

OPEN en eerlijke omgang met klachten en incidenten in de zorg

Verslag van het eerste jaar van leernetwerk OPEN

*Mr. B.S. Laarman, prof. mr. A.J. Akkermans,
prof. dr. ir. R. Friele en prof. mr. J. Legemaate**

1. Inleiding

Als er iets misgaat in de behandeling van een patiënt is het van groot belang dat daar door de zorgaanbieder openheid over wordt gegeven. De patiënt heeft er recht op te weten wat er is gebeurd, en heeft die informatie ook nodig om het incident te kunnen verwerken. Artikel 10 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) bepaalt onder meer dat de zorgaanbieder de patiënt op eigen initiatief inlicht over incidenten die voor de patiënt merkbare gevolgen hebben of kunnen hebben, en hem op verzoek informeert over zijn rechten. Openheid in de zorg is ook noodzakelijk om te kunnen leren van incidenten en te werken aan kwaliteit en veiligheid in de zorg. Het belang van openheid wordt breed onderschreven. De discussie rondom openheid in de zorg spitst zich dan ook niet meer toe op de vraag óf de zorgaanbieder open en eerlijk moet zijn, maar op de vraag hoe die openheid het beste kan worden gerealiseerd.

OPEN is een leernetwerk waarin door onderzoekers en ziekenhuizen wordt samengewerkt om meer inzicht te verkrijgen in werkwijzen die openheid na medische incidenten kunnen bevorderen.¹ De belangrijkste bevinding uit het eerste jaar van OPEN is dat de bereidheid tot openheid niet voldoende is, openheid moet nadrukkelijk worden georganiseerd.² Daarvoor moet beleid bestaan op het niveau van de patiënt (par. 5), de zorgverlener (par. 6) en leidinggevend (par. 7). In OPEN-ziekenhuizen bestaat op deelgebieden in veel gevallen al gevorderd beleid, maar van een alomvattende aanpak op alle drie de niveaus is nog maar nauwelijks sprake.

In deze bijdrage wordt kort toegelicht wat OPEN als leernetwerk inhoudt (par. 2). Vervolgens wordt uiteengezet wat de verplichtingen van het ziekenhuis inhouden als het misgaat en worden enkele begrippen uitgelegd (par. 3). In hoeverre aan die verplichtingen tegemoet wordt gekomen, komt aan bod in paragraaf 4. Daarna wordt toegelicht wat er op het niveau van patiënten, zorgverleners en leidinggevenden georganiseerd moet worden voor een open en eerlijke omgang met incidenten in het ziekenhuis.

2. OPEN: onderzoekers leren met de praktijk

Project OPEN richt zich op een open en eerlijke omgang met klachten en incidenten in de zorg. OPEN is in het voorjaar van 2015 van start gegaan op initiatief van onderzoekers van de VU,³ het NIVEL⁴ en het AMC/UvA.⁵ Aanvankelijk werd beoogd om door middel van interviews met afgevaardigden van vooruitstrevende ziekenhuizen *best practices* te verzamelen en te bundelen om deze bij wijze van werkinstructie aan de zorgsector te kunnen aanbieden. Reeds bij de aanvang van het project bleek dat er sprake is van heel veel verschillende *practices*. Oftewel: er bestaat een grote diversiteit in de werkwijzen van Nederlandse ziekenhuizen. Op dit moment ontbreekt

* Mr. B.S. Laarman is onderzoeker aan het Amsterdam Centre for Comprehensive Law (ACCL), verbonden aan de afdeling Privaatrecht van de Vrije Universiteit Amsterdam. Prof. mr. A.J. Akkermans is hoogleraar privaatrecht en geeft leiding aan het ACCL aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Prof. dr. ir. R. Friele is adjunct-directeur van het NIVEL in Utrecht. Prof. mr. J. Legemaate is hoogleraar gezondheidsrecht aan de UvA/AMC.

1. Zie <www.openindezorg.nl>.

2. B.S. Laarman e.a., OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis, Utrecht: NIVEL 2016.

3. Meer bepaald van het Amsterdam Centre for Comprehensive Law van de juridische faculteit van de VU, zie <www.rechten.vu.nl/nl/onderzoek/organisatie/onderzoeksinstituten-en-centra/amsterdam-centre-for-comprehensive-law-accl/index.aspx>.

4. Het NIVEL is het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, zie <www.nivel.nl/nl>.

5. Prof. Johan Legemaate van UvA en AMC, <www.amc.nl/web/research/who-is-who-in-research/who-is-who-in-research.htm?p=3569>.

zowel nationaal als internationaal nog de kennis om al over een eventueel *best* te kunnen oordelen.⁶

Ook bleek het lastig te zijn om te beoordelen of een ziekenhuis ‘vooruitstrevend’ was. Een aantal Nederlandse ziekenhuizen staat bekend om hun specifieke wijze van handelen na een medisch incident, en het lag dan ook voor de hand om deze ziekenhuizen te benaderen voor deelname aan OPEN. Van de meeste ziekenhuizen was op voorhand echter helemaal niet duidelijk hoe zij handelen na een medisch incident. Dat inzicht ontbrak niet alleen bij de onderzoekers van OPEN, ook de afgevaardigden uit de ziekenhuizen waren vaak niet op de hoogte van de werkwijze van andere ziekenhuizen.

Als criterium voor deelname aan OPEN geldt daarom de wens van ziekenhuizen om te werken aan een betere omgang met patiënten en zorgverleners na incidenten, en de bereidheid om daartoe de onderzoekers en de andere deelnemers inzage te geven in werkprocessen, ideeën en vragen die spelen na een medisch incident. De bereidheid en het enthousiasme waarmee OPEN-deelnemers met de onderzoekers samenwerken op een gevoelig thema als medische incidenten maken hen in onze ogen per definitie vooruitstrevend.

Er is door de onderzoekers van OPEN gesproken met heel verschillende personen, en in veel gevallen met meerdere tegelijk. Het verschilt in hoge mate wie de verantwoordelijkheid voor een open beleid in het ziekenhuis naar zich toe heeft getrokken. Soms is dat een actieve klachtenfunctionaris, andere keren een medisch specialist, een manager kwaliteit en veiligheid, leden van de Raad van Bestuur of personen die meerdere van deze functies naast elkaar uitoefenen. In deze fase van het project is niet gesproken met patiënten. De prioriteit lag bij het in kaart brengen van de werkwijze van de ziekenhuizen. Een noodzakelijke vervolgstap is natuurlijk dat ook de ervaringen van patiënten en individuele zorgverleners de nodige aandacht krijgen.

In het leernetwerk is de eerste fase begonnen met het inventariseren en delen van de werkwijzen van de deelnemende ziekenhuizen. Uitwisseling van kennis vond allereerst plaats door

6. Geïnteresseerden in de problematiek rond medische incidenten en het geven van openheid daaromtrent zullen zich geconfronteerd zien met een overweldigende hoeveelheid literatuur over het onderwerp. Zie voor een overzicht van relevante literatuur <www.openindezorg.nl/literatuur>. Een groot deel van de wetenschappelijke literatuur is anekdotisch van aard, waarbij data over ‘wat werkt’ veelal gebaseerd zijn op de ervaringen van vooruitstrevende (grotendeels) Amerikaanse ziekenhuizen. Zie bijv. R.C. Boothman e.a., A better approach to medical malpractice claims? The University of Michigan experience, *Journal of Health and Life Sciences Law* (2) 2009, afl. 2, p. 125-159 of M.M. Mello e.a., Communication-and-resolution programs: The challenges and lessons learned from six early adopters, *Health Affairs (Millwood)* (33) 2014, afl. 1, p. 20-29 (hierna: 2014a). De sterk afwijkende aansprakelijkheidscultuur in de VS maakt het moeilijk de daar behaalde resultaten op de Nederlandse situatie toe te passen. Zie hierover ook Y. Birks e.a., An exploration of the implementation of open disclosure of adverse events in the UK: A scoping review and qualitative exploration, *Health Service and Delivery Research* (20) 2014, afl. 2.

middel van de website (<www.openindezorg.nl>). Op de website wordt sinds de aanvang van het project (wetenschappelijke) literatuur over openheid na incidenten gedeeld, evenals relevante nieuwsartikelen en blogs van de onderzoekers. Ook zijn er halfjaarlijks Netwerkbijeenkomsten georganiseerd. Daar werden de deelnemers van OPEN op de hoogte gesteld van de stand van zaken in het onderzoek, en werden door deelnemers uit de ziekenhuizen en de onderzoekers presentaties gegeven over actuele onderwerpen, naar aanleiding waarvan uitgebreid werd gediscussieerd. Het feit dat uit de gesprekken en op Netwerkbijeenkomsten bleek dat de ziekenhuizen inderdaad veel van elkaar kunnen en willen leren, gaf OPEN van begin af aan een krachtige legitimering als kennisplatform.

3. Een juridisch kader: enkele begrippen en bepalingen

Informatieplicht over incidenten: de zorgaanbieder doet aan een cliënt, alsmede een vertegenwoordiger van de cliënt dan wel een nabestaande van de overleden cliënt, onverwijld mededeling van de aard en toedracht van incidenten bij de zorgverlening aan de cliënt die voor de cliënt merkbare gevolgen hebben of kunnen hebben en maakt van de aard en toedracht van incidenten aantekening in het dossier van de cliënt. Tevens wordt aantekening gemaakt van het tijdstip waarop het incident heeft plaatsgevonden en de namen van de betrokkenen bij het incident. Daarbij licht de zorgaanbieder de cliënt tevens in over de mogelijkheden om de gevolgen van het incident weg te nemen of te beperken (art. 10 lid 3 Wkkgz).

Openheid na medische incidenten is al enige jaren de professionele norm. In de richtlijn ‘Omgaan met incidenten, fouten en klachten: wat mag van artsen worden verwacht?’ uit 2007 van de KNMG wordt de zorgverlener tot openheid aangespoord, net als in de gedragscode GOMA, die in 2013 werd opgesteld door vertegenwoordigers van de ziekenhuizen, belangenbehartigers en verzekeraars. In januari 2016 is de Wkkgz in werking getreden. Deze nieuwe wet zet onder meer in op een informele afhandeling van klachten en transparantie na incidenten tijdens de behandeling. In artikel 10 lid 3 Wkkgz is openheid als wettelijke norm neergelegd. In dit artikel wordt voor de zorgaanbieder een plicht geformuleerd de patiënt (de Wkkgz heeft ook betrekking op verzorgingsinstellingen en dergelijke en spreekt daarom van ‘cliënt’) proactief te informeren over een incident dat zich heeft voorgedaan tijdens de behandeling.

Een *incident* is een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg, en heeft geleid, had kunnen leiden, of zou

kunnen leiden tot schade bij de cliënt (art. 1.1 Uitvoeringsbesluit Wkkgz).

Van de informeringsplicht van artikel 10 lid 3 Wkkgz zijn uitgesloten de *near-misses* ('had kunnen leiden'), die wel onderdeel uitmaken van het begrip incident in de overige bepalingen in de Wkkgz. Niet alle incidenten zijn ook een 'calamiteit', een begrip dat stamt uit het wettelijk toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Een calamiteit wordt in de Wkkgz geformuleerd als een 'niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg, en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor de cliënt heeft geleid'. Het verschil met een incident zit dus enkel in de ernst van de gevolgen voor de patiënt. Per saldo is 'incident' dus een overkoepelend begrip, waarbij de onderscheidingen calamiteit, complicatie en *near-miss* tot verschillende verplichtingen leiden. Kwalificeert een incident vanwege de ernst van de gevolgen als calamiteit, dan is de zorginstelling op grond van het wettelijk toezicht verplicht het incident te onderzoeken en daarvan binnen acht weken verslag uit te brengen aan de IGZ.

Een *calamiteit* is een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg, en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor de cliënt heeft geleid (art. 1 lid 1 Wkkgz).

De IGZ heeft een Richtlijn calamiteitenrapportage opgesteld, waarin is neergelegd aan welke eisen de rapportage dient te voldoen. De calamiteitenrapportage bevat een omschrijving van de wijze waarop het onderzoek is verricht, een omschrijving van de feiten, een analyse van de oorzaken en de te nemen verbetermaatregelen. Sinds een paar jaar wordt daarbij ook gevraagd naar het perspectief van de patiënt. Tot slot dient de rapportage verslag uit te brengen van de wijze waarop nazorg is verleend aan de betrokkenen, onder wie begrepen de patiënt, diens familie of nabestaanden en de betrokken zorgverlener(s). Na afloop van de analyse is de zorginstelling ertoe gehouden de patiënt van de uitkomsten van de analyse op de hoogte te brengen. Nadat het calamiteitenrapport aan de IGZ is verstrekt, onderzoekt de IGZ of de analyse aan de daaraan te stellen eisen voldoet. Zij brengt daarvan binnen zes weken verslag uit.⁷

De definitie van een calamiteit leidt regelmatig tot de nodige verwarring. Bij overlijden van de patiënt is het wel duidelijk, maar buiten dat geval niet. Wanneer is een gevolg 'ernstig'

7. De IGZ voert zelf in beginsel geen onderzoek uit naar de aard en toedracht van incidenten. De IGZ onderzoekt of de zorginstelling heeft voldaan aan de verplichtingen die zijn neergelegd in art. 8.2 en 8.7 van het Uitvoeringsbesluit Wkkgz, tenzij zij vaststelt dat de instelling geen onderzoek uitvoert of dat het onderzoek niet aan de daarin neergelegde eisen voldoet.

schadelijk voor de patiënt? Van die verwarring getuigt de recente media-aandacht voor het (niet) melden en bespreken van calamiteiten, maar ook een recente uitspraak van het Centraal Tuchtcollege (CTG) is illustratief, waar het Regionaal Tuchtcollege (RTG) en het CTG nu juist dáárover van mening verschilden.⁸ Ten tijde van het schrijven van dit artikel wordt daarom op verzoek van minister Schippers door de IGZ een circulaire opgesteld om meer duidelijkheid te scheppen wanneer een incident moet worden aangemerkt als een calamiteit.

Het begrip 'claim' wordt in de Wkkgz niet gehanteerd en dus ook niet gedefinieerd. Toch zijn verzoeken om financiële vergoeding onderdeel van het systeem van de Wkkgz, namelijk van de daarin geregelde klachtenbehandeling.⁹ Een 'klacht' in de zin van de Wkkgz kan dus ook gepaard gaan met een 'claim'. Als over de afhandeling van de klacht/claim een geschil ontstaat, staat voor de patiënt de weg open naar een speciale geschilleninstantie, die bevoegd is een uitspraak te doen bij wege van bindend advies, alsmede een vergoeding van geleden schade toe te kennen tot in ieder geval € 25.000.¹⁰

4. Openheid na medische incidenten: wat gaat er mis?

Na een medisch incident willen patiënten weten wat er gebeurd is, waarom het gebeurd is, wat er door de zorginstelling voor hen gedaan wordt om de schade te beperken, en wat er door de zorginstelling wordt ondernomen om soortgelijke incidenten in de toekomst te voorkomen.¹¹ Zorgverleners in Nederland zeggen dat zij open en eerlijk met patiënten communiceren als er iets misgaat in de behandeling. De KNMG vroeg recentelijk in een enquête haar leden (onder andere) of zij in de afgelopen vijf jaar een incident hadden meegemaakt, en of zij over dat incident open en eerlijk met de patiënt hadden gesproken. Van de ondervraagde artsen antwoordde 92% dat zij met de betrokkene over het incident hadden gesproken.¹² Ook deelnemers van OPEN benadrukten dat zorgverleners open en eerlijk zijn naar de patiënt als er iets verkeerd gaat. Hoe patiënten dit ervaren, is in Nederland niet onderzocht. Onderzoek van het NIVEL wees uit dat slechts 5% van de ondervraagde patiënten ervan overtuigd was dat er in ziekenhuizen openheid gegeven wordt over medische incidenten.

8. CTG 19 januari 2016, ECLI:NL:TGZCTG:2016:60.

9. Art. 13 lid 1 Wkkgz: 'De zorgaanbieder treft, rekening houdende met de aard van de zorg en de categorie van cliënten waaraan zorg wordt verleend, schriftelijk een regeling voor een effectieve en laagdrempelige opvang en afhandeling van hem betreffende klachten, die voldoet aan het bepaalde in deze paragraaf.'

10. Art. 20 Wkkgz. Zie over deze geschilleninstantie de bijdragen van G. de Groot, Kaderstellend programma van eisen Wkkgz-geschilleninstanties, TVP 2016, afl. 3, p. 53-63 en E. Pans, De nieuwe geschillenbeslechting in de zorg: (heel) veel superrechtters gevraagd, TVP 2016, afl. 3, p. 64-70.

11. J.L. Smechuijzen e.a., Opvang en schadeafwikkeling bij onbedoelde gevolgen van medisch handelen, Amsterdam: Vrije Universiteit 2013.

12. H. van Kampen, Openheid bij medische incidenten, Rapport artsenpanel 2016, in opdracht van KNMG, februari 2016.

¹³ In de media blijft bovendien het beeld overheersen dat incidenten onder het tapijt worden geschoven en zorgverleners elkaar de hand boven het hoofd houden.¹⁴

Open disclosure is het proces waarin door de zorgverlener aan de behoeften van patiënten wordt tegemoetgekomen door open in gesprek te gaan over incidenten die hebben plaatsgevonden tijdens de behandeling die tot letsel bij een patiënt hebben geleid. Door de zorgverlener wordt openheid gegeven over de (wel of niet) begane medische fout, de gevolgen hiervan voor de patiënt, wat er voor de patiënt gedaan zal worden ter genoegdoening en over wat voor maatregelen er in de toekomst genomen zullen worden om een vergelijkbaar incident te voorkomen. Zie Smeehuijzen e.a. 2013.

In Australië onderzochten Iedema e.a.¹⁵ ervaringen van patiënten met zogenaamde ‘*open disclosure*’ (zie kader) door het afnemen van honderd interviews met patiënten en/of familieleden die een medisch incident hadden meegemaakt.¹⁶ Uit de interviews bleek dat er in *open disclosure* nog maar zelden aan de verwachtingen en behoeften van patiënten tegemoet werd gekomen. Het probleem dat door deze patiënten werd ervaren, was niet zozeer dat er met hen niet over het incident gesproken werd, maar dat de manier waarop dat gebeurde tekortschoot. Als belangrijkste gebreken werden genoemd een slechte voorbereiding van *disclosure*, een gebrek aan dialoog over wat er mis was gegaan, een gebrek aan begeleiding, patiënten wilden meebeslissen over het moment waarop het proces werd afgesloten en patiënten wilden meer inzicht krijgen in de verbetermaatregelen die naar aanleiding van het incident waren genomen. Ook onderzoek onder Amerikaanse chirurgen wees uit dat de ondervraagde chirurgen niet altijd bespra-

ken of het incident vermijdbaar was en of, en zo ja, hoe een soortgelijk incident in de toekomst voorkomen kan worden.¹⁷

Een mogelijke verklaring voor de discrepantie tussen het beeld van zorgverleners en de ervaringen van patiënten zou ook in Nederland gelegen kunnen zijn in de manier waarop openheid in ziekenhuizen tot uitvoering wordt gebracht. Openheid is de norm, maar een norm moet geconcretiseerd worden om te kunnen waarborgen dat leidinggevenden, zorgverleners en patiënten daar hetzelfde onder verstaan. Heuver en Bomhoff stelden dit recentelijk in het tijdschrift *Zorgvisie* scherp aan de kaak:

‘alle genoemde partijen nemen het woord transparantie in de mond, maar door hun verschillende perspectieven hebben zij het vaak nét over een ander aspect van de calamiteit. (...) Bestuurders en patiënten lijken in verschillende werelden te leven.’¹⁸

Waar bestuurders, de betrokken zorgverlener en de calamiteitenonderzoeker het incident medisch-technisch benaderen, wil de patiënt aandacht voor wat het incident voor hem betekent heeft en in welke mate het zijn leven heeft beïnvloed. Het ontbreken van elementen van openheid die nu juist op deze emotionele behoeften zijn gericht (een excuus, en de juiste begeleiding), kan eraan bijdragen dat de patiënt in kwestie de gegeven openheid niet als zodanig heeft herkend of ervaren. Er moet dus goed worden nagedacht op welke wijze openheid georganiseerd moet worden. De onderzoekers van OPEN beogen hierin praktische handvatten te bieden. De basiselementen van een open omgeving zijn opgenomen in het ‘In vier stappen-plan’ (‘In vier stappen naar een adequate reactie na een medisch incident’).¹⁹ Dit stappenplan beoogt in één blik duidelijk te maken wat er moet gebeuren als er in het ziekenhuis iets misgaat (zie figuur 1).

In het stappenplan wordt ingezet op ‘ontzuiling’ van de handelswijze na een incident. In veel zorginstellingen is de wijze waarop een incident gekwalificeerd wordt (klacht, complicatie, calamiteit, claim ...) namelijk in hoge mate bepalend hoe er jegens de patiënt, maar ook naar de zorgverlener, wordt gereageerd. Dat onderscheid lijkt vanuit juridisch en bestuurlijk opzicht in zekere zin logisch om te maken. Tegelijkertijd blijkt dat deze verzuiling regelmatig tot verwarring leidt aan de zijde van de zorgverlener, getuige ook de onduidelijkheid omtrent de definitie van een calamiteit en de verplichting om te melden. Voor patiënten is het onderscheid tussen de verschillende gevaltypen incidenten al helemaal niet voor de hand liggend. Logischer lijkt het dan ook om een omvattend beleid te hebben dat steeds wordt ingezet als er ‘iets’ is misgegaan, of dat nu

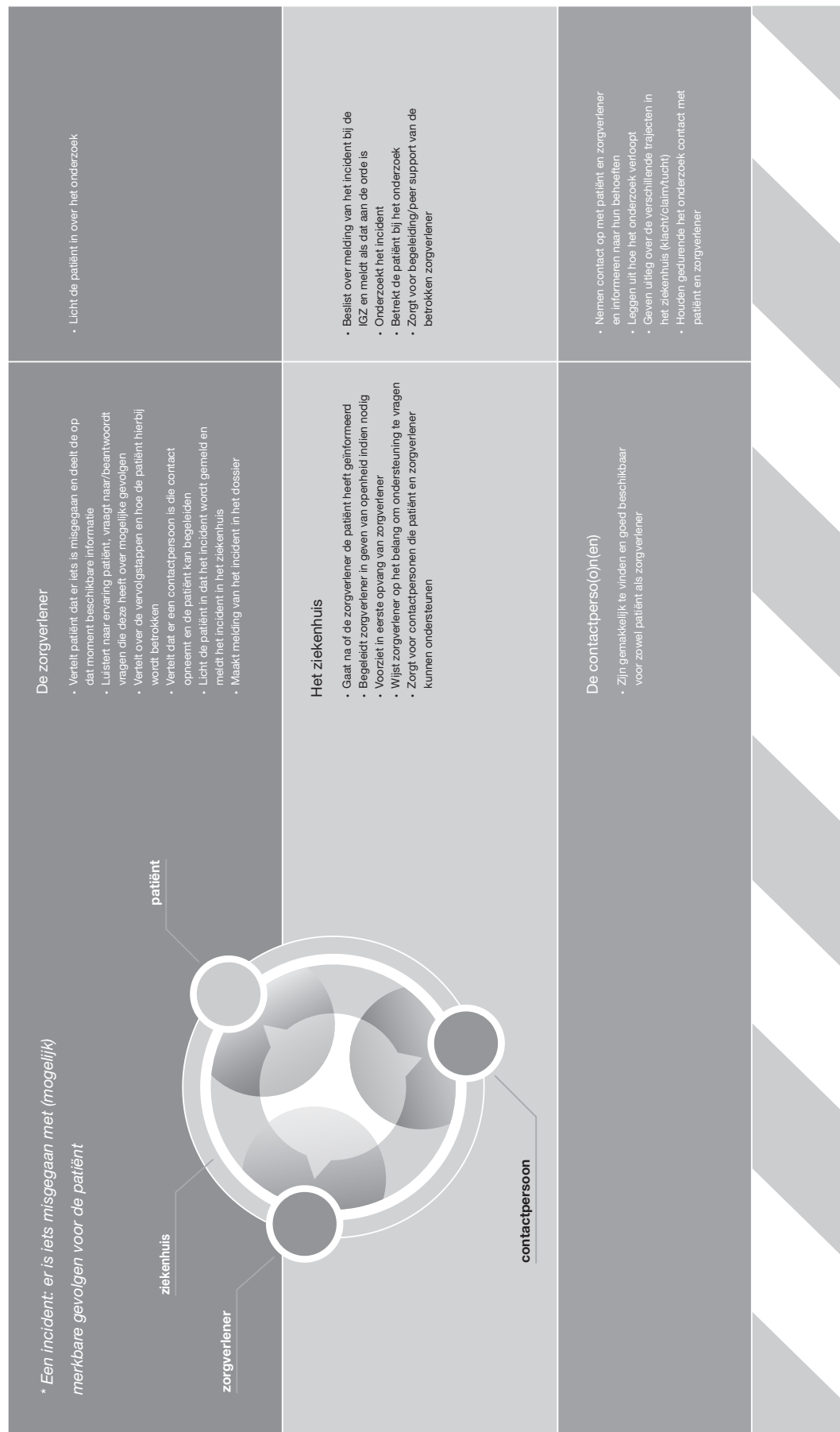
13. M. Reitsma, A.E.M. Brabers, L. Wigersma & J. de Jong, Zorggebruikers denken minder positief dan artsen over de afhandeling van klachten binnen de gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL 2012.
14. Zie bijv. E. Rosenberg & H. Logtenberg, Ik sterf aan medische nalatigheid, NRC 20 november 2015, over een gemiste diagnose baarmoederskanker en de uitzendingen van Zembla over misstanden in het UMCU en het AMC; sprekend is ook de controverse over zwijgcontracten tussen ziekenhuizen en nabestaanden en rond het (niet-)melden van calamiteiten bij de IGZ.
15. In Australië wordt al geruime tijd getracht openheid na medische incidenten te bevorderen. Zo is reeds in 2003 de Open Disclosure Standard gepubliceerd. Dit was wereldwijd de eerste nationale *open disclosure*-richtlijn. In 2013 is de Open Disclosure Standard na een uitgebreide evaluatie vervangen door het Australian Open Disclosure Framework. Het Framework is onderschreven door Australische ministers van Volksgezondheid en de verschillende beroepsorganisaties. Zie voor het OD Framework en voor meer informatie <www.safetyandquality.gov.au>.
16. R. Iedema, S. Allen, K. Britton, D. Piper, A. Baker, C. Grbich, A. Allan, L. Jones, A. Tuckett, A. Williams, E. Manias & T. Gallagher, The ‘100 patient stories’ project: Patient and family member views on how clinicians (should) enact Open Disclosure – A qualitative study, *British Medical Journal (Clinical Research Edition)* 2011, 343(n/a), d4423.

17. A.R. Elwy e.a., Surgeons’ disclosures of clinical adverse events, *JAMA Surgery* (online publication ahead of print), 20 juli 2016.
18. G.J. Heuver & M.C. Bomhoff, Communiceren in verschillende werelden: ziekenhuisbestuurders over hun verantwoordelijkheden na een calamiteit, *Zorgvisie* (8) 2016, p. 44-45.
19. Het rapport en stappenplan zijn beide gratis te downloaden op <www.openindezorg.nl>.

Figuur 1 'Het In-vier-stappen-plan'

In vier stappen naar een adequate reactie na een incident*

* Een incident: er is iets misgegaan met (mogelijk) merkbare gevolgen voor de patiënt



3 De resultaten zijn beschikbaar

De vorm varieert

- Is (onder begeleiding) open over de uitkomsten van het onderzoek en legt uit wat er is gebeurd (zie ook 'het ziekenhuis')
- Biedt, eventueel, excuses aan

4 Afsluiting

Patiënt is geïnformeerd over de resultaten

- Voert een afsluitend gesprek

! De patiënt

Patiënten willen (uiteindelijk) antwoord op verschillende vragen

Patiënten willen informatie over het incident:

- Wat is er gebeurd?
- Hoe is het gebeurd?

Is daar nog geen antwoord op? Leg dan uit:

- Hoe wordt dit uitgezocht?
- Wanneer zijn daar de uitkomsten van?

Als er een fout is gemaakt, willen cliënten dat:

- De fout wordt erkend
- Er verantwoordelijkheid wordt genomen
- Excuses worden gemaakt

Patiënten willen informatie over de gevolgen voor hun gezondheid.

- Wat zijn de gevolgen voor mijn behandeling?
- Wat kan er gedaan worden om de schade te beperken?
- Wat gaat er nu gebeuren in mijn behandeling?

Patiënten willen voorkomen dat het nog een keer gebeurt.

- Leg uit welke verbetermaatregelen worden genomen

Vergoed eventuele financiële schade

- Begeleidt de patiënt in vervolgstappen

- Zorgt dat de uitkomsten van het onderzoek worden besproken met de patiënt
- Beslist:
 - Wie de uitkomsten met de patiënt bespreekt,
 - Wie de zorgverlener begeleidt of ondersteunt
- In het geval van een fout, wordt deze erkend
- Deelt verbetermaatregelen met de patiënt
- Deelt de uitkomsten met de IGZ

- Blijven de patiënt en de zorgverlener naar behoefte ondersteunen

- Begeleiden de patiënt en de zorgverlener bij bespreking van de uitkomsten van het onderzoek
- Blijven de patiënt en de zorgverlener naar behoefte ondersteunen

als klacht, complicatie, claim of calamiteit moet worden aange-merkt.

5. De patiënt wordt soms uit het oog verloren

In de literatuur wordt openheid nadrukkelijk gedefinieerd als een proces. Dat proces vangt direct na het incident aan en wordt afgesloten wanneer de patiënt aangeeft daar behoefte aan te hebben.²⁰ In Nederlandse zorginstellingen vindt na een incident (in ieder geval) een drietal gesprekken plaats tussen de zorgverlener/zorgaanbieder en de patiënt. In de meeste gevallen zijn dat drie vaste contactmomenten:

1. Direct na het incident: in artikel 10 lid 3 Wkkgz wordt de zorgverlener verplicht de patiënt 'onverwijld' over een incident in te lichten. De GOMA houdt als tijdspanne 24 uur na het bekend worden van het incident aan. Op dat moment zal in veel gevallen wel duidelijk zijn dat er 'iets' is misgegaan, maar nog niet wat daarvan de oorzaak is geweest.
2. Voorafgaand aan een eventuele calamiteitenanalyse: in het geval van een (mogelijke) calamiteit gaat het ziekenhuis over tot analyse van het incident. De onderzoekers vragen de patiënt voorafgaand aan de analyse naar zijn visie op wat er is gebeurd.
3. Na afloop van de analyse als de resultaten bekend zijn: de IGZ verplicht de zorgaanbieder ertoe de resultaten van de analyse met de patiënt te bespreken, behoudens die gevallen waarin de patiënt aangeeft daar geen behoefte aan te hebben.

Het is goed voor te stellen dat patiënten ook buiten de gegeven contactmomenten aanvullende vragen hebben. Het is de vraag of patiënten op zo'n moment het juiste loket weten te vinden. In de gesprekken met OPEN-deelnemers werd aangegeven dat het kan voorkomen dat door de nadruk op procedures de patiënt zelf uit het oog verloren wordt.

'Je doet het allemaal voor de patiënt. Maar feitelijk kan het zijn dat die patiënt buiten beeld raakt terwijl hij nog helemaal niet uit beeld wil raken. (...) Artsen zijn zo bezig met het melden en het uitzoeken dat ze nog wel eens vergeten het contact te onderhouden terwijl zij natuurlijk wel de hoofdbehandelaar zijn.'²¹

Daaraan zou tegemoet kunnen worden gekomen door het aanstellen van één vaste contactpersoon voor de patiënt. In sommige OPEN-ziekenhuizen wordt een dergelijke taak op informele wijze opgepakt door de klachtenfunctionaris. De inzet van de klachtenfunctionaris is nu nog vaak afhankelijk van toeval. In de meeste ziekenhuizen neemt de klachtenfunctionaris een afwachtende houding aan, en komt in actie als er een klacht wordt ingediend. Bovendien is veel in de reactie van

het ziekenhuis afhankelijk van hoe het incident wordt gekwalificeerd. Als een incident het label 'calamiteit' krijgt opgeplakt, komt de klachtenfunctionaris in de meeste gevallen niet in beeld. In sommige OPEN-ziekenhuizen speelt de klachtenfunctionaris ook in dit traject een begeleidende rol.

In één OPEN-ziekenhuis wordt bij wijze van een *pilot* een vorm van *casemanagement* uitgevoerd. Er is in het ziekenhuis een vaste functionaris die na een calamiteit contact opneemt met de patiënt en diens familie of nabestaanden. Gedurende de calamiteitenanalyse onderhoudt de *casemanager* het contact, maakt afspraken met de zorgverlener en begeleidt bij het organiseren van praktische zaken. In een ander OPEN-ziekenhuis heeft het 'hoofd cliëntenbelangen', aanspreekpunt voor zowel de medische staf als patiënten, deze taak op informele wijze op zich genomen. Dergelijke begeleiding is echter nog een zeldzaamheid. In de gesprekken gevoerd met deelnemers van OPEN werd een meer intensieve begeleiding voor patiënten als verbeterpunt genoemd. In het vervolg van OPEN verdient het aanbeveling te onderzoeken hoe patiënten deze vorm van begeleiding ervaren.

6. De zorgverlener kan het niet alleen

Een medisch incident kan ook voor de betrokken zorgverlener een ingrijpende gebeurtenis zijn. Een medisch incident kan voor de zorgverlener persoonlijk (schuldgevoel, schaamte), maar ook professioneel (gebrek aan zelfvertrouwen, risicovermijdend gedrag) grote invloed hebben. In de literatuur wordt de zorgverlener die een medisch incident meemaakt ook wel aangeduid als *the second victim*.²² Het is daarom noodzakelijk dat psychologische opvang wordt verleend.²³

Er wordt in OPEN-ziekenhuizen op verschillende manieren opvang voor zorgverleners aangeboden. In meerdere ziekenhuizen wordt gewerkt aan het opzetten van *peer support*-netwerken. Als er een incident plaatsvindt, worden de betrokken zorgverleners door daartoe getrainde leden van het *peer support*-netwerk benaderd en opgevangen. Opvang wordt in deze ziekenhuizen proactief aangeboden. Ook wordt regelmatig informatie gegeven over de mogelijke impact van een incident op de betrokken zorgverlener. Zo wordt gepoogd het stigma dat op *second victims* rust te verlichten.

20. Iedema e.a. 2011.

21. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame klachtenfunctionaris, B.S. Laarman e.a., OPEN: open en eerlijke omgang met klachten en incidenten in de zorg (PowerPoint slides), 2016, via <www.openindezorg.nl/symposium>.

22. A.W. Wu, The second victim: The doctor who makes the mistake needs help too, *Western Journal of Medicine* (172) 2000, afl. 9, p. 726-727. Zie over de mogelijkheden hieraan tegemoet te komen door opvang het proefschrift van Van Gerven (2015), verbonden aan een onderzoeksgroep aan de KU Leuven, exclusief gewijd aan de zorgverlener als *second victim* (<www.secondvictim.be>): E. van Gerven, K. Vanhaecht, M. Euwema & W. Sermeus, *Health professionals as second victims of patient safety incidents: impact on functioning and well-being* (diss. Leuven). Leuven: University Press 2016.
23. Zie over de noodzaak tot opvang voor zorgverleners ook uitgebreid B.S. Laarman, 'Ik zweer dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen...' Art. 7:658 BW en de zorg voor de medisch specialist, VR 2015, p. 42-48, waarin het gebrek aan opvang voor zorgverleners ter discussie wordt gesteld in het licht van werkgeversaansprakelijkheid voor psychisch letsel ten gevolge van gebrekkige opvang na schokkende incidenten, zoals o.a. aan de orde was in uitspraken over suicide op het spoor en de schade die dat teweegbracht bij treinpersoneel.

De aandacht voor zorgverleners als *second victim* is een positieve ontwikkeling. Tegelijkertijd is het niet vanzelfsprekend dat opvang voor zorgverleners ook tot een open houding naar de patiënt leidt. De impact van een medisch incident kan zich ook in sterke mate doen gelden in de manier waarop de zorgverlener met de patiënt in gesprek gaat. Verder mag gerust worden gesteld dat het bespreken van een incident met de patiënt simpelweg niet gemakkelijk is. Bovendien beschikt niet iedere zorgverlener over de communicatieve vaardigheden die voor een *disclosure*-gesprek vereist zijn; de ene zorgverlener is de andere niet.

‘We merken wel dat dokters behoefte hebben aan een persoon om mee van gedachten te wisselen. Dat ligt er volgens mij aan dat je alleen open kunt zijn over dingen als je eigen emoties even weg zijn. Als je zelf nog in je emoties zit kun je volgens mij geen open gesprek aan gaan met de patiënt en familie die ook niet altijd redelijk zijn en jou dingen gaan verwijten. Dan kun je heel snel in de verdediging schieten. Als je zelf nog je emoties in je keel voelt zitten.’²⁴

Het zou daarom in de lijn der verwachting liggen dat zorgverleners in het gesprek met de patiënt worden begeleid. Dat is in de meeste gevallen echter nog geen norm. In veel van de gesprekken met OPEN-deelnemers werd ervan uitgegaan dat zorgverleners professioneel genoeg zijn om het gesprek met de patiënt op de juiste manier op te pakken. De vergelijking met een slechtnieuwsgesprek werd gemaakt. Met de *second victim*-problematiek in het achterhoofd wekt dat verbazing.

‘Er lopen hier artsen rond, dat zijn pareltjes, die kunnen dat geweldig goed, daar hoef ik niet bij te zitten. En er zijn artsen voor wie dat lastiger is, en die daardoor extra schade veroorzaken omdat ze zo’n gesprek niet goed doen.’²⁵

‘Dat hoor je wel, dat op zich de meeste dokters wel vertellen dat iets niet goed is gegaan, soms is de schade natuurlijk evident en dan kun je er niet echt omheen, maar dat stapje maken om te kwalificeren wát er fout is gegaan dat is nog lastig. Niet het technische, maar dat menselijke eromheen en het toegeven van echt een fout is waar de winst ligt.’²⁶

Er blijft bij zorgverleners tevens verwarring bestaan over het verschil tussen open en eerlijk spreken over een incident en de erkenning van aansprakelijkheid.²⁷ Hoewel aansprakelijkheidsverzekeraars Medirisk en Centramed en beroepsorganisaties als de KNMG al enige jaren benadrukken dat openheid na

incidenten niet alleen is toegestaan, maar zelfs gewenst²⁸ (en sinds januari 2016 bovendien verplicht op grond van art. 10 lid 3 Wvkgz), blijft het volgens de deelnemers in OPEN voor zorgverleners moeilijk wat zij met de patiënt kunnen of mogen bespreken na een incident. Daar zal blijvend aandacht aan moeten worden besteed.

‘We zullen mensen een sjabloon moeten gaan bieden: hoe moet dat eerste gesprek inhoud krijgen. Maar het grappige is, dat heel veel artsen dat ook al wel in zich hebben hoe dat moet. De enige vraag waar mensen mee worstelen is: moet ik zeggen dat er een fout is gemaakt of niet?’²⁹

7. Leidinggevenden scheppen kaders

Om openheid naar patiënten te kunnen organiseren, moet het ziekenhuis een open omgeving zijn. Leidinggevenden kunnen in een ziekenhuis de kaders scheppen waarbinnen gewerkt wordt. Die kaders zijn allereerst praktisch: voor het geven van openheid zijn geld, tijd en personeel nodig. Leidinggevenden kunnen aan de praktische vereisten van openheid tegemoetkomen. Daarnaast is belangrijk dat leidinggevenden openheid als norm in het ziekenhuis uitdragen en daarnaar handelen.³⁰ In alle OPEN-ziekenhuizen waar openheid hoog op de agenda staat, werd in de gesprekken benadrukt dat de steun van de Raad van Bestuur cruciaal was in het bereiken van succes.

De steun van leidinggevenden voor het gevoerde beleid komt in OPEN-ziekenhuizen tot uiting op voorlichtingsdagen, maar ook op kritieke momenten zelf, bijvoorbeeld wanneer de zorgverlener een incident komt melden. Op dat moment is het aan leidinggevenden om de daad bij het woord te voegen. Zij kunnen op dat moment de eerste opvang verzorgen en de zorgverlener de weg wijzen naar verdere begeleiding.

‘De eerste impuls van een operateur is om naar de Raad van Bestuur te lopen. Dan is die eerste opvang al zo cruciaal. Onze voorzitter doet dat heel goed. Die gaat eerst op de menselijke aspecten in voor hij op de medische kant in gaat. Maar hij eindigt altijd met, nou denk ik wel dat het belangrijk is voor het vervolg dat je een VIM melding doet en dan wordt je geholpen om dat project goed te doorlopen.’³¹

8. Slot

De bereidheid tot openheid over medische incidenten is nog maar het begin. Om openheid daadwerkelijk te realiseren moet zij worden georganiseerd. Wat zijn de elementen die bijdragen aan het ontstaan van een werkelijk open omgeving?

24. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame jurist, Laarman e.a. 2016 (PowerPoint slides), via <www.openindezorg.nl/symposium>.

25. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame klachtenfunctionaris, Laarman e.a. 2016, p. 21.

26. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame klachtenfunctionaris, Laarman e.a. 2016 (PowerPoint slides), via <www.openindezorg.nl/symposium>.

27. Zie <www.knmg.nl/inzetten-bewerken/meeleven-is-niet-hetzelfde-als-een-fout-erkennen.htm>.

28. Zie GOMA.

29. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame coördinator medische zaken, Laarman e.a. 2016, p. 23.

30. Mello e.a. 2014a en M.M. Mello, S.K. Senecal, Y. Kuznetsov & J.S. Cohn, Implementing hospital-based communication-and-resolve programs: Lessons learned in New York City, Health Affairs (33) 2014, afl. 1, p. 30-38.

31. Citaat van een bij een OPEN-ziekenhuis werkzame manager Kwaliteit en Veiligheid, Laarman e.a. 2016, p. 49.

Openheid begint bij leidinggeevenden. Zij scheppen de kaders waarbinnen openheid de norm is. Deels is dat van praktische aard. Leidinggeevenden kunnen tegemoetkomen aan de vereisten (geld, tijd, personeel) van openheid. Leidinggeevenden hebben ook de taak om openheid als norm uit te dragen.

Ten tweede bestaat er in een open omgeving aandacht voor de behoeften van patiënten. Om aan de behoeften van patiënten tegemoet te kunnen komen is meer nodig dan het toelichten van de technische aspecten van een medisch incident. Voor patiënten moet intensievere begeleiding beschikbaar zijn dan thans vaak wordt aangeboden. De onderzoekers van OPEN kijken uit naar de ontwikkelingen in *casemanagement* die op dit moment in OPEN-ziekenhuizen plaatsvinden.

Tot slot is er aandacht nodig voor de begeleiding van zorgverleners. Opvang en begeleiding kunnen eraan bijdragen dat zorgverleners na een incident optimaal blijven functioneren. Dit is niet in het minst van belang om een adequate communicatie en herstel van de relatie met de patiënt te bevorderen. Opvang vindt in sommige OPEN-ziekenhuizen plaats in de vorm van *peer support*. Er moet nog meer aandacht worden besteed aan de begeleiding van zorgverleners in het gesprek met de patiënt. Nu staan zorgverleners er vaak nog alleen voor, wat de communicatie in veel gevallen niet ten goede zal komen.

In de eerste fase van OPEN zijn nog geen uitspraken gedaan over *'best practices'*. In de vervolgfase zal OPEN niet alleen verbreden, maar ook verdieping zoeken. Naarmate inzichten vorderen, zullen de contouren van een *best practice* in het 'In-vierstappen-plan' aan concreetheid winnen. Daarbij wordt ingezet op ontzuiling van werkwijzen in zorginstellingen. Zij moeten inzetten op een open en eerlijke reactie naar zowel patiënt als zorgverlener als het misgaat, of dat nu komt door een klacht, calamiteit, complicatie of een claim. De onderzoekers van OPEN houden zich nadrukkelijk aanbevolen voor geïnteresseerde deelnemers met vernieuwende visies en vooruitstrevende werkwijzen.