

Calamiteitenrapportages delen met de patiënt?

Leernetwerk OPEN legt de basis

Patiënten willen kort na een medisch incident op de hoogte worden gesteld en bij het onderzoek naar een incident betrokken worden. Meestal willen patiënten de resultaten van dat onderzoek inzien en ook mee naar huis kunnen nemen¹. Zorginstellingen zijn hierin nog regelmatig terughoudend². Desalniettemin dwingen de ontwikkelingen op dit terrein zorginstellingen na te denken hoe zij patiënten willen informeren over calamiteitenonderzoek³. In Leernetwerk OPEN wordt hiervoor door ziekenhuizen en onderzoekers de basis gelegd⁴.

B. Laarman, A. Akkermans, R. Friele, J. Legemaate, R. Bouwman

Patiënten willen na een medisch incident zien dat de zorgaanbieder/verlener betrokkenheid toont. Ook willen patiënten direct op de hoogte worden gesteld van een medisch incident, de aard en de toedracht van het incident en welke verbetermaatregelen worden doorgevoerd om te voorkomen dat een vergelijkbaar incident nog een keer voorkomt. Als er over het ontstaan van het incident nog niets bekend is, willen patiënten van de zorgaanbieder horen welke stappen er gezet worden om de aard en oorzaak van het incident te achterhalen⁵.

Zorgaanbieders zijn op grond van art.10 lid 3 Wkkgz verplicht om openheid te geven over incidenten die schade hebben veroorzaakt of kunnen veroorzaken. Als er sprake is van een (mogelijke) calamiteit⁶, moet deze binnen drie dagen gemeld worden bij de IGJ. De IGJ hecht er waarde aan dat het perspectief van de patiënt, diens familie en/of nabestaanden in calamiteitenonderzoek wordt betrokken. Daarom bevat de Leidraad calamiteitenonderzoek de vraag op welke wijze de zorginstelling de

patiënt, diens familie en/of nabestaanden om hun visie heeft gevraagd⁷. Als de rapportage afgerond is, moeten de patiënt, diens familie en/of nabestaanden van de conclusies op de hoogte worden gesteld.

Voor patiënten overheerst na een medisch incident vaak een gevoel van onzekerheid. Patiënten weten of begrijpen niet wat er is gebeurd, zij weten niet of en in welke mate zij zullen herstellen en of zij recht hebben op een schadevergoeding. In een periode van informatieschaarste kan de rapportage over de aard en oorzaak van de calamiteit en de te nemen verbetermaatregelen hoge verwachtingen scheppen.

Toegevoegde waarde

Betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek heeft toegevoegde waarde voor de patiënt. Betrokkenheid draagt bij aan de verwerking van wat er is gebeurd en kan patiënten een gevoel van empowerment geven. Voor de zorginstelling kan het horen van de patiënt een middel zijn om het gezamenlijk belang te vinden: voorkomen dat het incident zich nog een keer voordoet. Daarnaast bieden de ervaringen van patiënten een aanvullend perspectief op de calamiteit⁸. Het bespreken van de rapportage is een aangewezen gelegenheid om de patiënt te laten zien dat de zorginstelling open en eerlijk is over wat er is gebeurd, en welke stappen er worden gezet ter verbetering.

Hoe pak je dat aan?

Dat de betrokkenheid van patiënten in calamiteitenonderzoek voordelen biedt, betekent nog niet dat het ook gemakkelijk is en de terughoudendheid van zorgaanbieders is tot op zekere hoogte wel te begrijpen. Onderzoek naar cala-



Patiënten altijd informeren over het calamiteitenonderzoek.

miteiten is van oorsprong een kwaliteitsinstrument. Het rapport is een document gericht op kwaliteitsverbetering, niet op verzoening. Voor patiënten kan een calamiteitenrapport shockerend zijn⁹. Ook kunnen er misverstanden ontstaan over het al of niet bestaan van een medische fout¹⁰. Desondanks zijn er al veel zorginstellingen die het rapport integraal aan de patiënt overleggen. Zij hebben daar in overwegende mate positieve ervaringen mee. Op basis van hun ervaringen bespreken we vier handreikingen en good practices¹¹.

Duidelijke uitleg

In het calamiteitenonderzoek kan aandacht worden besteed aan aspecten die de patiënt als belangrijk ervaart, mits aan patiënten het doel, verloop en hun mogelijke rol in de procedure goed wordt uitgelegd. Voor patiënten en hun familie en/of naasten is het onderscheid tussen verschillende procedures en waar die toe dienen vaak onduidelijk¹². Het horen in het kader van het calamiteitenonderzoek moet worden onderscheiden van het gesprek dat eventueel kan worden gevoerd als er sprake is van een klacht.

Onderdelen van Open Practice

- De klachtenfunctionaris treedt standaard op als patiëntencontactpersoon in het geval van een calamiteit en kan de patiënt gedurende dit traject ondersteunen. In het eerste gesprek met de patiënt wordt de rol van de klachtenfunctionaris als patiëntencontactpersoon goed uitgelegd.
- Bij het horen van de patiënt kan een hiërarchie in vragen worden aangebracht: eerst de vragen van de patiënt zelf over de calamiteit, daarna kunnen andere met de calamiteit samenhangende vragen aan de orde komen. Indien de patiënt een klacht heeft wordt die behandeld in het klachtentraject.
- Er bestaat consensus dat de hoofdbehandelaar bij het gesprek met de patiënt aanwezig moet zijn. Daarnaast zijn er regelmatig kwaliteitsfunctionarissen, leden van de raad van bestuur, of een klachtenfunctionaris aanwezig om het gesprek in goede banen te leiden.
- Als het onderzoek is afgerond worden de resultaten met de patiënt besproken. Daarna krijgt de patiënt het rapport mee naar huis. Er wordt aangeboden bij aanvullende vragen een vervolgesprek te organiseren.
- Voor patiënten kan het prettig zijn als er iemand aanwezig is die hen kan helpen de rapportage goed te begrijpen. De huisarts kan de patiënt hierin goed ondersteunen door bij het gesprek aanwezig te zijn of achteraf de rapportage met de patiënt nog eens door te nemen.
- Zorgverleners worden begeleid door getrainde peer supporters die op betrokken zorgverleners afstappen als er een incident heeft plaatsgevonden.
- Verslagen van interviews met betrokken zorgverleners worden nooit in de calamiteitenrapportage opgenomen.

Gehoord en begeleid

Gedurende het onderzoek is het belangrijk dat patiënten op de hoogte worden gehouden. Ook als er even geen vorderingen zijn te melden¹³. Daarnaast moet de patiënt zo vroeg mo-

Het calamiteitenrapport is gericht op kwaliteitsverbetering, niet op verzoening

gelijk worden gehoord, niet alleen als bijdrage aan het feitenonderzoek, maar ook om in het onderzoek aandacht te kunnen geven aan aspecten die de patiënt belangrijk vindt.

Mee naar huis

Het delen van de integrale rapportage kan wantrouwen voorkomen. Bovendien ervaren patiënten het als positief dat hun casus in een bredere context wordt onderzocht. Door het delen van de rapportage laten ziekenhuizen aan patiënten zien dat zij proberen te leren. Dat moet wel gepaard gaan met een grondige uitleg¹⁴. En er moeten o.a. afspraken worden gemaakt wie daarbij aanwezig is en waar het gesprek plaatsvindt.

Begeleiding zorgverlener

Ook voor zorgverleners is het meemaken van een incident doorgaans een ingrijpende gebeurtenis¹⁵. Angst voor escalatie van de gevolgen kan ervoor zorgen dat de zorgverlener terughoudend is in het geven van openheid, zowel in het onderzoek als naar de patiënt. Daarom kan het belangrijk zijn ook de zorgverlener te begeleiden. Dit kan ook bijdragen aan een betere communicatie met de patiënt.

Tot slot

Er heerst consensus dat openheid belangrijk is, maar dat de calamiteitenrapportage nooit zonder uitleg met de patiënt moet worden gedeeld. Daarom moeten ziekenhuizen beleid hebben over de manier waarop zij patiënten betrekken en ondersteunen, hoe zij patiënten willen informeren, wie dat doet en waar dat gesprek plaatsvindt.

Noten

- 1 B.S. Laarman e.a., OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis, Utrecht: NIVEL 2016, p. 24-25.
- 2 Legemaate J. Wees open over calamiteitenonderzoek. Medisch Contact 2015; 70: 338-9.
- 3 Denk bijvoorbeeld aan de plannen van minister Schippers om het openbaar maken van calamiteitenrapportages te verplichten.

- 4 OPEN is een leernetwerk van ziekenhuizen en onderzoekers van de Vrije Universiteit Amsterdam, het NIVEL en AMC/UvA, dat inzichten opdoet over de organisatie van openheid na medische incidenten (www.openinzorg.nl). OPEN wordt gefinancierd door Fonds Slachtofferhulp.
- 5 J.L. Smeehuijzen, K.A.P.C. van Wees, A.J. Akkermans, J. Legemaate, S. van Bussbach, L. Hulst, Opvang en schadeafwikkeling bij onbedoelde gevolgen van medische schade, Vrije Universiteit Amsterdam 2013.
- 6 Een incident is een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van zorg, en heeft geleid, had kunnen leiden, of zou kunnen leiden tot schade bij de cliënt (Art. 1.1 Uitvoeringsbesluit Wkkgz). Een calamiteit verschilt van een incident in de ernst van de afloop: namelijk overlijden van de patiënt of een ernstig schadelijk gevolg (art. 1 lid 1 Wkkgz). Bij een complicatie is er ook sprake van een onbedoelde of ongewenste uitkomst tijdens of volgend op het handelen van een zorgverlener, maar is die uitkomst niet het gevolg van een tekortkoming in de kwaliteit van zorg, maar een ingecalculeerd risico inherent aan de behandeling
- 7 Richtlijn calamiteitenrapportage, Te raadplegen via www.igz.nl/melden/melden_calamiteiten.aspx.
- 8 Grissinger, M., Including patients on root cause analysis teams: pros and cons. Pharmacy and Therapeutics, 2011. 36(12): p. 778.
- 9 B.S. Laarman e.a., OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis, Utrecht: NIVEL 2016, p. 26.
- 10 Grissinger, M., Including patients on root cause analysis teams: pros and cons. Pharmacy and Therapeutics, 2011. 36(12): p. 778.
- 11 Deze handreikingen zijn gebaseerd op de (voorlopige) uitkomsten van een combinatie van literatuuronderzoek, handelingsonderzoek en kwalitatieve onderzoeksmethoden in OPEN. een leernetwerk van ziekenhuizen en onderzoekers van de Vrije Universiteit Amsterdam, het NIVEL en AMC/UvA, dat inzichten opdoet over de organisatie van openheid na medische incidenten (www.openinzorg.nl). OPEN wordt gefinancierd door Fonds Slachtofferhulp.
- 12 G.J. Heuver, M. Bomhoff, 'Communiceren in verschillende werelden: ziekenhuisbestuurders over hun verantwoordelijkheden na een calamiteit', Zorgvisie, 8 augustus 2016, p. 44-45.
- 13 Iedema e.a., 'Patients' and family members' views on how clinicians enact and how they should enact incident disclosure: "the 100 patient stories" qualitative study', BMJ, 2011;343:D4423.
- 14 B.S. Laarman e.a., OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis, Utrecht: NIVEL 2016, p. 26.
- 15 A. Wu, 'Medical error: the second victim', BMJ, 2000; 320, p.812

Informatie over de auteurs

Mr. Berber Laarman is docent-onderzoeker aan het Amsterdam Centre for Comprehensive Law (ACCL), verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam en uitvoerend onderzoeker van OPEN. **Prof. mr. Arno Akkermans** is hoogleeraar Privaatrecht aan de Vrije Universiteit Amsterdam en geeft leiding aan het ACCL. **Prof. dr.ir. Roland Friele** is adjunct-directeur van het NIVEL. **Prof. mr. Johan Legemaate** is hoogleraar Gezondheidsrecht van de Universiteit van Amsterdam en jurist van het AMC. **Dr. Renée Bouwman** is onderzoeker aan het NIVEL.