

# Hoe ziekenhuizen patiënten en/of naasten betrekken na een calamiteit

Friele R.D.  
Dijkstra R.I.  
Knap L.



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Mei 2023

ISBN 978-94-6122-799-7

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2023 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 De kernbevindingen van dit onderzoek</b>	<b>5</b>
1.1 Aanleiding voor en opzet van dit onderzoek en leeswijzer	5
1.2 Kernbevindingen: een onderwerp in beweging	5
1.3 Sterke en zwakke kanten van dit onderzoek	9
1.4 Een vergelijking met de internationale literatuur	9
1.5 Conclusies en aanbevelingen	10
<b>2 Aanleiding en vraagstelling</b>	<b>13</b>
2.1 Aanleiding voor dit onderzoek	13
2.2 Onderzoeksvraag	14
<b>3 Opzet van het onderzoek</b>	<b>15</b>
<b>4 De ervaringen van patiënten en/of naasten</b>	<b>16</b>
4.1 De gevolgde werkwijze bij het onderzoek naar de ervaringen van patiënten en/of naasten	16
4.2 Resultaten	18
<b>5 De ervaringen van ziekenhuizen</b>	<b>22</b>
5.1 De gevolgde werkwijze bij het onderzoek naar de ervaringen van ziekenhuizen	22
5.2 Resultaten	22
<b>6 Het perspectief van cliëntenraden</b>	<b>27</b>
6.1 Resultaten	27
<b>7 Het landelijk beleidsperspectief: de Patiëntenfederatie en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen</b>	<b>29</b>
7.1 De visie van de Patiëntenfederatie op het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit.	29
<b>Literatuur</b>	<b>32</b>
<b>Bijlage A Werkwijze bij het benaderen van de ziekenhuizen</b>	<b>33</b>

# Samenvatting

In dit onderzoek zijn we op zoek gegaan naar het antwoord op de vraag wat men in de ziekenhuissector ziet als de gewenste manier van omgaan met patiënten en/of naasten na een calamiteit<sup>1</sup>.

Om dit antwoord te vinden hebben we gebruik gemaakt van verschillende deelonderzoeken:

- interviews met patiënten en/of naasten die betrokken waren bij een calamiteit,
- focusgroepen met vertegenwoordigers van ziekenhuizen,
- focusgroepen met vertegenwoordigers van cliëntenraden en
- interviews met de Patiëntenfederatie en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

De belangrijkste bevinding van dit onderzoek is dat vrijwel iedereen het belangrijk vindt om patiënten en/of naasten actief bij het calamiteitenonderzoek te betrekken. Dat begint al bij de vraag of en hoe patiënten en/of naasten bij het calamiteitenonderzoek betrokken willen worden.

Dat vrijwel iedereen deze conclusie onderstreept komt voort uit de volgende overwegingen.

- Patiënten en/of naasten beschikken over unieke kennis over de calamiteit, die kan bijdragen aan de kwaliteit van het calamiteitenonderzoek en de daaruit volgende aanbevelingen.
- Voor patiënten en/of naasten zelf is het ook belangrijk om betrokken te worden bij het calamiteitenonderzoek. Een calamiteit betekent dat een patiënt en/of naaste alle regie kwijtraakt. Door patiënten en/of naaste actief bij het calamiteitenonderzoek te betrekken geeft het ziekenhuis weer regie terug.

We constateren dat het thema van dit onderzoek leeft in de Nederlandse ziekenhuizen. We hopen dat we met dit onderzoek een bijdrage kunnen leveren aan de manier waarop ziekenhuizen hun calamiteitenonderzoek uitvoeren die recht doet aan de patiënten en/of naasten die betrokken waren bij een calamiteit.

---

<sup>1</sup> 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 een cliënt heeft geleid. (bron: Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (Wkkgz)) Zorgaanbieders hebben de plicht om een calamiteit bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd te melden en vervolgens onderzoek te doen naar de calamiteit.

# 1 De kernbevindingen van dit onderzoek

## 1.1 Aanleiding voor en opzet van dit onderzoek en leeswijzer

De aanleiding voor dit onderzoek ligt in de vraag van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), om inzicht te krijgen in de manier waarop patiënten en/of naasten worden betrokken bij het calamiteitenonderzoek. Die vraag kwam weer voort uit signalen die de IGJ had ontvangen dat ziekenhuizen zich weliswaar inspinnen om patiënten en/of naasten te betrekken bij het calamiteitenonderzoek, maar dat dit er niet toe leidt dat patiënten en/of naasten zich altijd gehoord voelen. Daarnaast lag er een aanleiding in de aanbeveling uit de evaluatie van de Wkkgz (Friele et al., 2021) om bij het calamiteitenonderzoek meer nadruk te leggen op het belang van ‘open disclosure’.

Dit onderzoek heeft een verkennend karakter en bestaat uit verschillende deelonderzoeken: interviews met patiënten en/of naasten die betrokken waren bij een calamiteit, focusgroepen met vertegenwoordigers van ziekenhuizen, focusgroepen met vertegenwoordigers van cliëntenraden en interviews met de Patiëntenfederatie en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ). In de slotfase van dit onderzoek is een Nivel verbindt sessie georganiseerd, waar over de belangrijkste bevindingen van het onderzoek is gereflecteerd met ruim 60 deelnemers uit ziekenhuizen en cliëntenraden. De informatie uit deze deelonderzoeken is vervolgens gecombineerd om zo een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag: *Wat ziet men in de ziekenhuissector als de gewenste manier van omgaan met patiënten en/of naasten na een calamiteit?*

### *Leeswijzer*

Dit rapport is wat anders opgebouwd dan menig ander Nivel-rapport. Hoofdstuk 1 van dit rapport bevat de belangrijkste bevindingen van het onderzoek, gebaseerd op de combinatie van de verschillende deelonderzoeken. Hoofdstuk 2 gaat dieper in op de aanleiding van dit onderzoek en hoofdstuk 3 biedt een globaal inzicht in de opzet van het onderzoek. In de hoofdstukken 4-6 worden de resultaten van de onderliggende deelonderzoeken gepresenteerd. Daarbij wordt ook ingegaan op de onderzoeksmethode die bij deze deelonderzoeken zijn gebruikt.

## 1.2 Kernbevindingen: een onderwerp in beweging

Vrijwel iedereen, zowel patiënten en/of naasten en hun vertegenwoordigers als ook de professionals uit de ziekenhuizen, is het over één ding eens, wat betreft de gewenste manier van omgaan met patiënten en/of naasten in geval van een calamiteit: het is belangrijk om patiënten en/of naasten bij het calamiteitenonderzoek actief te betrekken.

Uit de gesprekken met patiënten en/of naasten komt wel naar voren dat er grote verschillen zijn tussen patiënten en/of naasten over de manier waarop ze bij het calamiteitenonderzoek betrokken willen worden; het gaat om maatwerk. Daarom is het belangrijk om al bij het begin van het calamiteitenonderzoek patiënten en/of naasten te vragen of en hoe zij bij het onderzoek betrokken willen worden.

Ook verschillen ziekenhuizen van elkaar in hoe zij patiënten en/of naasten betrekken bij het calamiteitenonderzoek. Verschillende ziekenhuizen vertelden dat hun beleid op dit terrein in ontwikkeling was. Het onderwerp ‘leeft’, wat bijvoorbeeld bleek uit het enthousiasme onder

ziekenhuizen om aan dit onderzoek deel te nemen. Daarnaast was er een grote opkomst, met meer dan 60 deelnemers uit ziekenhuizen en cliëntenraden, tijdens een afrondende bijeenkomst waarin de eerste resultaten van dit onderzoek met het veld werden gedeeld.

### **1.2.1 Waarderen van de unieke kennis van patiënten en/of naasten**

Vrijwel iedereen benadrukt de waarde die het perspectief van patiënten en/of naasten kan hebben voor het calamiteitenonderzoek zelf. Patiënten en ziekenhuizen zien dat patiënten en/of naasten over unieke kennis beschikken over de calamiteit, die kan bijdragen aan de kwaliteit van het calamiteitenonderzoek en de daaruit volgende aanbevelingen.

Ziekenhuizen verschillen wel in de manier waarop ze met die unieke kennis omgaan. En ook patiënten en/of naasten denken verschillend over het belang van hun kennis. In de meeste ziekenhuizen spreekt de onderzoekscommissie op enig moment in het proces met de patiënt en/of naaste. Zij geven aan dat de informatie van de patiënt en/of naaste kan helpen om de 'tijdlijn' scherp te krijgen of om inzicht te krijgen in de gebeurtenissen vanuit het perspectief van patiënten en/of naasten. Wel zagen we verschillen tussen ziekenhuizen in het moment waarop de commissie sprak met patiënten en/of naasten. In een aantal gevallen werd dit gesprek al vroeg in het proces gevoerd, zodat die inbreng goed kon worden meegenomen in het daaropvolgende onderzoek. In een aantal gevallen werd aangegeven dat eerst met de betrokken zorgverleners werd gesproken, terwijl er ook een aantal situaties waren waarin een gesprek pas plaats vond bij het delen van de onderzoeksrapportage met de patiënt en/of naaste.

In een aantal gevallen vragen ziekenhuizen patiënten en/of naasten niet alleen naar hun ervaringen maar ook naar de vragen die zij hebben. Die vragen worden door sommige ziekenhuizen beantwoord in de calamiteitenrapportage. In andere ziekenhuizen worden patiënten en/of naasten voor een antwoord op hun eigen vragen, voor zover ze niet aansluiten op de behoefte van de calamiteitenonderzoeker, gewezen op de klachtenfunctionaris, de hoofdbehandelaar of een speciale contactpersoon.

### **1.2.2 Waarderen van de behoefte van patiënten en naasten**

We zien een toegenomen aandacht voor het betrekken van patiënten en/of naasten bij het calamiteitenonderzoek vanwege het belang voor patiënten en/of naasten zelf. Veel van de discussies tijdens de focusgroepen, maar ook tijdens de afrondende bijeenkomst waren terug te voeren op de vraag hoe invulling te geven aan dit belang. Ook de NVZ constateert dat er sprake is van een ontwikkeling waarbij er meer aandacht is voor de behoefte van de patiënt en/of naaste. Aandacht voor de behoefte van patiënten en/of naasten speelt in alle fases van het onderzoek: bij de start, gedurende het onderzoek en bij de rapportage over het onderzoek.

#### *Bij de start van het onderzoek*

In alle gesprekken werd benadrukt dat het belangrijk is om oog te hebben voor verschillen tussen patiënten en/of naasten. Uit de gesprekken met patiënten en/of naasten blijkt dat sommige mensen intensief betrokken willen worden bij het calamiteitenonderzoek, terwijl anderen daar geen behoefte aan hebben. Bij de start van het onderzoek is het daarom belangrijk om patiënten en/of naasten expliciet te vragen of en hoe zij bij het onderzoek betrokken willen worden. Een calamiteit betekent dat een patiënt en/of naaste alle regie kwijtraakt, het overkomt je. Als vervolgens het calamiteitenonderzoek je ook 'overkomt', dan versterkt het calamiteitenonderzoek de negatieve ervaring van het kwijt raken van de regie die al het gevolg was van de calamiteit. Het is daarom belangrijk om al in het eerste contact te luisteren en te vragen naar de behoefte van de patiënt en/of naaste en de mate waarin ze betrokken willen worden in het calamiteitenonderzoek.

De ziekenhuizen vertellen dat het uitgangspunt is dat de betrokken arts, behandelend arts of de hoofdbehandelaar, patiënten en/of naasten informeert over de, mogelijke, calamiteit. Ziekenhuizen geven aan dat patiënten en/of naasten daarna nader worden geïnformeerd over de procedure en ook worden gevraagd of en op welke manier ze daarbij betrokken willen zijn. Uit de gesprekken met patiënten en/of naasten bleek dat deze werkwijze niet altijd wordt gevolgd. Uit een aantal gesprekken bleek dat patiënten en/of naasten pas over het calamiteitenonderzoek hoorden toen ze werden uitgenodigd voor een gesprek over het calamiteitenrapport.

Een aantal patiënten en/of naasten die wij spraken vertelden in uiterst positieve bewoordingen over de relatie met de betrokken arts bij het eerste contact. De betrokken arts was, in hun woorden, heel eerlijk, open en persoonlijke betrokken geweest. Dat hadden zij enorm gewaardeerd. Voor hen was die persoonlijke betrokkenheid het aller belangrijkste.

#### *Het calamiteitenonderzoek*

Ziekenhuizen verschillen sterk in de manier waarop zij patiënten en/of naasten informeren en op de hoogte houden gedurende het onderzoek. In een aantal ziekenhuizen legt een speciale contactpersoon contact met de patiënt en/of naaste, soms wordt deze rol bij de klachtenfunctionaris gelegd. In beide gevallen is het een persoon die niet betrokken is bij het calamiteitenonderzoek, maar iemand die er 'voor de patiënt en/of naaste' is. Verschillende ziekenhuizen hebben aangegeven dat deze functie een recente ontwikkeling is. Patiënten en/of naasten kunnen ook tijdens het onderzoek contact opnemen met deze contactpersoon en worden ook op de hoogte gehouden over het verloop van het onderzoek. Patiënten en/of naasten die met een speciale contactpersoon te maken hebben gehad oordeelden hier over het algemeen uiterst positief over.

In andere ziekenhuizen zorgt een lid van de onderzoekscommissie voor het contact met de patiënt en/of naaste. De indruk bestaat dat dit wat vaker voorkomt bij kleinere ziekenhuizen. Ook hoorden we van ziekenhuizen die overwogen om een aparte contactpersoon aan te wijzen. In een enkel geval legt een lid van de Rad van Bestuur het contact of bezoekt een lid van de onderzoekscommissie de patiënt en/of naaste thuis.

#### *De menskant*

Een aantal patiënten en/of naasten vertelden dat ze het zeer waardeerden dat het calamiteitenonderzoek werd gedaan. Het doen van het onderzoek betekende voor hen een vorm van erkenning. Zij noemden daarbij verschillende elementen van het onderzoek: dat het ziekenhuis zelf dit onderzoek startte, dat het een zorgvuldige procedure betrof, dat het onderzoek werd gedaan door artsen die niet bij de behandeling waren betrokken en dat de resultaten van dit onderzoek in een zorgvuldig rapport terecht kwamen.

#### *Het rapport*

Uit de gesprekken met patiënten en/of naasten blijkt dat er verschillend gereageerd wordt op de vraag of zij het rapport willen ontvangen. Een enkeling had geen behoefte aan het rapport of toelichting, terwijl het voor anderen juist heel belangrijk was. Voor de patiënten en/of naasten die waren ingegaan op het aanbod van een toelichting was de toelichting vrijwel altijd een positieve ervaring. Patiënten en/of naasten die een rapport hadden ontvangen waardeerden dit zeer. In een aantal gevallen betrof die waardering niet zozeer de inhoud van het rapport, maar meer het feit dat ze het rapport hadden gekregen waar 'alles' in stond.

Veel discussies in de focusgroepen met ziekenhuizen en ook tijdens de afrondende bijeenkomst gingen over 'het rapport'. Voor de Patiëntenfederatie en de cliëntenraden is hier geen discussie over nodig: het rapport moet gewoon gedeeld worden. Door de NVZ werd juist gesteld dat het delen van

het rapport niet verplicht moet zijn, het is niet bedoeld om te delen, maar voor intern gebruik om er van te leren. Uit het onderzoek blijkt dat alle ziekenhuizen patiënten en/of naasten uitnodigen voor een toelichting op het rapport. Daarnaast delen de meeste ziekenhuizen het rapport, soms afhankelijk van de behoefte van de patiënt en/of naaste. Een aantal ziekenhuizen deelt een samenvatting of de bestuurlijke reflectie.

Bij de discussies in de focusgroepen met de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en tijdens de afrondende bijeenkomst over het delen van het rapport werden veel verschillende argumenten uitgewisseld. Overwegingen om terughoudend te zijn met het verstrekken hebben betrekking op het technische karakter van het rapport (dat maakt het moeilijk te begrijpen voor patiënten en/of naasten, zo wordt gesteld), de bedoeling van het rapport (het is bedoeld voor intern gebruik, om er van te leren of het is bedoeld voor de inspectie) en de mogelijkheid dat de patiënt en/of naaste het rapport verder verspreidt (bijvoorbeeld via social media) of dat het rapport wordt gebruikt voor het indienen van een claim of klacht. Overwegingen om het rapport wel te delen komen voort uit de wens om als ziekenhuis open en transparant te zijn, om niet de indruk te willen wekken dat er informatie wordt achtergehouden.

In de focusgroepen werd door een aantal ziekenhuizen gesteld dat zij de afweging hebben gemaakt tussen het mogelijke reputatierisico van publicatie van het rapport op bijvoorbeeld social media en de wens van het ziekenhuis om door middel van openheid en transparantie het vertrouwen van de patiënt en/of naaste te herwinnen. Op grond van die afweging kozen zij ervoor het rapport integraal met de patiënt en/of naaste te delen. Ook stelde sommige ziekenhuizen dat zij juist positief oordeelden over het gebruik van het calamiteitenrapport in een claimprocedure. Het calamiteitenrapport bevat immers de meest accurate reconstructie van de calamiteit en het is daarmee een goed inhoudelijke basis voor het behandelen van de betreffende claim. Sommige ziekenhuizen brengen een calamiteitenrapport zelf in, in een klachten- of claimprocedure.

### **1.2.3 De fase na afronding van het calamiteitenonderzoek**

In de gesprekken met de ziekenhuizen bleek dat voor de meesten van hen de bespreking van de rapportage als een symbolisch eindpunt gold. Voor patiënten en/of naasten lag dit soms anders. Ook de NVZ benadrukt het belang van verder kijken dan het feitelijke calamiteitenonderzoek, en oog te hebben voor het herstel van de relatie, omdat je toch samen weer verder wilt. Ook de Patiëntenfederatie en de vertegenwoordigers van cliëntenraden gaven aan dat er na afronding van het calamiteitenonderzoek nog oog moet zijn voor de patiënt en/of naaste. In de fase na afronding van het calamiteitenonderzoek spelen dus twee thema's: leren en de behandelrelatie.

#### *Leren van de calamiteit*

Calamiteitenonderzoeken worden gedaan om er van te leren, om zo de zorg beter te maken. Dat is dé reden voor het calamiteitenonderzoek. Patiënten en/of naasten vertelden ook dat zij het belangrijk vonden dat er van de calamiteit wordt geleerd. In dit licht is het opmerkelijk dat verschillende patiënten en/of naasten niet zeker wisten of, dan wel wat, er van de calamiteit werd geleerd. De rapportages die deze mensen ontvingen gaven hier geen heldere informatie over. In een aantal gevallen bleef dit vrij globaal. In meerdere gevallen is door patiënten en/of naasten expliciet gevraagd naar wat het ziekenhuis zou verbeteren.

#### *De behandelrelatie na afronding van het calamiteitenonderzoek*

In veel gesprekken met patiënten en/of naasten werd nadrukkelijk ingegaan op de manier waarop patiënten en/of naasten werden benaderd door het betreffende ziekenhuis na afronding van het calamiteitenonderzoek. In veel gevallen ervoeren patiënten en/of naasten dat zij serieus werden



genomen en dat het ziekenhuis en de betreffende artsen extra alert waren. Dat werd bijzonder gewaardeerd.

#### **1.2.4 De sterke focus op het calamiteitenonderzoek**

Voor de ziekenhuizen valt de vraag naar het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit bijna vanzelfsprekend samen met de vraag naar het betrekken van patiënten en/of naasten bij het calamiteitenonderzoek. Dit betekent dat er tijd verstrijkt tussen het moment waarop de calamiteit als gebeurtenis plaats vond en het moment waarop die gebeurtenis wordt gedefinieerd als calamiteit waardoor er een calamiteitenonderzoek start. Dat er sprake is van doorlooptijd tussen de calamiteit als gebeurtenis en de start van een calamiteitenonderzoek is goed te begrijpen. De beslissing dat er sprake is van een mogelijke calamiteit heeft namelijk veel consequenties voor het ziekenhuis: er moet een melding worden gedaan bij de inspectie en een onderzoek worden gestart.

De focus op het calamiteitenonderzoek brengt een risico met zich mee. Enerzijds bestaat het risico dat gewacht wordt met het informeren van patiënten totdat duidelijk is of er gestart gaat worden met een calamiteitenonderzoek. Anderzijds bestaat het risico dat er voorbarig wordt gecommuniceerd over een onderzoek en eventueel ook over melding bij de Inspectie, terwijl die beslissing nog niet is genomen.

### **1.3 Sterke en zwakke kanten van dit onderzoek**

Zoals elk onderzoek heeft ook dit onderzoek zijn sterke en zwakke kanten. De kracht van dit onderzoek ligt in het bij elkaar brengen van verschillende perspectieven op de onderzoeksvraag. Met name de bijdrage die patiënten en/of naasten zelf hebben geleverd in de interviews is een sterk punt van dit onderzoek. Hoewel hierbij de kanttekening bij moet worden gemaakt dat de manier waarop deze mensen zijn geworven zich aan het zicht van de onderzoekers heeft onttrokken.

Een ander sterk punt is de mooie respons onder de ziekenhuizen: van de 74 benaderde ziekenhuizen waren er 42 bereid om aan het onderzoek mee te werken. Daarnaast is dit onderzoek gebaseerd op verschillende vormen van kwalitatief onderzoek. Dit geeft een rijk beeld van de verschillende ervaringen en achterliggende overwegingen. Echter, met dit onderzoek kunnen we geen uitspraken doen over de vraag hoeveel ziekenhuizen nu precies op welke manier invulling geven aan het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit.

Een zwakke kant van dit onderzoek is dat, met name in de gesprekken met de ziekenhuizen, de focus heeft gelegen op het calamiteitenonderzoek, terwijl de onderzoeksvraag betrekking heeft op de gehele periode direct na de calamiteit. Hierdoor is in de focusgroepsgesprekken met de ziekenhuizen weinig aandacht besteed aan de periode voorafgaand aan het calamiteitenonderzoek en na afloop hiervan.

### **1.4 Een vergelijking met de internationale literatuur**

De in dit onderzoek geobserveerde overwegingen om patiënten en/of naasten te betrekken na een calamiteit sluiten goed aan bij de overwegingen die worden beschreven in de internationale literatuur. Veel aandacht wordt in de internationale literatuur besteed aan de instrumentele functie van het betrekken van patiënten en/of naasten: patiënten en/of naasten kunnen waardevolle kennis en inzichten hebben die een belangrijke aanvulling kunnen zijn op het onderzoek na een calamiteit door het ziekenhuis zelf (Myren et al., 2021; Busch et al., 2021; Kok et al., 2018; McQueen et al.,

2022; Wiig et al., 2021). Ook het belang dat patiënten en/of naasten zelf kunnen hebben door betrokken te worden na een calamiteit wordt in de internationale literatuur beschreven (Kok et al., 2018; McQueen et al., 2022; Moore et al., 2017).

In de Angelsaksische literatuur wordt nog een andere overweging genoemd: het voorkómen van medische claims (Wiig et al., 2020; LeCraw et al., 2018). Deze overweging zijn wij niet tegengekomen in ons onderzoek. We troffen wel het tegenovergestelde: in de focusgroepen met de ziekenhuizen en de interviews met patiënten en/of naasten kwam naar voren dat verschillende ziekenhuizen vertelden dat zij patiënten en/of naasten wijzen op de mogelijkheid ook een klacht of claim in te dienen.

In eerder Nederlands onderzoek in 13 ziekenhuizen werd door Kok e.a. gesignaleerd dat ziekenhuizen een gesprek met patiënten en/of naasten weliswaar nuttig vonden vanuit een moreel belang, maar dat ze weinig toegevoegde waarde ervaarden met betrekking tot de inhoudelijke input van de patiënt (Kok et al., 2018). Het huidige onderzoek laat zien dat de waarde die de kennis van patiënten en/of naasten over de calamiteit hebben wel wordt gezien door de ziekenhuizen. Tegelijk zien we dat er grote verschillen zijn in hoe met die kennis wordt omgegaan. In dit onderzoek zijn we enerzijds voorbeelden tegengekomen waarin het gesprek met patiënten en/of naasten samen leek te vallen met de presentatie van de resultaten van het calamiteitenonderzoek tot aan voorbeelden waar ziekenhuizen vragen van patiënten en/of naasten voorafgaand aan het onderzoek hebben opgehaald en deze vragen en de antwoorden daarop vervolgens ook opnamen in het rapport over het calamiteitenonderzoek.

## 1.5 Conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek is opgezet om een antwoord te geven op de vraag wat men in de ziekenhuissector ziet als de gewenste manier van omgaan met patiënten en/of naasten na een calamiteit. We hebben gezocht naar het antwoord op deze vraag door in te gaan op het perspectief van de ziekenhuizen, patiënten en/of naasten, vertegenwoordigers van cliëntenraden en de Patiëntfederatie. Naast verschillen tussen ziekenhuizen in de manier waarop zij patiënten en/of naasten betrekken na een calamiteit is er een gemene deler.

### 1. *De gemene deler*

Dit onderzoek laat zien dat er steeds meer oog is voor de positie van de patiënt en/of naaste bij het calamiteitenonderzoek. Het calamiteitenonderzoek wordt niet meer gezien als een proces dat louter en alleen van belang is voor het ziekenhuis, voor intern gebruik, maar het is ook van waarde voor patiënten en/of naasten.

### 2. *De unieke kennis van patiënten en of naasten*

Patiënten en/of naasten worden door de ziekenhuizen gezien en patiënten en/of naasten zien zichzelf geregeld als een partij met ervaring en kennis die van belang is voor het calamiteitenonderzoek. Verschillen zijn er tussen ziekenhuizen in de waardering voor die specifieke kennis. Een aantal ziekenhuizen gaf aan dat de kennis van patiënten en/of naasten nuttig is om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de feiten.

Andere ziekenhuizen waren ook geïnteresseerd in de vragen die patiënten en/of naasten speelden, vragen waarop het ziekenhuis ook een antwoord wil geven in het calamiteitenonderzoek. Met deze werkwijze laat een ziekenhuis zien ook de vraag van patiënten en/of naasten serieus te nemen. Het beantwoorden van de vragen van patiënten en/of naasten maakt het rapport betekenisvoller voor patiënten en/of naasten.

Discussie is er over het moment waarop patiënten en/of naasten hun inbreng kunnen geven: aan het begin van het traject of juist nadat met de betrokken artsen is gesproken. Bij de keuze voor het moment van spreken met patiënten en/of naasten zou leidend moeten zijn dat het moment zo wordt gekozen dat het perspectief van de patiënt en/of naaste goed in het onderzoek kan worden meegenomen en van invloed kan zijn op het feitelijke onderzoek. Het ligt daarmee voor de hand dat dit gesprek vroeg in het onderzoeksproces plaats vindt.

### 3. *Meer oog voor de patiënt en/of naaste als direct betrokkene*

Naast oog voor het belang van de unieke kennis van patiënten en/of naasten is er steeds meer oog voor de rol van de patiënt en/of naaste als direct betrokkene of belanghebbende. Kern van de ontwikkeling die wij signaleren is dat de patiënt en/of naaste niet meer gezien wordt als onderdeel van een casus, als object van een onderzoek, maar als subject dat deel uitmaakt van het proces dat ontstaat na een calamiteit. Voor patiënten en/of naasten heeft een calamiteit vaak een enorme impact, met verlies van regie. Door patiënten en/of naasten actief te betrekken bij het calamiteitenonderzoek geeft het ziekenhuis hen weer een stukje regie terug. Dat begint al bij het eerste contact, waar het essentieel is dat aan patiënten en/of naasten wordt gevraagd of en hoe zij bij het calamiteitenonderzoek betrokken willen worden.

Daarnaast zien we een ontwikkeling dat ziekenhuizen iemand uit het ziekenhuis aanwijzen als contactpersoon voor patiënten en/of naasten. Dat kan een speciale functionaris zijn, maar die rol kan ook worden ingevuld door een klachtenfunctionaris. Essentieel is dat die persoon er 'voor de patiënt en/of naaste is'. Deze contactpersoon houdt de patiënt en/of naaste op de hoogte van het verloop van het onderzoek en patiënten en/of naasten kunnen altijd bij deze persoon terecht met vragen. Het ligt minder voor de hand dat deze persoon ook onderdeel is van het team dat onderzoek doet naar de calamiteit. Hun taak en hun rol is een andere.

### 4. *De mens kant*

Verschillende patiënten en/of naasten noemden, in positieve zin, de persoonlijke betrokkenheid van deze hulpverlener, die liet merken ook geraakt te zijn door de calamiteit. Dat persoonlijke contact, waarbij ook de betrokken arts zich als mens liet zien, was voor hen van groot belang en had hen geholpen.

Uit ander onderzoek weten we dat een calamiteit ook een grote impact kan hebben op de betrokken hulpverlener. Dan is het niet altijd makkelijk om 'goed' te reageren. Zorgverleners kunnen dan terughoudend zijn om het gesprek met de patiënt en/of naaste aan te gaan. Verschillende ziekenhuizen bieden ondersteuning aan hulpverleners die betrokken zijn bij een calamiteit in de vorm van peer-support. Uit onderzoek (Shapiro and Galowitz, 2016; Plews-Ogan et al., 2016) blijkt dat dit hulpverleners helpt om de calamiteit te verwerken. Dat stelt hen vervolgens ook in staat om een meer open contact met de betrokken patiënt en/of naaste aan te gaan.

### 5. *Het rapport*

Het rapport is het formele sluitstuk van het calamiteitenonderzoek. Veel ziekenhuizen delen dit rapport met patiënten en/of naasten. Dat geldt niet voor alle ziekenhuizen. Wel lieten alle ziekenhuizen in ons onderzoek weten dat ze patiënten en/of naasten een gesprek aanbieden over het rapport. Van de kant van patiënten en/of naasten werd dit gesprek gewaardeerd. Patiënten en/of naasten die het rapport ontvingen oordeelden hier ook positief over, soms alleen vanwege de symbolische waarde.

Er is een discussie of het rapport gedeeld moet worden, of dat het beter is om een samenvatting of de bestuurlijke reflectie met patiënten en/of naasten te delen. Dit onderzoek geeft geen uitsluitsel op dit punt. Wel kan gesteld worden dat het belangrijk is dat niet de indruk wordt gewekt dat het ziekenhuis informatie achterhoudt. Als patiënten en/of naasten om het rapport vragen, dan zouden zij het altijd moeten krijgen.

In het rapport mag meer aandacht komen voor wat er van de calamiteit is geleerd en wat het ziekenhuis hiermee gaat doen. De cliëntenraden in ons onderzoek gaven aan dat de calamiteitenonderzoeken nauwelijks aan de orde komen in hun besprekingen, maar dat ze daar wel een rol voor zich zien. Wellicht is het mogelijk om samen met de cliëntenraad te bezien op welke manier in de calamiteitenrapportages helderder kan worden gecommuniceerd over hetgeen is geleerd door het calamiteitenonderzoek.

6. *Het risico van de focus op het calamiteitenonderzoek*

Dit onderzoek laat zien dat de aandacht voor het calamiteitenonderzoek in veel gevallen samengaat met aandacht voor het belang van de patiënt en/of naaste. Voor patiënten en/of naasten is het calamiteitenonderzoek echter een fase, niet altijd de belangrijkste, in een veelal lastige en in ieder geval langere periode na de calamiteit. De focus op het calamiteitenonderzoek brengt als risico met zich mee dat de periode voorafgaand aan dit onderzoek en na afronding ervan buiten beeld blijft voor het ziekenhuis. Het verdient aanbeveling om de aandacht die er bestaat voor het belang van patiënten en/of naasten niet te zeer te beperken tot het calamiteitenonderzoek.

## 2 Aanleiding en vraagstelling

### 2.1 Aanleiding voor dit onderzoek

De aanleiding voor dit onderzoek ligt in de vraag van de IGJ, om inzicht te krijgen in de manier waarop patiënten en/of naasten worden betrokken bij het calamiteitenonderzoek. De IGJ constateert dat uit de evaluatie van de Wkkgz onder meer naar voren komt dat de aandacht van zorginstellingen bij het behandelen van calamiteiten uitgaat naar de juiste manier van melden en onderzoek, waardoor er mogelijk minder aandacht is voor het leerproces en ‘open disclosure’. De IGJ heeft signalen ontvangen waaruit kan worden opgemaakt dat ziekenhuizen zich weliswaar inspinnen om patiënten en/of naasten te betrekken bij het calamiteitenonderzoek, maar dit er niet toe leidt dat patiënten en/of naasten zich altijd gehoord voelen. Er lijkt niet altijd sprake van ‘persoonsgerichte nazorg’. Omdat het hier om signalen gaat, wil de IGJ een meer systematisch inzicht in de manier waarop ziekenhuizen patiënten en/of naasten betrekken bij het calamiteitenonderzoek.

De IGJ vraagt sinds 2013 aan ziekenhuizen of zij patiënten en/of naasten betrekken bij het calamiteitenonderzoek. Het beoogde doel hiervan was tweeledig: moreel en inhoudelijk. Moreel omdat het ‘the right thing to do’ is, en inhoudelijk omdat de patiënt en/of naaste mogelijk kennis heeft die van toegevoegde waarde kan zijn om de calamiteit te begrijpen, en daarmee tot goede aanbevelingen te komen om de kans op herhaling te verkleinen. In 2017-2018 bleek uit onderzoek door de Erasmus Universiteit bij 13 ziekenhuizen, dat de meeste ziekenhuizen de patiënt pas aan het einde van het onderzoek betrekken, en dit vaak beperken tot één gesprek (Kok et al., 2018). Hoewel de ziekenhuizen het gesprek nuttig vonden vanuit een moreel belang, ervoeren zij weinig toegevoegde waarde met betrekking tot de inhoudelijke input van de patiënt (“the investigation team decides what it is they need to know and whom they need to speak to, to understand and learn from what has gone wrong.”). Waar de verhalen van patiënten en zorgverleners uit elkaar liepen, zagen de commissies het verhaal van de zorgverlener als leidend. Slechts twee ziekenhuizen spanden zich in om het onderzoek vanuit het perspectief van de patiënt uit te voeren. Vervolgonderzoek toonde aan dat meerdere factoren in het traject van calamiteitenonderzoek leiden tot zogenoemde ‘epistemic injustice’: het ten onrechte diskwalificeren van input van betrokkenen. Dit kan niet alleen de patiënt overkomen, maar ook betrokken zorgverleners. (Kok et al., 2022)

In 2021 heeft Fonds Slachtofferhulp een pilot uitgevoerd met casemanagers die patiënten en/of diens naasten begeleiden na een calamiteit in het ziekenhuis. Ook hier bleek de praktijk niet altijd aan te sluiten op de behoeften van de patiënt. Een van de lessen was: “Het calamiteitenonderzoek is voor patiënten een cruciale fase in de nasleep van een medisch incident”. (Leiden et al., 2021)

In de internationale literatuur wordt het belang van het betrekken van patiënten en/of naasten bij het calamiteitenonderzoek vanuit verschillende perspectieven benaderd. (Dijkstra et al., 2022) Het eerste perspectief is een min of meer instrumenteel perspectief: patiënten en/of naasten kunnen waardevolle kennis en inzichten hebben die een belangrijke aanvulling kunnen zijn op het onderzoek na een calamiteit door het ziekenhuis zelf (Myren et al., 2021; Busch et al., 2021; Kok et al., 2018; McQueen et al., 2022; Wiig et al., 2021). Daarnaast is er een meer relationeel perspectief: men ziet ook een belang bij patiënten en/of naasten zelf (Merten et al., 2019) of naasten zelf (Kok et al., 2018): Het betrekken van patiënten en/of naasten kan bijdragen aan herstel (McQueen et al., 2022), het kan voldoen aan de behoefte om ‘gehoord’ te worden (Moore et al., 2017), of aan het herstel van vertrouwen en de onderlinge relatie (Wiig et al., 2021; McQueen et al., 2022). In de Angelsaksische literatuur komt nog

een ander argument naar voren: het voorkomen van medische claims (Wiig et al., 2020; LeCraw et al., 2018).

Verschillende onderzoeken onder patiënten en/of naasten laten zien dat zij zich lang niet altijd gezien voelen (Hågensen et al., 2018), dat de taal die wordt gebruikt niet altijd begrijpelijk is (Merten et al., 2019), dat patiënten vaak niet horen wat er vervolgens wordt geleerd van de calamiteiten, terwijl dit voor hen wel belangrijk is (Moore et al., 2017).

In de Nederlandse setting speelt in het bijzonder de discussie over de vraag of het onderzoeksrapport al dan niet moet worden gedeeld met de betrokken patiënt en/of naaste. Merten e.a. (Merten et al., 2019) constateerden dat niet iedereen het rapport ontvangt, maar ook dat niet iedereen hier interesse in heeft. Het Open netwerk<sup>2</sup>, waarin verschillende ziekenhuizen met elkaar nadenken over en zoeken naar manieren voor een Open reactie op incidenten en calamiteiten, stelde hier in 2019 al een kennisdocument over op. Daarin stelden zij dat het delen van het rapport onderdeel is van zo een Open beleid: *“Het delen van de integrale rapportage kan wantrouwen bij patiënten voorkomen. Bovendien ervaren patiënten het als positief dat hun casus niet geïsoleerd, maar in een bredere context wordt onderzocht. Door het delen van de rapportage laten ziekenhuizen aan patiënten zien dat zij proberen te leren.”*(OPEN, 2019)

## 2.2 Onderzoeksvraag

Op grond van de vraag van de IGJ is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

*Wat ziet men in de ziekenhuissector als de gewenste manier van omgaan met patiënten en/of naasten in geval van een calamiteit.*

Bij de beantwoording van deze vraag speelt een aantal overwegingen. Allereerst betreft dat de achterliggende motieven. Zoals hierboven aangegeven kunnen er verschillende motieven spelen bij de keuze over de manier van omgaan met patiënten en/of naasten in geval van een calamiteit. Daarnaast betreft het de concrete invulling van de manier waarop met patiënten en/of naasten wordt omgegaan. Tenslotte, is het van belang om oog te hebben voor de verschillende perspectieven: die van de ziekenhuizen en die van patiënten en/of naasten.

---

<sup>2</sup> [www.openindezorg.nl](http://www.openindezorg.nl)

### 3 Opzet van het onderzoek

Bij de vormgeving van het onderzoek zijn de vragen naar de motieven bij het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit en de vragen naar de gewenste en feitelijke vormgeving van het betrekken van patiënten en/of naasten voorgelegd aan zowel respondenten uit de ziekenhuizen en hun vertegenwoordigers als aan patiënten en/of naasten en hun vertegenwoordigers. Voor beide perspectieven is een onderscheid gemaakt tussen landelijk beleid, het beleid in individuele ziekenhuizen en de praktijk. Het veldwerk voor dit onderzoek is uitgevoerd in de tweede helft van 2022.

Op landelijk niveau is gesproken met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de Patiëntenfederatie. Op het niveau van individuele ziekenhuizen zijn vertegenwoordigers van cliëntenraden benaderd om hun visie te geven en ervaringen te delen over omgaan met patiënten en/of naasten na een calamiteit. Om inzicht te krijgen in het beleid en de praktijk van de individuele ziekenhuizen (op lokaal niveau) zijn calamiteitenonderzoekers en kwaliteitsmedewerkers benaderd van een steekproef van ziekenhuizen. Hen is een open vraag voorgelegd over de manier waarop patiënten en/of naasten worden betrokken na een calamiteit. Vervolgens zijn zij uitgenodigd om deel te nemen aan een van zeven focusgroepen, waarin dieper is ingegaan op de praktijk en de achterliggende motieven. Tenslotte zijn patiënten en/of naasten geïnterviewd over hun ervaringen met de periode na een calamiteit. Het protocol voor dit onderzoek is getoetst en goedgekeurd door het 'ethical review board' van de juridische faculteit van Tilburg University. De Medische Ethische Toetsingscommissie van de VUmc heeft verklaard dat dit onderzoek niet valt onder de WMO.

Tijdens een afrondende bijeenkomst, in maart 2023, met meer dan 60 deelnemers uit ziekenhuizen en cliëntenraden werden de eerste resultaten van het onderzoek gedeeld en vervolgens uitvoerig besproken.

In de volgende hoofdstukken wordt per gegevensverzameling nader beschreven hoe deze is uitgevoerd. In de bijlage is een cijfermatig overzicht van de respons gegeven.

## 4 De ervaringen van patiënten en/of naasten

In dit hoofdstuk staan de ervaringen centraal van patiënten en/of naasten met de manier waarop het ziekenhuis met hen is omgegaan na een calamiteit.

### 4.1 De gevolgde werkwijze bij het onderzoek naar de ervaringen van patiënten en/of naasten

In totaal zijn 11 interviews gehouden met patiënten en/of naasten van patiënten die betrokken waren bij een calamiteit. Alle interviews, op een na, zijn gehouden bij de betrokkenen thuis. De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een van tevoren opgestelde topic lijst (zie bijlage). In de interviews stonden de ervaringen van de patiënten en/of nabestaanden voorop. We gingen in op de gebeurtenissen naar aanleiding van de calamiteit en hun reflectie daarop.

Van alle interviews zijn individuele verslagen gemaakt, die vervolgens zijn voorgelegd ter accordering door de deelnemers. Deze rapportage is gebaseerd op de geaccordeerde verslagen.

#### 4.1.1 De opzet van het onderzoek en de betekenis hiervan voor de duiding van de resultaten

Bij het lezen van de resultaten in dit hoofdstuk is het van belang om rekening te houden met de manier waarop de contacten met patiënten en/of naasten zijn gelegd. Patiënten en/of naasten zijn geworven met de medewerking van verschillende ziekenhuizen (N=20). Vertegenwoordigers van deze ziekenhuizen vroegen we om een uitnodiging te sturen naar een aantal patiënten en/of die betrokken waren bij een van afgeronde calamiteitenonderzoeken. Het ging daarbij om patiënten en/of naasten waarvan het calamiteitenonderzoek minimaal een half jaar eerder was afgerond en maximaal anderhalf jaar. In de uitnodiging werd het doel van het onderzoek beschreven en werd aangegeven dat deelname vrijwillig is. Deze uitnodiging bevatte een aanmeldformulier dat naar het Nivel kon worden gestuurd. Deelnemende ziekenhuizen werden niet geïnformeerd over deelname van de mensen die zij benaderden. Op deze manier kon wel of niet deelnemen aan het onderzoek geen gevolgen hebben voor de relatie van de patiënt en/of naaste met het ziekenhuis. Bovendien werden alleen patiënten en/of nabestaanden uitgenodigd van een afgesloten calamiteitenonderzoek, waardoor deelname of niet deelname aan het interview geen invloed meer kon hebben op de uitkomsten van het calamiteitenonderzoek.

Deze werkwijze heeft gevolgen voor de interpretatie van de onderzoeksresultaten. Immers, de onderzoekers hebben geen inzicht in mogelijke selectie effecten. We moeten er rekening mee houden dat selectie-effecten zijn opgetreden, doordat niet alle ziekenhuizen aan dit onderdeel van het onderzoek hebben bijgedragen, doordat de ziekenhuizen patiënten en/of naasten hebben benaderd en doordat patiënten en/of naasten zelf konden beslissen om aan dit onderzoek mee te werken. Wij hebben er daarom voor gekozen om geen samenvattend waardeoordeel – zoals de mate van tevredenheid bij de respondenten- te baseren op deze interviews. Wel rapporteren we over die aspecten van het onderzoeksproces rondom de calamiteit die door de respondenten in de interviews als relevant voor hen naar voren zijn gebracht en we rapporteren over hun reflecties hierop. Daarmee geven we inzicht in wat patiënten en/of naasten van belang vinden en hoe zij reflecteren op dit belang.



Alle interviews zijn geanalyseerd door voor elk interview de gebeurtenissen te markeren die voor de respondenten belangrijk waren, wat men dan belangrijk vond en de beoordeling hiervan. In de rapportage staan die gebeurtenissen dan ook centraal, met daarbij de ervaringen van de respondenten, waarbij ingegaan wordt op de overeenkomsten en verschillen tussen respondenten.

#### 4.1.2 De interviews

In totaal zijn 11 interviews uitgevoerd, in een aantal gevallen met een of meer nabestaanden van een patiënt, in een aantal gevallen met de individuele patiënt en in een aantal gevallen met de patiënt en zijn/haar partner of familielid.

Enkele kenmerken van de geïnterviewden		
Patiënt en/of naaste	Geslacht	Leeftijd
Patiënt	Vrouw	40-60 jaar
Patiënt en partner	Vrouw en man	>60 jaar
Patiënt en partner	Man en vrouw	>60 jaar
Patiënt en partner	Man en vrouw	>60 jaar
Patiënt en partner	Man en vrouw	50-60 jaar
Partner	Vrouw	> 60 jaar
Partner	Vrouw	> 70 jaar
Partner	Man	> 60 jaar
Patiënt en partner	Man en vrouw	40-60 jaar
Patiënt	Vrouw	> 70 jaar
Partner en zoon	Man en man	> 60 jaar / 20-40 jaar

De respondenten verschilden onderling in het moment waarop zij werden geïnformeerd over het calamiteitenonderzoek en in de aard van de calamiteit: in drie gesprekken was er sprake van een overlijden van een patiënt. Dit overlijden hing direct samen met de calamiteit. In vijf gesprekken ging het om schade die door de patiënt als ernstig werd omschreven, zoals de gevolgen van een niet herkende hartaanval, invasieve operaties door het missen van een diagnose of onzekerheid over de behandelbaarheid van een tumor doordat een signalering niet tijdig was opgevolgd. In drie gevallen werd door de patiënt zelf aangegeven dat er sprake was van relatief weinig schade. Het ging bijvoorbeeld over een beperkte periode van pijn en onzekerheid of een situatie waarin niet tijdig een probleem was gesignaleerd, waardoor een invasieve operatie nodig was die met goed gevolg werd afgerond. Zij geven aan dat die 'goede afloop' hun oordeel over het calamiteitenonderzoek heeft beïnvloed.

Naast dit verschil zijn er ook verschillen tussen ziekenhuizen in de manier waarop zij patiënten en/of naasten hebben betrokken bij het calamiteitenonderzoek. Dit betekent dat verschillende patiënten en/of naasten met verschillende situaties te maken hebben gehad.

De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een topiclijst. De centrale onderwerpen waren de calamiteit zelf, de betrokkenheid bij het calamiteitenonderzoek, de ervaringen met het calamiteitenonderzoek, persoonsgerichte nazorg en demografische kenmerken. Elk van deze centrale topics was voorzien van een aantal nadere vragen. Deze topiclijst werd niet gebruikt om de volgorde van het gesprek te bepalen.

#### 4.1.3 Aandacht voor de calamiteit versus het calamiteitenonderzoek tijdens het interview

In de gesprekken met patiënten en/of naasten ging de meeste aandacht uit naar de calamiteit zelf en in veel mindere mate naar de betrokkenheid bij het calamiteitenonderzoek. De calamiteit was voor

iedereen een gebeurtenis met veel impact. In een aantal gevallen beperkte die impact zich in de tijd, maar in de meeste gevallen was die impact nog steeds aanwezig tijdens het interview. Die impact is divers. Zonder volledig te willen zijn gaat het om zaken als blijvende invaliditeit, arbeidsongeschiktheid en daarmee gepaard gaand inkomensverlies, blijvend ongemak, onzekerheid of veranderde relaties met familie. In de interviews zijn deze ervaringen ruimschoots aan bod gekomen. Het is niet het doel van dit onderzoek om de impact van een calamiteit in kaart te brengen. In ander onderzoek is hier veel dieper op ingegaan (Merten et al., 2019; Iedema et al., 2011). Wel laat dit onderzoek zien dat de calamiteit zelf voor de meeste patiënten en/of naasten meer impact heeft dan de manier waarop zij betrokken werden bij het calamiteitenonderzoek. Tegelijk zagen we ook dat de manier waarop ziekenhuizen en medewerkers van ziekenhuizen zich verhouden tot patiënten en/of naasten belangrijk kan zijn voor patiënten en/of naasten.

## 4.2 Resultaten

### 4.2.1 Het meest opvallende: het belang van persoonlijk contact

Wanneer met enige afstand naar de verhalen van patiënten en/of naasten wordt gekeken, dan valt vooral op hoezeer en hoe vaak zij de nadruk leggen op het persoonlijke contact met de mensen in het ziekenhuis: het contact met de betrokken arts, de contactpersonen tijdens het calamiteitenonderzoek, de aanwezigen bij het laatste gesprek en de contacten tijdens verdere afspraken als patiënt in het ziekenhuis. Die persoonlijke contacten doen er toe. Dit wordt duidelijk als we wat dieper ingaan op de verschillende thema's die door patiënten en/of naasten aan de orde werden gesteld in de interviews.

### 4.2.2 De rol van de betrokken arts

Zes respondenten vertelden over de persoonlijke betrokkenheid van de behandelend arts. Ze gaven allen aan dat die betrokkenheid voor hen belangrijk was en benadrukten hun waardering voor het persoonlijke contact met de betrokken arts. Het nemen van verantwoordelijkheid door de arts hielp. Zo vertelde een van de respondenten dat de arts ruiterslijk de verantwoordelijkheid op zich had genomen en dat die aanpak veel vertrouwen had gegeven. In een aantal gevallen had men het zelfs met de betrokken arts te doen. Iemand formuleerde: *"NN (arts) heeft zich ingezet, die had ik graag nog na het onderzoek willen spreken, om een hart onder de riem steken"*. Een ander vertelde dat ze bijna met arts te doen had, omdat de arts het zich zo aantrok.

### 4.2.3 Erkennen van de fout

Vier respondenten maakten opmerkingen over het belang van het erkennen van een fout als onderdeel van het calamiteitenonderzoek: *"erkenning van verantwoordelijkheid is het belangrijkste"*. Respondenten spraken in verschillende woorden over die erkenning: *"het ziekenhuis was open en transparant over de calamiteit"*, en *"er bleek inderdaad een calamiteit te zijn vastgesteld"*.

In een andere situatie vertelde een arts dat er fouten waren gemaakt. Dat was aanleiding voor het starten van een calamiteitenonderzoek. Tijdens dit onderzoek werd de betrokken patiënt op een prettige manier bijgestaan door de klachtenfunctionaris. Echter, bij de bespreking van het calamiteitenrapport bleek dat er, volgens het ziekenhuis, geen sprake was van een calamiteit. Tijdens het gesprek had de betrokken respondent het gevoel dat mensen zaten te liegen. De arts en de klachtenfunctionaris waren opeens tegenpartij. Later heeft de klachtenfunctionaris nog een keer telefonisch contact opgenomen, maar dit gesprek werd als koeltjes ervaren: *"De lijn was afgesloten, zij kon er niks meer aan doen"*. In het interview gaf deze respondent aan dat hij had gewild dat het ziekenhuis de fout had toegegeven.

Een andere respondent kreeg bij de bespreking van het rapport te horen dat er sprake was van een mogelijke calamiteit, terwijl er in de ogen van de respondent sprake was van een overduidelijke calamiteit. Dit werd ook bevestigd in een gesprek met de betrokken artsen. Dit was aanleiding voor respondent om de Raad van Bestuur een brief te schrijven. De eerste reactie van de Raad van Bestuur was dat de juristen dit zo hadden vastgesteld. Na een tweede brief kwam de Raad van Bestuur hierop terug. Dit kostte de respondent veel energie. Het was de respondent niet duidelijk of de calamiteit ook bekend is bij de inspectie.

#### 4.2.4 De calamiteitenprocedure als bron van erkenning

Uit de interviews blijkt veel waardering voor een zorgvuldige procedure. Respondenten vertelden dat de zorgvuldigheid van de procedure voelt als erkenning voor hun situatie. Zo vertelden de respondenten dat ze het belangrijk vonden dat de calamiteit serieus werd genomen, dat het ziekenhuis zelf het initiatief nam voor het onderzoek, dat het onderzoek snel op poten werd gezet en dat het goed was dat het rapport werd voorgelezen *“zoals bij de notaris”*. Iemand vertelde dat het eerst voelde als *“slager keurt eigen vlees”*, maar dat de commissie bestond uit artsen die niets te maken hadden met de behandeling van de patiënt. Dat gaf vertrouwen. Een ander stelde dat uit het rapport bleek dat alle relevante zorgmedewerkers waren bevestigd en betrokken waren. Dat het ziekenhuis zelf het initiatief neemt voor een degelijk onderzoek, dat snel op poten wordt gezet en waarbij de betrokkenen worden gehoord is dus op zich al een werkwijze die kan bijdragen aan een gevoel van erkenning onder patiënten en/of naasten die betrokken waren bij een calamiteit.

#### 4.2.5 Betrokkenheid bij de procedure van het calamiteitenonderzoek

De interviews laten verder ook grote verschillen zien in de mate waarin patiënten en/of naasten betrokken wilden zijn bij het calamiteitenonderzoek. Twee respondenten gaven aan dat ze helemaal geen behoefte hadden om betrokken te worden bij de calamiteitenprocedure. Als verklaring daarvoor vertelden ze dat ze genoeg hadden gehad aan de reactie van de betrokken arts en/of dat ze hun energie hard nodig hadden om fysiek en mentaal overeind te blijven. Anderen vertelden dat het voor hen voldoende was dat ze hun verhaal konden doen. Weer anderen vertelden dat ze het waardeerden dat ze goed werden geïnformeerd over het verloop van het onderzoek en dat hun verhaal serieus werd genomen.

Verschillende respondenten vertelden meer over het gesprek met de calamiteitencommissie. Daarin komen twee aspecten naar voren die voor hen belangrijk waren: de sfeer en de interesse in het verhaal van de patiënt en/of naaste. Het gaat enerzijds over het gevoel bij het gesprek. Daarbij gebruiken respondenten woorden als: *‘gevoelsmatig goed’*, *‘ik voelde me gehoord, serieus genomen’*, *‘het gesprek was meelevend’*, *‘relaxed en gemoedelijk’*. Respondenten noemen ook de interesse in perspectief van de patiënt en/of naaste, zoals: *“ze wilden vooral graag weten hoe het voor mij was geweest en hoe alles was verlopen”*.

Er waren grote verschillen tussen respondenten wat betreft het moment van informeren over het calamiteitenonderzoek. Sommige respondenten hoorden vrijwel direct na de gebeurtenis dat er iets mis was gegaan en dat een onderzoek zou worden ingesteld, terwijl anderen vertelden dat zij een jaar na de gebeurtenis te horen kregen dat er een calamiteitenonderzoek was uitgevoerd en dat ze werden uitgenodigd voor een toelichting op het onderzoeksrapport. Over het algemeen namen respondenten dit zoals het kwam.

Voor vrijwel alle respondenten geldt dat ze het onderzoeksrapport hebben gekregen en dat dit is toegelicht in een gesprek. Sommigen ontvingen het rapport ruim vooraf gaand aan dit gesprek, terwijl anderen het kort voor dit gesprek ontvingen. Eén respondent had geen behoefte aan een

rapport, en heeft het ook niet ontvangen. Deze persoon had een goede relatie met de behandelend arts die van meet af aan heel open was geweest over de fout die was gemaakt. Dat was voldoende.

Naast deze positieve opmerkingen hoorden we ook een aantal kritische opmerkingen over de betrokkenheid bij de procedure. Zo vonden twee respondenten dat de procedure intern gericht was. Ze hadden dit graag anders gezien, er werd bijvoorbeeld niet gevraagd wat zij belangrijk vonden. Een van hen stelde: *“ik, als lijdend voorwerp, had meer betrokken willen worden”*. De ander stelde: *“ik miste dat er werd gevraagd wat mijn agenda was”*.

Een andere respondent vertelde dat er sprake was geweest van een melding door een onbekende hulpverlener. Die melding was aanleiding voor het calamiteitenonderzoek. Voor de betrokken respondent (nabestaande) kwam de boodschap dat er sprake was van een calamiteit als een verrassing, net als het feit dat er een melding was gedaan. Ten tijde van het interview was het voor de respondent niet duidelijk wat er zich heeft afgespeeld rondom die melding en wie die melding heeft gedaan. De respondent stelde zich de vraag of ze niet eerder zelf had moeten ingrijpen.

#### **4.2.6 Begeleiding en ondersteuning**

Zes respondenten maakten expliciet opmerkingen over de manier waarop ze waren begeleid tijdens het onderzoek. Ze maken melding van een vast contactpersoon waar ze met vragen bij terecht konden, die terugkoppeling gaf over het verloop van het onderzoek, waardoor men goed op de hoogte was. Een respondent benadrukt dat het goed was dat de contactpersoon zorgde dat ze altijd werden ontvangen en even konden napraten en bijkomen na een gesprek. Dit werd bijzonder gewaardeerd.

#### **4.2.7 Na afronding van het calamiteitenonderzoek: het belang van leren**

Vrijwel alle respondenten benadrukten het belang dat zij eraan hechten dat van de calamiteit wordt geleerd in het ziekenhuis. Eén respondent gaf aan helemaal geen zin te hebben in het calamiteitenonderzoek, maar ondanks dat toch mee te willen werken om herhaling te helpen voorkomen. Sommige respondenten gaven aan dat ze waren geïnformeerd over de lessen die het ziekenhuis had getrokken uit het onderzoek. Bijvoorbeeld dat het ziekenhuis hen heeft verteld dat een protocol is aangepast, dat men meteen aan de slag is gegaan met verbeteringen en die ook landelijk hebben gecommuniceerd, dat in het calamiteitenrapport veel verbeterpunten zijn opgeschreven, of dat ze er veel van geleerd hebben en dat actie is genomen.

Een aantal respondenten vertelde dat zij er van overtuigd zijn dat er echt is geleerd. Een respondent zei te weten dat de artsen de problemen in een open gesprek hebben besproken en dat het serieus is opgepakt. Een ander vertelde dat er specifieke veranderingen zijn doorgevoerd in de personele bezetting en dat er een verplichting is opgenomen om elk telefoontje te registreren. Weer een ander vertelde dat zeker te weten dat iedereen bij een operatie op de hoogte is. Toch gaven andere respondenten aan dat ze niet weten of er echt is geleerd. Een respondent formuleerde dit letterlijk: *“ik vraag me af of er wat is geleerd”*. Anderen voegden relativerende opmerkingen toe; *“geen idee of dit ook in de praktijk gebeurt”*, of *“het ziekenhuis heeft laten weten dat ze er van hebben geleerd, zonder dit te specificeren”*. Een andere respondent vertelde het heel belangrijk te vinden dat er werd geleerd en drong er ook op aan in het afrondend gesprek, dat het ziekenhuis echt iets zou doen. In het calamiteitenrapport is, als gevolg hiervan, expliciet opgenomen hoe het ziekenhuis zou verbeteren.

#### **4.2.8 Na afronding van het calamiteitenonderzoek: andere procedures?**

Alle respondenten hebben zich op enig moment de vraag gesteld of ze in aanvulling op de calamiteitenprocedure een klacht of een claim zouden indienen. In een aantal gevallen werd die mogelijkheid door het ziekenhuis benoemd. Vrijwel iedereen heeft besloten geen verdere

procedures te starten, op één persoon na. De overwegingen om geen procedure te starten zijn divers. Deels vertelden respondenten dat ze behoefte hadden aan afronding en niet een nieuwe procedure wilden starten: *“nee, dan gaat het circus maar door”,* of *“de kous is af”*. Deels ook omdat men zichzelf geen persoon vindt om dit te doen: *“het zit niet in de aard van het beestje”,* of dat men tevreden was met de reacties van de betrokken arts. Weer anderen vertelden dat een nieuwe procedure veel energie zou kosten, terwijl het op de been blijven alle energie vraagt, of dat het calamiteitenonderzoek al veel energie had gekost. Een respondent vertelde dat zich te realiseren dat de calamiteit wel heeft geleid tot veel kosten en inkomstenverlies.

Eén respondent heeft een advocaat in de arm genomen: *“Vooral mijn kinderen vonden dat ik het er niet bij kon laten zitten omdat het zo onrechtvaardig voelde. De advocaat heeft een medisch adviseur ingeschakeld die heeft een advies geschreven over de calamiteit en hier een rapport over opgemaakt, waaruit onder andere bleek dat het protocol niet goed was gevolgd”*.

#### **4.2.9 Na afronding van het calamiteitenonderzoek: samen verder?**

Zo goed als alle respondenten vertelden over – het belang van- hun ervaringen met het ziekenhuis na afronding van het calamiteitenonderzoek. Daarbij worden begrippen als ‘erkenning’ of ‘streepje voor’ gebruikt. Respondenten vertelden: *“Voor een tweede operatie met alle egards ontvangen”,* *“Ik ben gelijk aan de beurt, erkenning ook na de calamiteit”,* *“Ik voel dat de artsen denken we hebben iets goed te maken, hierdoor voel ik me serieus genomen”,* *“de calamiteitenonderzoeker heeft laten weten dat ik altijd kan bellen, dat sterkt het vertrouwen in het ziekenhuis”*.

Een respondent vertelde het vertrouwen in het ziekenhuis kwijt te raken door niet serieus te worden genomen bij het maken van een nieuwe afspraak. Een controleafspraak werd niet in de afgesproken week gepland, maar later; *“Dat is precies wat eerder fout is gegaan”*. Later belde de kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis die zorgde dat er een nieuwe, tijdige, afspraak werd gemaakt. De arts nam vervolgens voldoende tijd. Dat was fijn.

In één interview klonk een ander geluid: *“Ik durf mijn gezicht niet te laten zien, want we zijn het ziekenhuis aan het aanklagen”*.

-

## 5 De ervaringen van ziekenhuizen

In dit hoofdstuk staat het verhaal centraal van de mensen die betrokken zijn bij de vormgeving en uitvoering van het calamiteitenonderzoek in de Nederlandse ziekenhuizen.

### 5.1 De gevolgde werkwijze bij het onderzoek naar de ervaringen van ziekenhuizen

We baseren dit hoofdstuk op de respons op een open vraag en focusgroepen. Respondenten waren leden van een calamiteitencommissie, medewerkers kwaliteit en veiligheid, medici en beleidsadviseurs. Drieëndertig ziekenhuizen hebben antwoord gegeven op de open vraag. In zeven focusgroepen, met in totaal 56 deelnemers van 38 ziekenhuizen, is vervolgens dieper ingegaan op de manier waarop met naasten en/of patiënten wordt omgegaan na een calamiteit en op de achterliggende motieven. Deze focusgroepen hadden alle eenzelfde structuur. Geopend werd met een ronde waarin alle deelnemers konden aangeven wat voor hen op dat moment belangrijk was bij het vormgeven aan die betrokkenheid of wat er speelde rond dit thema. Vervolgens is het proces na een calamiteit tot aan de afronding, doorgesproken. Van alle gesprekken zijn individuele verslagen gemaakt, die vervolgens zijn voorgelegd ter accordering door de deelnemers. Deze rapportage is gebaseerd op de geaccordeerde verslagen. Een nadere beschrijving van de werving van ziekenhuizen staat in bijlage A van dit rapport.

### 5.2 Resultaten

#### 5.2.1 Het meest opvallende: de stappen van het calamiteitenonderzoek staan centraal

Meest opvallend, en ook wel het meest voor de hand liggend, is dat de ziekenhuizen vertellen over het betrekken van patiënten en/of naasten aan de hand van het proces van het calamiteitenonderzoek. Dit proces kent een aantal stappen:

- De vaststelling dat sprake is van een calamiteit
- Het informeren van de patiënt en/of nabestaande over het onderzoek
- De melding van de calamiteit bij de IGJ
- Samenstellen van de onderzoekscommissie en uitvoeren van het calamiteitenonderzoek
- Rapportage en bespreking van de rapportage
- Informeren van de IGJ
- Opvolgen verbetermaatregelen

Belangrijke momenten in dit proces zijn start en de afronding met de rapportage. Deze kregen dan ook veel aandacht in de gesprekken.

Een uitgangspunt dat in vrijwel alle focusgroepen naar voren kwam was het belang van maatwerk, patiënten en/of naasten moeten de mogelijkheid hebben zelf te bepalen of en hoe zij bij het calamiteitenonderzoek worden betrokken. Met nadruk werd gesteld dat daar expliciet naar moet worden gevraagd.

#### 5.2.2 Motieven

In de focusgroepen is regelmatig gereflecteerd op de motieven die ten grondslag liggen aan de keuzes die ziekenhuizen maken om patiënten en/of naasten te betrekken na een calamiteit.

Breed gedragen werd de notie dat het belangrijk is om beleid te hebben omtrent het betrekken van patiënten en/of naasten die te maken hebben gehad met een calamiteit. De motieven die daarvoor werden aangedragen waren divers. Sommigen benadrukten dat het waardevol is voor de kwaliteit en inhoud van het calamiteitenonderzoek om het verhaal van de kant van de patiënt en/of naaste te horen. Patiënten kunnen informatie geven waar de commissie mee verder kan. En, patiënten en/of naasten kunnen vragen aanleveren die waardevol kunnen zijn voor de onderzoekers. De inbreng van patiënten en/of naasten kan bijdragen aan het kunnen leren van een calamiteit.

Ook benadrukte deelnemers dat zij zich realiseren dat het juist voor patiënten en/of naasten belangrijk is dat zij voelen dat naar hen wordt geluisterd. Deelnemers onderscheidden hierbij twee samenhangende aspecten: bijdragen aan de verwerking van de calamiteit door de patiënt en/of naaste en herstel van de relatie tussen de patiënt en/of naaste en het ziekenhuis.

Deelnemers stelden dat zij het belangrijk vinden om ervoor te zorgen dat de patiënt en/of naaste zich serieus genomen voelt, dat zij met respect worden behandeld. Zij hebben gezien dat het voor patiënten en/of naasten belangrijk is dat zij de ruimte krijgen om hun verhaal te doen en dat zij een luisterend oor vinden. Aandacht en tijd voor de naaste of de patiënt kan bijdragen aan de verwerking van de calamiteit door de patiënt en/of naaste. Tenslotte kan het voor patiënten en/of naasten belangrijk zijn om te zien dat het onderzoek bijdraagt aan het voorkomen van de herhaling van een calamiteit. Zij willen dan ook een terugkoppeling van het ziekenhuis krijgen.

Door deelnemers werd daarnaast het belang genoemd van het herstel van de goede relatie van het ziekenhuis met de patiënt. Gesteld werd dat het belangrijk is om patiënten en/of naasten goed te informeren over het calamiteitenonderzoek om teleurstellingen te voorkomen, bijvoorbeeld om duidelijk te maken dat het onderzoek geen schuldigen zal aanwijzen. Het op een goede manier betrekken van patiënten en/of naasten kan ook bijdragen aan het herstel van de relatie van het ziekenhuis met de patiënt en/of de naaste, aan het herstel van het vertrouwen.

Tenslotte werd aangegeven dat het belangrijk is om te laten zien dat je als ziekenhuis openheid en transparantie na een calamiteit belangrijk vindt.

### **5.2.3 Vormgeving van de betrokkenheid**

Tussen ziekenhuizen zijn er verschillen in de precieze manier waarop het onderzoek naar een calamiteit invulling krijgt. In de gesprekken zijn vier fases in dit proces naar voren gekomen waarin de vraag speelt naar de manier waarop patiënten en/of naasten worden betrokken. Dat betreft (1) het moment nadat is geconstateerd dat (mogelijk) sprake is van een calamiteit, waarop de patiënt en/of naaste wordt geïnformeerd, (2) de periode van het onderzoek, (3) de rapportage en (4) de periode na afronding van het onderzoek.

### **5.2.4 Betrokkenheid direct nadat is geconstateerd dat er (mogelijk) sprake is van een calamiteit**

In vrijwel alle ziekenhuizen informeert de hoofdbehandelaar, of de arts die het meest betrokken is geweest bij de behandeling, de patiënt en/of naaste dat er (mogelijk) sprake is van een calamiteit en dat er een onderzoek start. Dit werd door 21 ziekenhuizen expliciet benoemd in hun antwoord op de vraag naar de manier waarop patiënten en/of naasten worden betrokken na een calamiteit. Tijdens het focusgroep bleek dit de werkwijzen van vrijwel alle ziekenhuizen. Tijdens de focusgroepen werd benadrukt dat het belangrijk is om in deze fase zoveel mogelijk helderheid te geven over wat patiënten en/of naasten kunnen verwachten. Tweeëntwintig ziekenhuizen gaven aan dat daarna nog met patiënten en/of naasten wordt gesproken om het proces nader toe te lichten. Er zijn veel

verschillen tussen ziekenhuizen in de persoon die dit gesprek voert. Voor een aantal ziekenhuizen geldt dat een speciale patiëntencontactpersoon deze gesprekken voert; een klachtenfunctionaris of een speciale contactpersoon of disclosure-coach. In andere gevallen wordt dit gesprek gevoerd door een lid van de onderzoekscommissie, een lid van de Raad van Bestuur, een decaan of een directeur patiëntenzorg. Tijdens de focusgroepen gaf een aantal ziekenhuizen aan dat zij ook graag de mogelijkheid zouden hebben om deze gesprekken bij een speciale contactpersoon te leggen. In één geval heeft het ziekenhuis ervoor gekozen patiënten en/of naasten thuis te bezoeken voor dit aanvullende gesprek. In andere gevallen worden patiënten en/of naasten uitgenodigd in het ziekenhuis.

In de focusgroepen is ook naar voren gekomen dat het calamiteitenonderzoek van start gaat als er een behoorlijk vermoeden is dat er inderdaad sprake is van een calamiteit zoals gedefinieerd in de Wkkgz: '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 een cliënt heeft geleid.' Daardoor kan er tijd zitten tussen de calamiteit als gebeurtenis en de start van het calamiteitenonderzoek.

### **5.2.5 Betrokkenheid tijdens het onderzoek**

Verreweg de meeste ziekenhuizen nodigen patiënten en/of naasten uit voor een gesprek met de onderzoekscommissie. De reden waarom, of het moment waarop dit gebeurt verschilt tussen ziekenhuizen. Zo gaf een ziekenhuis aan dat het gesprek vooral belangrijk is om "de tijdlijn strak te krijgen", terwijl ziekenhuizen ook aangaven dat ze juist ook interesse hebben in de vragen die bij de patiënt en/of naaste leven. Sommige ziekenhuizen voeren het gesprek met de patiënt en/of naaste zo snel mogelijk, terwijl andere ziekenhuizen graag eerst spreken met de betrokken artsen voordat ze met de patiënt en/of naaste spreken.

Ziekenhuizen gaan ook verschillend om met de vragen die patiënten en/of naasten hebben. Sommige ziekenhuizen nemen deze vragen op in het onderzoeksrapport en geven hier dan ook apart antwoord op. Vaker vertellen ziekenhuizen dat ze de vragen van patiënten en/of naasten splitsen. In het rapport nemen ze vragen op die passen binnen de onderzoeksopzet en voor andere vragen verwijzen ze naar een contactpersoon of klachtenfunctionaris.

Ziekenhuizen verschillen in de mate waarin, en de manier waarop, ze patiënten ondersteuning bieden tijdens het onderzoeksproces. Soms beperkt die ondersteuning zich tot het bieden van informatie over de werkwijze en het bieden van de mogelijkheid tot het stellen van vragen. In andere gevallen wordt deze vorm van ondersteuning actiever ingevuld en neemt een contactpersoon vaker op eigen initiatief contact op met patiënten en/of naasten. Er kan sprake zijn van een contactpersoon die ook deze functie heeft in het ziekenhuis, terwijl deze rol ook kan worden ingevuld door een klachtenfunctionaris. Kenmerkend is dat deze contactpersoon niet is betrokken bij het calamiteitenonderzoek, maar iemand die er 'voor de patiënt en/of naaste' is. Verschillende ziekenhuizen hebben aangegeven dat deze functie een recente ontwikkeling is. Patiënten en/of naasten kunnen ook tijdens het onderzoek contact opnemen met deze contactpersoon en worden ook op de hoogte gehouden over het verloop van het onderzoek. In een aantal gevallen vertelde deelnemers dat de contactpersoon patiënten en/of naasten ondersteunt, als zij een claim of klachten willen indienen.

### **5.2.6 De rapportage**

Vrijwel alle ziekenhuizen nodigen de patiënt en/of naaste uit voor de bespreking van het onderzoeksrapport. Ziekenhuizen verschillen van elkaar in de personen die vanuit het ziekenhuis bij dit gesprek aanwezig zijn. In een aantal ziekenhuizen is de patiëntcontactpersoon of bij het gesprek aanwezig. Dit geldt voor die ziekenhuizen die deze personen ook inzetten voor het onderhouden van het contact tijdens het onderzoek. Daarnaast kan de hoofdbehandelaar aanwezig zijn, een lid van de



onderzoekscommissie en in een aantal gevallen een lid van de Raad van Bestuur. Er zijn verschillende overwegingen die ziekenhuizen hanteren bij het maken van de keuze voor deze samenstelling. Met de aanwezigheid van de patiëntcontactpersoon of klachtenfunctionaris bieden ziekenhuizen extra ondersteuning aan de patiënt en/of naaste. Met de keuze voor de aanwezigheid van een lid van de Raad van Bestuur laten ziekenhuizen nadrukkelijk zien dat ze de calamiteit en het onderzoek ernstig nemen. Tijdens de focusgroepen werd wel de vraag opgeroepen of de aanwezigheid van een lid van de Raad van Bestuur niet te intimiderend overkomt. Ook werd door sommigen gesteld dat het niet goed is om de afvaardiging vanuit het ziekenhuis te groot te maken, omdat ook dit intimiderend kan overkomen.

Daarnaast zijn er grote verschillen tussen ziekenhuizen in hoe met het onderzoeksrapport wordt omgegaan. Een meerderheid van de ziekenhuizen geeft de patiënt en/of naaste het rapport. Soms verstrekken ziekenhuizen een samenvatting of de bestuurlijke reflectie op het rapport. Deze ziekenhuizen geven daarbij aan dat het natuurlijk aan de patiënt en/of naaste is om te bepalen of zij het rapport willen ontvangen en of zij deel willen nemen aan een gesprek naar aanleiding van het onderzoek. Een deel van de ziekenhuizen stuurt het rapport van te voren naar de patiënt en/of naaste, ook komt het voor dat de patiënt en/of naaste voorafgaand aan het gesprek het rapport kan inzien, terwijl in andere ziekenhuizen het rapport beschikbaar is na het gesprek. Sommige ziekenhuizen vertellen dat zij extra aandacht besteden aan de begrijpelijkheid van de tekst van het rapport voor patiënten en/of naasten. Een minderheid van ziekenhuizen verstrekt het rapport niet, noch een samenvatting of een bestuurlijke reflectie.

Tijdens vrijwel alle focusgroepen is uitgebreid gesproken over het verstrekken van het rapport en de redenen om dit al dan niet te doen. Overwegingen om terughoudend te zijn met het verstrekken hebben betrekking op het technische karakter van het rapport (dat maakt het moeilijk te begrijpen voor patiënten en/of naasten, zo wordt gesteld), de bedoeling van het rapport (het is bedoeld voor intern gebruik, om er van te leren of het is bedoeld voor de inspectie) en de mogelijkheid dat de patiënt en/of naaste het rapport verder verspreidt (bijvoorbeeld via social media) of dat het rapport wordt gebruikt voor het indienen van een claim of klacht. Een enkel ziekenhuis voegt een disclaimer toe aan het rapport om te voorkomen dat het rapport gebruikt gaat worden bij eventuele schadeclaims of klachtenprocedures. Eén ziekenhuis vertelde het calamiteitenrapport met de huisarts van de patiënt te delen, zodat deze ook op de hoogte is. Dit ziekenhuis hoort van huisartsen dat dit op prijs wordt gesteld.

Overwegingen om het rapport wel te delen komen voort uit de wens om als ziekenhuis open en transparant te zijn, om niet de indruk te willen wekken dat er informatie wordt achtergehouden. In de gesprekken werd door een aantal ziekenhuizen gesteld dat zij de afweging hebben gemaakt tussen het mogelijke reputatierisico van publicatie van het rapport op bijvoorbeeld social media en de wens van het ziekenhuis om door middel van openheid en transparantie het vertrouwen van de patiënt en/of naaste te herwinnen. Op grond van die afweging kozen zij ervoor het rapport integraal met de patiënt en/of naaste te delen. Daarbij werd opgemerkt dat het belangrijk is om individuele hulpverleners te beschermen en te ondersteunen. Verschillende ziekenhuizen vertelden dat recent was besloten om het rapport met de patiënt en/of naaste te delen. Ook stelde sommige ziekenhuizen dat het gebruiken van het calamiteitenrapport in een claimprocedure juist positief moet worden beoordeeld. Het calamiteitenrapport bevat immers de meest accurate reconstructie van de calamiteit en het is daarmee een goed inhoudelijke basis voor het behandelen van de betreffende claim. Sommige ziekenhuizen brengen een calamiteitenrapport zelf in, in een klachten- of claimprocedure.

### **5.2.7 Na afronding van het calamiteitenonderzoek**

Voor de meeste ziekenhuizen geldt de rapportage en het gesprek hierover met de patiënt en/of naaste als afronding. Een enkel ziekenhuis geeft wel aan dat de patiënt en/of naaste altijd contact

met het ziekenhuis kan opnemen. Voor hen stopt het proces pas als patiënt en/of naaste tevreden is. Een enkel ziekenhuis geeft aan dat zij het traject afsluiten met een evaluatie. Een punt van aandacht betreft de vraag wat er met de resultaten van het calamiteitenonderzoek wordt gedaan. Tijdens de focusgroepen gaven sommige ziekenhuizen aan dat zij zich realiseren dat het voor patiënten en/of naasten belangrijk kan zijn dat er van de calamiteit wordt geleerd. In het calamiteitenrapport staan ook aanbevelingen op dit vlak. Een enkel ziekenhuis gaf aan dat ze zich realiseren dat het voor patiënten en/of naasten niet altijd duidelijk is wat er van is geleerd en of dat ook daadwerkelijk tot veranderingen leidt. Dat is teleurstellend voor patiënten en/of naasten. De vraag werd gesteld of de patiënt en/of naaste niet actiever moet worden geïnformeerd over de daadwerkelijke veranderingen.

## 6 Het perspectief van cliëntenraden

Inzicht in het perspectief van cliëntenraden is verkregen middels twee focusgroepen met vertegenwoordigers van cliëntenraden. Eén gesprek was live en het andere digitaal. Van deze gesprekken is een gespreksverslag opgesteld. Dit verslag is voorgelegd aan de deelnemers van de gesprekken en ook aan een aantal voorzitters van cliëntenraden die, om verschillende redenen, niet in staat waren geweest deel te nemen aan de gesprekken. Door zeven voorzitters is gereageerd op de verslagen. De inhoud van dit hoofdstuk is gebaseerd op de verslagen en de ontvangen reacties. Meer informatie over de werving van deelnemers uit de cliëntenraden is te vinden in de bijlage van dit rapport.

### 6.1 Resultaten

#### 6.1.1 Betrokkenheid op maat

Deelnemers aan de gesprekken benadrukten het bestaan van grote verschillen in de behoefte en mogelijkheden van patiënten en/of naasten die betrokken waren bij een calamiteit. De ene persoon zal behoefte hebben aan actieve betrokkenheid, terwijl een ander dit juist niet wil. Het is daarom belangrijk om patiënten en/of naasten vroegtijdig goed te informeren als er met een calamiteitenonderzoek wordt gestart en goed na te gaan of en hoe zij bij het onderzoek betrokken willen zijn. In het bijzonder werd genoemd dat een calamiteit veel impact kan hebben op het leven van patiënten en/of naasten. Dan kan het soms beter zijn te wachten met het inzetten van een procedure. Ook werd opgemerkt dat er verschillen zijn tussen mensen in de hoeveelheid informatie die ze willen ontvangen. De informatie moet passen bij de achtergrond van de patiënt en/of naaste. Maar nog belangrijker dan het bieden van informatie is goed luisteren naar wat de patiënt en/of naaste wil en naar hun verhaal.

#### 6.1.2 Een gesprek met de zorgverlener is essentieel

Deelnemers stelden dat het belangrijk is om niet defensief te reageren, maar juist open na een calamiteit. Het is belangrijk om eerlijk te zijn. De betreffende zorgverlener speelt hier een belangrijke rol. Gesteld werd dat er altijd een gesprek moet zijn tussen patiënt en/of naaste en de betreffende zorgverlener. Opgemerkt werd dat veel zorg plaats vindt in netwerken. Het is in dit soort situaties erg belangrijk dat de behandelend arts persoonlijk contact heeft met de patiënt en/of naaste en dat dit niet wordt overgelaten aan iemand die niet bij de behandeling betrokken is geweest.

#### 6.1.3 Sterke focus op het voorkomen van nieuwe calamiteiten

Ook werd geconstateerd dat er een sterke focus is bij calamiteitenonderzoekers op het voorkomen van een nieuwe calamiteit, wat ten koste gaat van de aandacht voor de patiënt en/of naaste. Voor patiënten en/of naasten is het voorkomen van een nieuwe calamiteit ook belangrijk, maar er is meer. Er moet ook aandacht zijn voor ondersteuning, erkenning en genoegdoening. Daar hebben patiënten en/of naasten vaak ook behoefte aan.

#### 6.1.4 Een onafhankelijke vertrouwenspersoon

Door de deelnemers werd ervoor gepleit dat het ziekenhuis voorziet in een onafhankelijke vertrouwenspersoon. Dat is iemand die contact onderhoudt met de patiënt en/of naaste tijdens het onderzoek, maar niet betrokken is bij het onderzoek zelf. De onafhankelijkheid bestaat erin dat de vertrouwenspersoon er echt is voor de patiënt en/of naaste, luistert als daar behoefte aan is en waar

de patiënt en/of naaste contact mee op kan nemen als er vragen zijn. Dit soort functionaris is er al in verschillende ziekenhuizen, vaak ook onder verschillende namen.

#### **6.1.5 Afronding van het onderzoek**

De deelnemers waren van mening dat het calamiteitenrapport altijd moet worden meegegeven en worden besproken in een persoonlijk gesprek. Bij dit gesprek moeten niet te veel mensen vanuit het ziekenhuis aanwezig zijn. Het moet een open en gelijkwaardig gesprek zijn.

#### **6.1.6 Na afronding van het calamiteitenonderzoek moet het contact niet stoppen**

Ook na afronding van het calamiteitenonderzoek kan er behoefte blijven bestaan aan contact. Als dat contact wordt geboden kan dat bijdragen aan erkenning. Erkenning kan bijdragen aan de verwerking van de calamiteit. Deelnemers merkten op dat die erkenning kan volgen uit de manier waarop patiënten en/of naasten worden gehoord en gezien.

#### **6.1.7 Rol cliëntenraden**

Tot slot constateerde de deelnemers dat het calamiteitenonderzoek niet of zelden op de agenda staan van de cliëntenraad. Dit geldt zeker voor de vormgeving van het beleid omtrent de omgang met patiënten en/of naasten na een calamiteit. Ze pleitten ervoor dat dit wel gebeurt.

## 7 Het landelijk beleidsperspectief: de Patiëntenfederatie en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

Om inzicht te krijgen in het landelijk beleidsperspectief zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie en van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. In deze gesprekken is ingegaan op de vormgeving van het betrekken patiënten en/of naasten na een calamiteit en de daar achter liggende overwegingen. Van deze gesprekken is een verslag gemaakt en ter goedkeuring voorgelegd aan de deelnemers. De inhoud van dit hoofdstuk is gebaseerd op de geaccordeerde verslagen.

### 7.1 De visie van de Patiëntenfederatie op het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit

#### 7.1.1 Motieven

##### *Open communicatie*

Kern van de visie van de Patiëntenfederatie op het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit is dat er sprake moet zijn van open communicatie, van een zo normaal mogelijk gesprek. Dat spreekt niet voor zich. Patiënten kunnen de taal als ambtelijk ervaren, zich een mindere voelen in het proces, zich op een ander denkniveau voelen dan de zorgverlener, of het gevoel hebben dat je als individu tegenover een organisatie staat. Het is de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis om te zorgen voor een situatie waarin de patiënt gezien wordt als gelijkwaardig gesprekspartner. Het is waardevol als de arts laat zien dat de calamiteit niet diens bedoeling was.

##### *Relatieherstel*

Het is belangrijk dat iedereen zich realiseert dat patiënten op een later moment voor zichzelf of voor een ander weer een beroep zouden kunnen doen op het ziekenhuis waar de calamiteit zich heeft voorgedaan. Het is daarom belangrijk om na een calamiteit te werken aan het herstel van de onderlinge relatie. Opencommunicatie en het bieden van ondersteuning helpen hierbij.

##### *Leren van een calamiteit*

Voor patiënten is het belangrijk dat wordt geleerd van een calamiteit. Het is dan overtuigender als dit niet alleen als aanbeveling in een rapport staat, maar als de patiënt hoort wat er daadwerkelijk verandert.

#### 7.1.2 Vormgeving van de nazorg na een calamiteit

##### *Bieden van een contactpersoon*

Om polarisatie te voorkomen, kan het helpen om de patiënt een contactpersoon aan te bieden. Die persoon zou los moeten staan van de commissie die het onderzoek doet. Het is belangrijk dat de contactpersoon de patiënt laat merken dat hij/zij aan de kant van de patiënt staat.

##### *Vragen of er vragen zijn bij de calamiteitenrapportage*

Voor de Patiëntenfederatie spreekt het voor zich dat patiënten het rapport van het calamiteitenonderzoek ontvangen. Bij de bespreking van het rapport is het belangrijk dat patiënten

de gelegenheid krijgen om vragen te stellen en ook, binnen redelijkheid, de gelegenheid krijgen om te wijzen op eventuele fouten of zaken die verwarrend of onduidelijk zijn.

#### *Contact houden na afronding van het calamiteitenonderzoek*

Als patiënten daar behoefte aan hebben dan is het goed om contact te houden met de patiënt ook na afronding van het calamiteitenonderzoek. Dat hoeft niet eindeloos te duren, het ziekenhuis moet hier ook een grens aan stellen. De visie van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen op het betrekken van patiënten en/of naasten na een calamiteit.

### **7.1.3 Motieven**

#### *Herstellen van het vertrouwen*

Voor de NVZ is het herstellen van het vertrouwen van de patiënt en/of naaste na een calamiteit het belangrijkste. Vertrouwen is het fundament in de relatie tussen de arts en patiënt. Herstel van vertrouwen begint met een gesprek. Met het VMS programma heeft de NVZ is een grote aanzet geweest om naast het intern bespreken van incidenten in ziekenhuizen, dit ook bespreekbaar te maken met patiënten. Dit was een lange tijd erg spannend voor ziekenhuizen omdat gevreesd werd voor nadelige gevolgen. Inmiddels is er een cultuuromslag bereikt en is de lijn naar de patiënt duidelijk aanwezig. Het bespreekbaar maken van (bijna) gemaakte fouten is inmiddels onderdeel van de bedrijfsvoering en de manier waarop zorg wordt verleend. Dit past ook in het huidige tijdsbeeld waar meer aandacht is voor uitkomsten van zorg, samen beslissen, participatietrajecten en het gesprek aangaan tussen de zorgverlener en zorgconsument. De NZV benadrukt daarbij het belang van de zorg voor de relatie met de patiënt om in de toekomst weer met vertrouwen verder te kunnen met elkaar.

#### *Teruggeven van de regie*

Een calamiteit leidt tot een verlies aan regie bij de patiënt en/of naaste. Het is belangrijk dat patiënten en/of naasten dat gevoel van regie weer terugkrijgen. Daarvoor is het belangrijk dat de patiënt en/of naaste goed wordt begeleid.

#### *Excuses en leren*

Voor patiënten en/of naasten zijn excuses belangrijk. Naast excuses is het voor patiënten en of naasten belangrijk dat hetgeen gebeurde een ander niet overkomt. Patiënten en/of naasten willen weten welke verbeteringen er worden doorgevoerd en of dat ook echt gebeurt.

### **7.1.4 Vormgeving van de nazorg na een calamiteit**

#### *Contactpersoon*

Begeleiding van de patiënt en/of naaste kan bijvoorbeeld door het toewijzen van een contactpersoon en het uitvragen van de behoefte bij de patiënt en/of naaste. Op basis hiervan kan de patiënt en/of naaste in het proces worden betrokken op de manier die voor hem of haar belangrijk is. Het is belangrijk dat de contactpersoon echt het vertrouwen heeft van de patiënt en/of naaste. Dat geldt bijvoorbeeld niet altijd voor de klachtenfunctionaris, omdat zij soms erg vanuit het ziekenhuisperspectief handelen. In het gesprek wijst de NVZ op de patiëntvertrouwenspersoon die een dergelijke rol heeft in de GGZ.

#### *Neem vragen van patiënten en/of naasten serieus*

Het is belangrijk om vragen van patiënten en/of naasten serieus te nemen. Dat kan door vragen van patiënten en de antwoorden hierop in het calamiteitenrapport op te nemen of patiënten en/of naasten met vragen te verwijzen naar bijvoorbeeld een klachtenfunctionaris.

### *Patiënten en/of naasten informeren over wat er verbetert*

Het geven van informatie over wat er verbetert naar aanleiding van de calamiteit hoort ook bij de nazorg en zou door middel van een telefoongesprek zes maanden later kunnen.

### *Zorgen voor de zorgverlener*

Het is belangrijk om naast de patiënt ook de zorgverlener te helpen. Een calamiteit kan grote impact hebben op de zorgverlener. Ze kunnen het second victim zijn van een calamiteit. Dat kan zorgverleners ervan weerhouden fouten te melden, terwijl het belangrijk is dat zij dit wel durven, dat ze het durven te signaleren als er iets niet goed gaat, ook bij een volgende keer.

### *Storytelling*

De NVZ ziet nog een extra rol voor patiënten en/of naasten. Zij kunnen bijvoorbeeld worden betrokken als casus in bestuursvergaderingen. Het delen van persoonlijke verhalen door middel van een video of storytelling vanuit de patiënt kan bijdragen aan het verbeteren van de praktijk. De NVZ noemt ook de mogelijkheid het verhaal van de patiënt op te nemen in het rapport, als de patiënt en/of naaste hiermee instemt. Het is gebleken dat storytelling goed werkt voor het initiëren van verbeteringen. Tegelijk kan hiermee status en erkenning aan wat de patiënt overkomen is worden gegeven.

### *Het calamiteitenrapport*

Bij sommige ziekenhuizen wordt het integraal delen van het calamiteitenrapport nog wel als gevoelig ervaren. De NVZ vindt niet dat het delen van de rapportage verplicht zou moeten zijn. De rapportage is gericht op het intern in kaart brengen van de oorzaak, waar het fout is gegaan en wat een ziekenhuis hiervan kan leren en is niet opgesteld om als bewijs te dienen in een klacht-, claim- of tuchtzaak. De informatie in het rapport kan tijdens een gesprek met de patiënt worden gedeeld, maar het heeft volgens de NVZ voor de meeste patiënten geen toegevoegde waarde om het integrale rapport te ontvangen. Een samenvatting zou beter met de patiënt kunnen worden gedeeld. Het is vooral heel belangrijk om een goed gesprek te voeren over wat er fout is gegaan en hoe het ziekenhuis dit in de toekomst kan voorkomen. Het is belangrijk dat de patiënt en/of naaste zich gehoord en gezien voelt. Deze boodschap lijkt heel breed in het veld geland.

## Literatuur

- Busch IM, Saxena A and Wu AW (2021) Putting the Patient in Patient Safety Investigations: Barriers and Strategies for Involvement. *J Patient Saf* 17(5): 358-362.
- Dijkstra RI, Roodbeen RTJ, Bouwman RJR, et al. (2022) Patients at the centre after a health care incident: A scoping review of hospital strategies targeting communication and nonmaterial restoration. *Health Expectations* 25(1): 264-275.
- Friele R, Legemaate J, Wijne R, et al. (2021) Evaluatie Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg. . Reportno. Report Number |, Date. Place Published |: Institution |.
- Hångsen G, Nilsen G, Mehus G, et al. (2018) The struggle against perceived negligence. A qualitative study of patients' experiences of adverse events in Norwegian hospitals. *BMC Health Services Research* 18(1): 302.
- Iedema R, Allen S, Britton K, et al. (2011) Patients' and family members' views on how clinicians enact and how they should enact incident disclosure: the "100 patient stories" qualitative study. *BMJ* 343: d4423.
- Kok J, de Kam D, Leistikow I, et al. (2022) Epistemic Injustice in Incident Investigations: A Qualitative Study. *Health Care Analysis* 30(3): 254-274.
- Kok J, Leistikow I and Bal R (2018) Patient and family engagement in incident investigations: exploring hospital manager and incident investigators' experiences and challenges. *Journal of Health Services Research & Policy* 23(4): 252-261.
- LeCraw FR, Montanera D, Jackson JP, et al. (2018) Changes in liability claims, costs, and resolution times following the introduction of a communication-and-resolution program in Tennessee. *Journal of Patient Safety and Risk Management* 23(1): 13-18.
- Leiden Iv, Wijk Av and Brouwer N (2021) Medische missers Reportno. Report Number |, Date. Place Published |: Institution |.
- McQueen JM, Gibson KR, Manson M, et al. (2022) Adverse event reviews in healthcare: what matters to patients and their family? A qualitative study exploring the perspective of patients and family. *BMJ Open* 12(5): e060158.
- Merten H, Portegijs S, Dückers M, et al. (2019) *Als het mis gaat... Verhalen van patiënten en nabestaanden na het doormaken van een calamiteit.* . Utrecht: Nivel.
- Moore J, Bismark M and Mello MM (2017) Patients' Experiences With Communication-and-Resolution Programs After Medical Injury. *JAMA Internal Medicine* 177(11): 1595-1603.
- Myren BJ, Hermens RPMG, Koksma JJ, et al. (2021) Openness to new perspectives created by patient participation at the morbidity and mortality meeting. *Patient Education and Counseling* 104(2): 343-351.
- OPEN (2019) *Het delen van calamiteitenrapportages met patiënten en hun naasten.* Available at: <https://openindezorg.nl/wp-content/uploads/2019/05/Kennisdocument-calamiteiten-delen-dd-mei-2019.pdf>.
- Plews-Ogan M, May N, Owens J, et al. (2016) Wisdom in Medicine: What Helps Physicians After a Medical Error? *Acad Med* 91(2): 233-241.
- Shapiro J and Galowitz P (2016) Peer Support for Clinicians: A Programmatic Approach. *Academic Medicine* 91(9): 1200-1204.
- Wiig S, Hibbert PD and Braithwaite J (2020) The patient died: What about involvement in the investigation process? *Int J Qual Health Care* 32(5): 342-346.
- Wiig S, Schibevaag L, Tvette Zachrisen R, et al. (2021) Next-of-Kin Involvement in Regulatory Investigations of Adverse Events That Caused Patient Death: A Process Evaluation (Part II: The Inspectors' Perspective). *J Patient Saf* 17(8): e1707-e1712.



## Bijlage A Werkwijze bij het benaderen van de ziekenhuizen

Alle Nederlandse ziekenhuizen (n=74), waaronder academische, topklinische en regionale ziekenhuizen, zijn benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Er zijn uitnodigingen per brief gestuurd naar Raad van Bestuur en afdeling Kwaliteit en Veiligheid van het ziekenhuis. Daarnaast zijn alle cliëntenraden per mail aangeschreven. Deze uitnodigingen zijn gepaard gegaan met een informatiebrief over het onderzoek en een aanbevelingsbrief van IGJ. Hiernaast is tevens het OPEN netwerk benaderd met een informatiebrief om ruchtbaarheid te geven aan het onderzoek. Uiteindelijk waren 42 ziekenhuizen bereid tot deelname, waarvan 5 academisch, 20 topklinisch en 17 algemeen. Dit was meer dan waar we aanvankelijk op hadden gerekend.

### Focusgroepen calamiteitenonderzoekers

De verstrekte contact gegevens via Raad van Bestuur of de afdeling Kwaliteit en Veiligheid van een ziekenhuis zijn gebruikt om de calamiteitenonderzoekers uit te nodigen voor deelname aan het onderzoek. De calamiteitenonderzoekers zijn uitgenodigd via de mail met een bijbehorende informatiebrief, waarna gelang de reactie een aanmeldlink voor de focusgroepen is verzonden. De calamiteitenonderzoekers konden deelnemen aan één van de vijf kleinschalige geplande focusgroepen. Deelnemers konden zelf een geschikte datum en voorkeur van vorm kiezen via de aanmeldlink.

De allereerste insteek was om drie focusgroepen online te organiseren en twee fysieke focusgroepen te Utrecht (op het Nivel). Er bleek een overgrote voorkeur voor online bijeenkomsten. Daarvoor is besloten de twee fysieke focusgroepen om te zetten naar tevens online versies. Vanwege grote enthousiasme van de deelnemende ziekenhuizen is ook besloten om twee extra focusgroepen te organiseren. Veel ziekenhuizen wilden met meerdere mensen aansluiten bij de focusgroep. Om de kleinschaligheid te waarborgen is ervoor gekozen om maximaal twee deelnemers per ziekenhuis toe te laten. Uiteindelijk heeft het onderzoeksteam de 2 laatste ziekenhuizen moeten afwijzen omdat de beschikbare onderzoekscapaciteit was bereikt.

In de onderstaande tabel is verdeling van aantal ziekenhuizen en deelnemers weergegeven.

Aantal deelnemers en aantal ziekenhuizen focusgroepen		
	Aantal deelnemers	Aantal ziekenhuizen (vertegenwoordigd)
Focusgroep 1	8	5
Focusgroep 2	7	5
Focusgroep 3	9	7
Focusgroep 4	10	6
Focusgroep 5	8	6
Focusgroep 6	6	4
Focusgroep 7	8	6
Totaal:	56	37*

\*twee ziekenhuizen hadden hun deelnemers verdeeld over verschillende focusgroepen

De deelnemers aan de focusgroepen waren calamiteitenonderzoekers, kwaliteitscoördinatoren en patiëntcontactpersonen. Deelnemers is voorafgaand aan de focusgroep gevraagd een korte vragenlijst in te vullen die inzicht geeft in de manier waarop patiënten en/of naasten worden

betrokken. Van elk focusgroepsgesprek is een apart verslag gemaakt, dat ter validatie werd toegestuurd naar de deelnemers aan het gesprek.

### **Raadplegingen cliëntenraad**

De cliëntenraden van de ziekenhuizen (n=74) zijn apart benaderd. De voorzitters werd per e-mail uitgenodigd met een informatiebrief voor deelname aan een focusgroepsgesprek, waarna een aanmeldlink werd verstuurd. Eén gesprek werd offline gehouden (4 deelnemers) en één online (12 deelnemers) met dezelfde facilitator met een duur van ongeveer één uur. De verslagen van de raadplegingen werden geschreven en ter validering van de gegevens naar de deelnemers gestuurd. Daarnaast werd er een algemeen verslag geschreven van de twee consultaties. Elf cliëntenraden konden om verschillende redenen niet deelnemen aan de gesprekken. Het verslag van de twee gesprekken is naar hen gestuurd ter validatie van de gegevens.