Hans zorgverleners door middel van workshops in het geven van disclosure, het liefst in teamverband:

'Het is fijn als er mensen van dezelfde afdeling komen, want dan heeft het als neveneffect dat je ook kunt bevorderen dat er een open atmosfeer op die afdeling over klachten ontstaat.'

Hans Brölmann

Uit de discussie die volgde bleken drie belangrijke aandachtspunten. Ten eerste waren de aanwezigen het met elkaar eens dat het trainen in disclosure meerwaarde heeft. Oefenen in moeilijke gesprekken kan zorgverleners weerbaarder maken:

'Het scheelt zo erg als je iets implementeert waardoor je blijft oefenen. Wat je merkt is dat je gesprekken moeilijk vindt als je verwacht dat de emoties heel sterk worden. Ook al ben je er goed in, je weet gewoon niet wat de emoties gaan zijn. Als je genoeg tools hebt om met die emoties om te gaan, vooral de emoties die niet goed bij je passen, waar je moeite mee hebt, als je daar inzicht in krijgt (...) ja dán kun je eigenlijk alle gesprekken aan. (...) Gewapend zijn tegen emoties houdt de angst weg.'

OPEN Deelnemer

Bovendien leert een zorgverlener tijdens een disclosure training vaardigheden die ook in bredere zin kunnen worden ingezet. Training in communicatie kan bijvoorbeeld van pas komen in het vooraf managen van verwachtingen omtrent het verloop van de behandeling. Wanneer de communicatie met patiënten ook voorafgaand aan de behandeling beter is, scheelt dat in de communicatie wanneer er iets misgaat achteraf.

Ten tweede is gesproken over de timing van disclosure. De moeilijkheid wanneer het gaat over 'just-in-time disclosure coaching', is dat die coaching vaak juist net te laat komt. De hulp van de disclosure coach wordt bijvoorbeeld pas ingeroepen wanneer het eerste gesprek al niet soepel is verlopen.

Een ander probleem omtrent timing is het gebrek aan tijd om voor te bereiden of te oefenen. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer een gesprek acuut moet plaatsvinden, of wanneer er iets tijdens het weekend of 's nachts is gebeurd. Daarmee hangt samen, dat beleid zoals just-in-time disclosure coaching vaak wordt opgehangen aan calamiteitenmeldingen, terwijl kort na een incident nog niet altijd duidelijk is wat er nu precies aan de hand is:

'Als wij dan met name zo geconditioneerd zijn in calamiteiten, dan beginnen we pas bij calamiteiten te denken aan dingen die wij ook bij al die andere dingen in gedachten zouden moeten hebben.'

Johan Legemaate (Amsterdam UMC, locatie AMC)

Om snel en goed openheid te kunnen geven, is het daarom belangrijk dat zorgverleners in ieder geval 'de basics' van disclosure beheersen.

Een derde belangrijk inzicht tijdens de discussie, is dat de beleving van zorgverleners en patiënten van één en dezelfde gebeurtenis van elkaar kan verschillen. Een gebeurtenis kan voor zorgverleners of medewerkers uit ziekenhuizen 'normaal' zijn, waar patiënten van hetzelfde ontgoocheld kunnen zijn. Nu zijn bestuurlijke begrippen leidend in het bepalen van beleid, maar zou de beleving van patiënten niet richtinggevend moeten zijn?

Het lastige is wel, aldus één OPEN deelnemer, dat het door dat verschil in beleving voor zorgverleners niet altijd duidelijk is wanneer er extra aandacht nodig is in de communicatie met patiënten:

'Als je langer in de gezondheidszorg rondloopt sta je dagelijks bloot aan ontgoocheling. (...) Je raakt ook gedeformeerd omdat je al zo veel ellende hebt meegemaakt. En voor patiënten, die denken dan dat er iets gebeurd is, omdat wat wij normaal vinden, dat vinden zij niet normaal.'
OPEN Deelnemer

Mogelijk is juist dat verschil in beleving een belangrijke aanwijzing dat het belangrijk is zorgverleners te trainen in disclosure. Onder meer vanwege bewustwording van de verschillen in beleving, maar ook door het trainen van betere communicatie in het algemeen, zodat adequaat en open communiceren niet afhankelijk hoeft te zijn van een beleidsmatige trigger zoals een calamiteitenmelding:

'Dat is dat stukje opleiding en awareness. Dat iemand zelf de reflex heeft, oké ik moet nu een gesprek in, kan ik dat wel? Of je hebt een supervisor die denkt, kunnen we dit zomaar? En dat kunnen we denk ik kweken in de opleiding.'
OPEN Deelnemer

Wat zijn strategieën die bijdragen aan betere disclosure?

De eerste mogelijkheid die wordt besproken is het trainen van disclosure als een basisvaardigheid, op dezelfde manier waarop jaarlijks basale medisch-inhoudelijke cursussen moeten worden gevolgd, zoals reanimatie. Het wordt door de aanwezigen eigenlijk als vreemd ervaren dat daarvoor nu nog zo weinig aandacht is:

'Het is heel raar dat we wel slecht nieuws gesprekken tot in den treure oefenen, maar dat dit soort gesprekken waarbij je zelf het slechte nieuws bent niet tot het curriculum behoren. Terwijl dat ook zelfbescherming is.'
(Externe) disclosure coach

'We moeten allerlei trainingen doen. Terwijl, dit is voor de patiënt ook een vorm van reanimatie.'
OPEN Deelnemer

OPEN deelnemers vonden het een goed idee wanneer van één organisatie meerdere mensen werden getraind, bijvoorbeeld een hele afdeling en het liefst multidisciplinair, zodat op die manier ook in bredere zin een open cultuur ontstaat. Bovendien, wanneer de verschillende medewerkers zich bewust zijn van het belang van openheid, kunnen zij gezamenlijk de behoeften van patiënten in de gaten houden en elkaar daar ook op wijzen:

'De eerste schil rond een patiënt (verpleegkundigen, voedingsdeskundigen bijv.) kunnen een cruciale rol hebben. Die hebben voor het eerst door dat mensen ontgoocheld zijn of dat er onvrede is. (...) Betere samenwerking tussen die verschillende schillen is nodig.'
OPEN Deelnemer

De volgende vraag is of disclosure training ook in het onderwijs moet worden opgenomen, en zo ja, in welk deel van de opleiding? In het algemene onderwijs curriculum, pas in de specialisatiefase, of moet onderwijs over dit onderwerp in al deze fasen terugkomen?

Verder is het belangrijk dat zorgverleners die een moeilijk gesprek moeten voeren weten dat ze ergens terecht kunnen voor hulp, en dat het een goed idee is om daarbij ook hulp te zoeken. In sommige OPEN ziekenhuizen is bijvoorbeeld een 'SOS-knop' op Intranet geplaatst:

'Er zit achter de knop een telefoonnummer. Het is een beetje een 112 knop.'
OPEN Deelnemer

Maar, het enkele plaatsen van een SOS-knop is niet afdoende. Bewustwording van openheid, en dat het moeilijk is om openheid te geven, behoeft voortdurend aandacht. Want hoe help je mensen de drempel over om hulp te gaan zoeken? Eén mogelijkheid is de peer supporter, die de zorgverlener opvangt wanneer er iets is misgegaan, ook te trainen in disclosure gesprekken. Peer support is in de meeste gevallen wel gekoppeld aan de calamiteitenmelding, wat betekent dat het kan gebeuren dat op dat moment al gesprekken met de patiënt gevoerd zijn.

'Wij deden heel veel aan bewustwording maar bij het evalueren bleek dat artsen er geen gebruik van maakten. Je wilt eigenlijk dat mensen proactief worden benaderd, maar dan moet je het wel weten, en dan zit je weer met de situatie dat het misschien alweer te laat is. Daar gaan misschien wel een paar dagen overheen, je hebt misschien al wel iets verteld aan een patiënt.'
OPEN Deelnemer

Maar ook hier werd het scholen over en in disclosure genoemd als een middel om zorgverleners ervan bewust te maken dat het mogelijk is, en soms noodzakelijk, om hulp te zoeken bij het voeren van moeilijke gesprekken.

Afsluiting

Aan het einde van de bijeenkomst overheerst het gevoel dat disclosure coaching een onderwerp is waar veel energie in moet worden gestoken, maar dat er nog weinig bekend is over de manier waarop ziekenhuizen hiermee omgaan. Verder gaan OPEN onderzoekers van het Nivel (Roland Friele en Renée Bouwman) en de UvA (Johan Legemaate) in 2020 de Wkkgz evalueren. Op de netwerkbijeenkomst van 17 januari worden daaromtrent vragen van OPEN deelnemers geïnventariseerd. Ook wordt op 17 januari aandacht besteed aan de ervaringen van OPEN deelnemers met de pilot Casemanagement van Fonds Slachtofferhulp. De OPEN deelnemers worden zelf ook uitdrukkelijk uitgenodigd om de onderzoeksgroep te benaderen met ideeën voor presentaties.

Conclusie

Drie belangrijke inzichten zijn tijdens de Netwerkbijeenkomst uitgebreid besproken. Het is belangrijk (inzicht 1) om te beseffen dat de timing van disclosure aan grondige voorbereiding in de weg kan staan. Dat kan het risico zijn met betrekking tot just-in-time disclosure coaching; namelijk dat coaching juist te laat komt. Er is daarom gesproken over de noodzaak zorgverleners te scholen in de 'basics' van disclosure. Oefenen in disclosure kan ook in bredere zin bijdragen aan betere communicatie met patiënten (inzicht 2), onder meer omdat de beleving van zorgverleners en patiënten van dezelfde situatie sterk van elkaar kan verschillen. Wanneer interdisciplinair aandacht wordt besteed aan disclosure, bijvoorbeeld door het trainen van een hele afdeling, kan dat bijdragen aan een opener cultuur op die afdeling. Ook kunnen zorgverleners die gezamenlijk het belang van openheid en goed communiceren zien beter

samenwerken in het oppikken van signalen van ongemak of onvrede van de patiënt (inzicht 3). Eigenlijk is het dan ook gek dat daar in de opleiding nog zo weinig aandacht voor is. Om meer zicht te krijgen op verschillende manieren om training in disclosure te organiseren, wordt afgesproken om een kleine steekproef te houden waarin ziekenhuizen gevraagd wordt hoe hun curriculum omtrent disclosure eruit ziet.

Eerstvolgende Netwerkbijeenkomst:

- Netwerkbijeenkomst 4: De ervaringen van OPEN deelnemers met de pilot Casemanagement & Evaluatie Wkkgz
- 17 januari 2020, 13.30 – 16.30, OLVG Locatie Oost, Amsterdam.

Literatuur

"Algemene voorwaarden zorg ziekenhuizen."

Gallagher, T. H., D. Studdert and W. Levinson (2007). "Disclosing harmful medical errors to patients." N Engl J Med **356**(26): 2713-2719.

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.

Laarman, B. S., T. Coppenhagen, R. Bouwman and R. D. Friele (2018). Ervaringen met de GOMA: Ervaringen met deel A van de Gedragscode Openheid na medische incidenten; betere afwikkeling Medische Aansprakelijkheid (2010) Welke vragen spelen bij de implementatie van een open beleid in ziekenhuizen? . Utrecht, Nivel.

Newcomb, A. B., C. Liu, A. W. Trickey and J. Dort (2018). "Tell Me Straight: Teaching Residents to Disclose Adverse Events in Surgery." Journal of surgical education **75**(6): e178-e191.

Peterson, K. A., M. Rutherford, D. Drvol, D. Barkman, A. R. Phipps, R. Hales, A. Dawson, L. Stevens, S. Teman and J. Teets (2019). "Disclosure of Adverse Events: A Guide for Clinicians." Pediatric Quality & Safety **4**(4): e185.

Shapiro, J., L. Robins, P. Galowitz, T. H. Gallagher and S. Bell (2018). "Disclosure Coaching: An Ask-Tell-Ask Model to Support Clinicians in Disclosure Conversations." Journal of patient safety.

Smeehuijzen, J., K. Van Wees, A. Akkermans, J. Legemaate, S. v. Buschbach and J. Hulst (2013). "Opvang en schadeafwikkeling bij onbedoelde gevolgen van medisch handelen."

Spalding, C. N. and S. L. Rudinsky (2018). "Preparing emergency medicine residents to disclose medical error using standardized patients." Western Journal of Emergency Medicine **19**(1): 211.

Sukalich, S., J. O. Elliott and G. Ruffner (2014). "Teaching medical error disclosure to residents using patient-centered simulation training." Academic Medicine **89**(1): 136-143.

Truog, R. D., D. M. Browning, J. A. Johnson, T. H. Gallagher and L. L. Leape (2011). Talking with Patients and Families about Medical Error: A Guide for Education and Practice, Johns Hopkins Univ Pr.