

Calamiteitenonderzoek in de Geestelijke Gezondheidszorg

Het betrekken van patiënten en hun naasten of nabestaanden bij calamiteitenonderzoek in de Geestelijke Gezondheidszorg

Dit rapport is in samenwerking met ESHPM tot stand gekomen.



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Calamiteitenonderzoek in de Geestelijke Gezondheidszorg

Het betrekken van patiënten en hun naasten of nabestaanden bij calamiteitenonderzoek in de Geestelijke Gezondheidszorg

R. Bouwman (Nivel)
M.B. de Graaff (ESHPM)
D. de Beurs (Nivel)
H. van de Bovenkamp (ESHPM)
R. Friele (Nivel)

Maart 2018

ISBN 978-94-6122-483-5

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

© 2018 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.

Expertgroep:

Toon Vriens (Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen)

Brigit van Vugt (IGJ)

Mette Lansen (LPGGZ, anoiksis)

Joost Kamoschinski (GGZ Nederland)

Ton-Peter Widdershoven (de stichting PVP)

Remco de Winter (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie)

Dit rapport is in samenwerking met ESHPM tot stand gekomen.

Burgemeester Oudlaan 50 | 3062 PA Rotterdam

P: +31 (0)10 408 8555

W: www.eur.nl/eshpm

**Erasmus School of
Health Policy
& Management**



Voorwoord

De IGJ wil verkennen in hoeverre het betrekken van patiënten, naasten (of, in het geval van overlijden, nabestaanden) bij calamiteitenonderzoek door zorgaanbieders in de GGZ mogelijk is en of dit zou kunnen leiden tot verbetering van kwaliteit van zorg en het calamiteitenonderzoek. Voortvloeiend uit deze verkenning volgt de vraag welke mogelijkheden de IGJ heeft om te stimuleren dat zorgaanbieders patiënten en naasten betrekken bij het calamiteitenonderzoek. Zij moet dat doen op een manier die rekening houdt met een aantal uitdagingen die zich in de praktijk rondom deze betrokkenheid voordoen. Om deze vraag te beantwoorden heeft de IGJ het initiatief genomen om hier binnen de Academische Werkplaats Toezicht door het NIVEL en ESHPM onderzoek naar te laten uitvoeren.

De uitvoering van dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door betrokkenheid van Maureen Olsman-Olierook en Ian Leistikow, beiden werkzaam bij de IGJ. Wij willen hen bedanken voor het meedenken met de opzet en uitvoering van het project.

Daarnaast willen wij de leden van de expertgroep bedanken voor het meedenken over de opzet van het onderzoek en kritische reflectie op de resultaten: Toon Vriens (Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen), Brigit van Vugt (IGJ), Mette Lansen (LPGGZ, anoïksis), Joost Kamoschinski (GGZ Nederland), Ton-Peter Widdershoven (stichting PVP) en Remco de Winter (de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie).

Tot slot danken wij in het bijzonder de mensen die bereid zijn geweest in een persoonlijk gesprek hun ervaringen met ons te delen. Wij realiseren ons dat wij hun met dit onderzoek soms vroegen naar informatie over een ingrijpende gebeurtenis of periode. Wij hopen dat wij in hun ogen een relevante beschrijving hebben gegeven van hun ervaringen, en hiermee een bijdrage hebben geleverd aan een verbetering van de kwaliteit van zorg en naastenbetrokkenheid in de zorg.

Renée Bouwman, Bert de Graaff, Hester van de Bovenkamp, Derek de Beurs, en Roland Friele

Utrecht, februari 2018

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrond	9
1.2 Onderzoekopzet	10
1.3 Leeswijzer	12
2 Resultaten	13
2.1 Resultaten literatuurstudie	13
2.2 Resultaten analyse calamiteitenrapportages	16
2.3 Resultaten analyse beleidsprotocollen van instellingen	17
2.4 Resultaten interviews	19
3 Conclusies en aanbevelingen	39
3.1 Conclusies	39
3.2 Aanbevelingen voor de IGJ	41
Literatuur	44
Bijlage A Scorelijst calamiteitenrapportages en beleidsdocumenten	46
Bijlage B Topic lists interviews	47
Bijlage C Interview Codeer Schema	49
Bijlage D Maatregelen ethische benadering respondenten	51

Samenvatting

In haar meerjarenbeleidsplan 2016-2019 heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) de ambitie geformuleerd om betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteiten te stimuleren en hen nadrukkelijker te betrekken bij het toezicht. Ook in de richtlijn calamiteitenrapportage van de IGJ, die beschrijft wat de IGJ verwacht van een zorginstelling na calamiteiten, wordt specifiek aandacht besteed aan het betrekken van patiënten en naasten bij het onderzoek naar calamiteiten.

Deze studie betreft een verkenning van de mogelijkheid om patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek door zorgaanbieders in de GGZ te betrekken. Daarbij besteden we aandacht aan in hoeverre dit zou kunnen leiden tot verbetering van kwaliteit van zorg. Er is nog niet veel bekend over de rol van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Voor zover wij weten is dit de eerste studie naar dit onderwerp. Daarom is de literatuur bekeken, zijn calamiteitenrapportages en beleid van GGZ-instellingen geanalyseerd, en zijn verschillende betrokkenen zoals patiënten, naasten, zorgverleners, andere zorgprofessionals, en inspecteurs geïnterviewd. Voortvloeiend uit deze verkenning volgt de vraag welke mogelijkheden de IGJ heeft om het betrekken van patiënten en naasten door zorgaanbieders in de GGZ te stimuleren.

Betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek in de GGZ kan volgens onze respondenten en de literatuur verschillende doelen dienen. Ten eerste is er het individuele belang voor patiënten en/of naasten in het verwerkingsproces. Ook zorgverleners kunnen mogelijk beter verwerken wat er is gebeurd doordat patiënten en naasten vanuit hun perspectief inzicht geven in het ontstaan van de calamiteit. Ten tweede is er het collectieve belang van verbetering van kwaliteit van zorg. De ervaringen van patiënten en naasten kunnen aanvullende informatie bieden over de oorzaken van een calamiteit. Dat het betrekken van patiënten en naasten bij het calamiteitenonderzoek kan bijdragen aan beide doelen wordt zowel in het literatuuronderzoek als de interviews met respondenten bevestigd. Dit kunnen we op een aantal punten specifieker maken.

Betrekken van patiënt en naasten begint al bij de dagelijkse zorg

Zowel uit literatuur als uit de interviews blijkt dat het betrekken van naasten veel eerder begint dan pas na een calamiteit, namelijk al bij de dagelijkse zorg. De meeste instellingen voeren een familiebeleid waarbij naasten een centrale rol krijgen toebedeeld bij de behandeling van de patiënt. Ook richten verschillende richtlijnen en initiatieven zich op het verbeteren van de betrokkenheid van naasten vanaf het begin van de behandeling. Tegelijkertijd wordt uit de verhalen van patiënten en familie duidelijk dat deze betrokkenheid in de praktijk niet altijd plaats vindt, terwijl dit volgens hen wel belangrijk is. Meer betrokkenheid en beter luisteren naar de patiënt en diens naasten tijdens de dagelijkse zorgverlening kan bijvoorbeeld helpen om calamiteiten te voorkomen, aldus de respondenten. Dit werkt vervolgens ook door in het calamiteitenonderzoek. De analyse van wat er mis ging wordt op deze manier breder dan alleen een analyse van wat er ging op het moment van de calamiteit.

Complexiteit rondom definitie van een calamiteit

Voor respondenten is het betrekken van patiënten en naasten direct verbonden met de eigen ervaringen met calamiteitenonderzoek. Deze ervaringen vormen de context waarbinnen de onderzoeksvraag moet worden beantwoord. Uit die ervaringen blijkt dat patiënten, naasten en vertegenwoordigers van zorginstellingen verschillend denken over wanneer iets een calamiteit is. Zo is een suïcide voor naasten (bijna) altijd een calamiteit, en kan gedwongen zorg door de patiënt ervaren worden als calamiteit. Tegelijkertijd kunnen deze gevallen volgens de wettelijke definitie geen

calamiteit zijn. Wat de vraag of er sprake is van een calamiteit of niet in de GGZ extra complex maakt is dat het vaak lastig is om te bepalen of er een causaal verband is tussen een gebeurtenis en de kwaliteit van zorg. De verschillende perspectieven op wanneer een situatie een calamiteit is, roepen de vraag op hoe de inbreng van patiënten en naasten bij het bepalen van de vraag of er sprake is van een calamiteit moet worden meegewogen.

Spanningen bij het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek

Bij het betrekken patiënten en naasten in de uitvoering van het calamiteitenonderzoek doen zich verschillende spanningen voor. Er kan een spanning bestaan tussen de vereisten die samenhangen met de calamiteitenrapportage en de behoefte van patiënten of naasten. Een juridisch vereiste is bijvoorbeeld de termijn waarbinnen een calamiteit gemeld moet worden bij de IGJ. Deze termijn kan soms te kort zijn en botsen met de behoeften van patiënten en naasten, die zo kort na een ingrijpende gebeurtenis niet altijd klaar zijn om mee te kunnen denken. Dit vereist op zijn minst zorgvuldige communicatie vanuit de zorginstelling naar patiënten en naasten over het proces en het doel van het melden bij de inspectie. Ook kan de privacy van de patiënt betrokkenheid van naasten in de weg staan. Hetzelfde geldt voor angst voor juridische consequenties en de wens om zorgverleners te beschermen. Ook benadrukken respondenten het feit dat calamiteitenonderzoeken in de GGZ op het niveau van de zorginstelling relatief weinig voorkomen. Het aantal calamiteiten is dusdanig laag, aldus respondenten, dat er weinig routine bestaat om met die calamiteiten om te gaan en ze te onderzoeken. Voor betrokken zorgverleners is een calamiteit een bijzondere gebeurtenis met veel impact. Ook is bij sommige calamiteiten, zoals geweld of suicide, de patiënt zelf een actor, en kan de zorgverlener soms zelfs het slachtoffer zijn. Dit alles heeft ook gevolgen voor de manier waarop patiënten en naasten bij het onderzoek betrokken (kunnen) worden.

Rol van de IGJ

De IGJ wil het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek stimuleren. Daartoe is het goed om in te spelen op de manier waarop hier in het veld tegenaan wordt aangekeken. Dit onderzoek levert daarvoor een aantal aangrijpingspunten.

Zo lijkt het productief om in ieder geval in te zetten op betrokkenheid van naasten en patiënten bij de dagelijkse zorg. Als die betrokkenheid er tijdens de behandeling is, dan lijkt betrokkenheid bij een calamiteitenonderzoek meer vanzelfsprekend. Die betrokkenheid bij calamiteiten kan op verschillende manieren vorm krijgen. Suggesties uit het onderzoek aan de IGJ zijn:

- signalen van patiënten en naasten, ook buiten de calamiteitenprocedure, vaker zien als een mogelijkheid om te leren en verbeteren, en zorginstellingen bewegen daar meer mee te doen;
- instellingen stimuleren om het instellingsbeleid op het gebied van calamiteiten verder uit te werken en daarbij patiënten en naasten betrekken;
- samen met patiënten en naasten de vormgeving van hun betrokkenheid bij het calamiteitenonderzoek explicieter uitwerken;
- experimenteren met andere methoden van calamiteitenonderzoek, zoals met de inzet van externe voorzitters.

De IGJ zou aan de hand van deze suggesties in dialoog met de sector kunnen komen tot een ontwikkelagenda die leidt tot calamiteitenonderzoek waarbij patiënten en naasten vaker en beter worden betrokken.

1 Inleiding

Er komt steeds meer aandacht voor het betrekken van patiënten¹ en hun naasten² bij de zorg, en het toezicht daarop. Ook als zich een calamiteit voordoet in de zorg en daar door een zorgaanbieder of de inspectie onderzoek naar gedaan wordt - calamiteitenonderzoek - staat het betrekken van patiënten en naasten in de belangstelling.³ Die betrokkenheid heeft meerdere doelen. Ten eerste is er het individuele belang voor patiënten en/of naasten. Door betrokken te zijn krijgen zij beter inzicht in hetgeen er in een situatie gebeurd is en kunnen zij dat misschien ook beter verwerken. Ten tweede is er het collectieve belang van verbetering van kwaliteit van zorg. Het idee van het onderzoeken van een calamiteit door zorginstellingen is ervan te leren en herhaling te voorkomen [1]. De ervaringen van patiënten en naasten kunnen daarbij een aanvullend perspectief bieden op de oorzaken van een calamiteit.

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) wil in de ontwikkeling naar meer betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek een rol spelen [2]. In haar meerjarenbeleidsplan 2016-2019 heeft de IGJ de ambitie geformuleerd om het betrekken van patiënten en naasten te stimuleren en hen nadrukkelijker een rol te geven bij het toezicht [2]. Ook in de richtlijn calamiteitenrapportage van de IGJ, die beschrijft wat de IGJ verwacht van een zorginstelling na calamiteiten, wordt specifiek aandacht besteed aan betrokkenheid van patiënten en naasten:

“De inspectie hecht veel belang aan de inbreng van de betrokken patiënt, bewoner, wettelijk vertegenwoordiger of nabestaande bij het vaststellen van de feiten en het beschrijven van de gebeurtenissen [3].”

In de ziekenhuiszorg is al ervaring met het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek. Uit dat onderzoek blijkt dat patiënten en naasten bij vier op de vijf calamiteitenonderzoeken worden betrokken.⁴ In de meeste zorginstellingen voert een calamiteitenonderzoeker één gesprek waarin deze patiënten naar hun kijk op het incident vraagt, maar deze informatie wordt maar zelden opgenomen in het resulterende rapport.⁵ Over hoe betrokkenheid in de praktijk plaatsvindt in andere sectoren zoals de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) is weinig bekend.

Dit onderzoek betreft een verkenning van de mogelijkheid om patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek door zorgaanbieders in de GGZ te betrekken. Voortvloeiend uit deze verkenning volgt de vraag welke mogelijkheden de IGJ heeft om het betrekken van patiënten en naasten door zorgaanbieders in de GGZ te stimuleren. Bij de start van dit onderzoek werd verwacht dat daarbij een aantal spanningen en knelpunten spelen, die gevolgen hebben voor de manier waarop patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek betrokken kunnen worden. Deels gelden deze spanningen voor calamiteitenonderzoek in algemene zin, deels zijn ze specifiek voor de GGZ. Dit laatste komt met name door de vaak complexe problematiek die speelt bij patiënten in de GGZ, en de soms complexe rol die naasten hebben in de GGZ. Soms is bijvoorbeeld sprake van beperkt contact tussen zorgverlener, naasten en patiënt, omdat in de GGZ grote waarde wordt gehecht aan

¹ In dit rapport is de term ‘patiënten’ als overkoepelende term voor cliënten, patiënten, zorggebruikers, etc.

² Met de term naasten bedoelen wij familie, naasten en nabestaanden

³ <https://www.igj.nl/actueel/nieuws/2018/01/25/meer-aandacht-voor-patienten-en-familie-bij-calamiteiten>

⁴ <https://www.igj.nl/actueel/nieuws/2016/04/25/meer-openheid-over-calamiteiten-in-ziekenhuizen>

⁵ <https://www.overkwaliteitvanzorg.nl/2017/04/actuele-inzichten-organisatie-openheid-medisch-incident-ask-dont-assume/>

autonomie en privacy van patiënten waardoor naasten buiten de deur worden gehouden [4, 5]. Dit kan tot een geproblematiseerde relatie tussen zorgverleners en naasten leiden die kan doorwerken in het calamiteitenonderzoek. [5].

De hoofdvragen van dit onderzoek luiden:

Wat zegt de literatuur over betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ?

Wat zijn de ervaringen van zorgaanbieders, patiënten, naasten, andere betrokkenen in het veld en de IGJ met het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ?

Welke rol kan de IGJ spelen in het stimuleren van deze betrokkenheid op een manier die aansluit bij de ervaringen en visies van betrokkenen?

1.1 Achtergrond

Wanneer is iets een calamiteit?

De Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (Wkkgz) verplicht zorgaanbieders calamiteiten te melden bij de IGJ. Doel van de Wkkgz is leren van ongewenste gebeurtenissen in de zorg, om zo gezamenlijk de zorg te verbeteren. De wet maakt een onderscheid tussen incidenten en calamiteiten.. Hieronder trachten wij de het onderscheid tussen de twee concepten te verhelderen, zodat duidelijk is waar ons onderzoek zich op richt.

Het toezicht op calamiteiten in de zorg is een belangrijke activiteit van de IGJ. Een calamiteit is in de Wkkgz omschreven als:

“Een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor een cliënt heeft geleid”.

Een calamiteit heeft dus te maken met kwaliteit van zorg en ernstige schadelijke gevolgen.

Naast de definitie van een calamiteit, is de definitie van een incident hier van belang. Een incident wordt in de Wkkgz gedefinieerd als:

“Een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg, en heeft geleid, had kunnen leiden of zou kunnen leiden tot schade bij de cliënt.”

Een incident heeft dus te maken met kwaliteit van zorg, maar heeft niet direct tot ernstige schadelijke gevolgen geleid. Volgens de wet moeten zorgaanbieders zelf bepalen of iets een calamiteit betreft of een incident. Het is vaak lastig om te beoordelen of een incident een calamiteit is, zowel voor hulpverleners als patiënten en naasten. Het feit dat hulpverleners dit zelf bepalen kan vragen oproepen bij patiënten en naasten, vooral wanneer deze tot een andere conclusie zijn gekomen.

Belangrijk om te melden is dat in verschillende landen, maar ook in verschillende zorgsectoren de definities, aard en interpretatie van incidenten en calamiteiten kunnen verschillen. Zo bestaan er verschillen tussen landen in de criteria wanneer er iets moet worden gemeld bij een toezichthouder. Ook verschilt de rol van de toezichthouder bij calamiteiten. Hier dient rekening mee gehouden te worden bij de interpretatie van de resultaten. Wijzelf volgen in principe de definitie van calamiteit

volgens de Wkkgz, maar houden zeker in onze interpretatie van onze interviews ruimte voor een bredere betekenisgeving.

Meldingsprocedure rondom een calamiteit binnen de GGZ

Calamiteiten binnen de GGZ moeten binnen 3 dagen worden gemeld aan de IGJ. Wanneer het niet duidelijk is of er sprake is van een calamiteit dan heeft de zorgaanbieder 6 weken de tijd om te onderzoeken of een gebeurtenis een calamiteit is. Als gedurende dit onderzoek blijkt dat het gaat om een calamiteit in formele zin, dan moet dit binnen drie werkdagen na vaststelling daarvan aan de inspectie gemeld worden. De zorgaanbieder moet daarna zelf onderzoek doen naar de calamiteit, tenzij de inspectie besluit zelf onderzoek te doen (bij ernstige of structurele problemen). Het onderzoek door de zorgaanbieder wordt afgesloten als de inspectie van oordeel is dat:

1. Er geen sprake (meer) is van een ernstige bedreiging voor de veiligheid van patiënten;
2. Het onderzoek zorgvuldig is uitgevoerd;
3. De nodige maatregelen zijn getroffen.

Onder het toezicht van de IGJ valt het toezicht op calamiteiten binnen de GGZ. De IGJ houdt toezicht op eerstelijns GGZ, de ambulante en klinische GGZ, ziekenhuispsychiatrie en zorg aan patiënten met verslavingsproblematiek. De meldingen binnen de GGZ betreffen uiteenlopende problematiek: o.a. disfunctionerende beroepsbeoefenaren, agressie-, schiet- en steekincidenten, en seksueel grensoverschrijdend gedrag [6]. Ook moeten suïcides en suïcidepogingen met ernstig schadelijke gevolgen gemeld worden wanneer de patiënt die het betreft gedwongen zorg ontving op het moment van de te melden gebeurtenis. Wanneer de suïcide of suïcidepoging met ernstig schadelijk gevolg verband houdt met een tekortkoming in de zorg moet het ook bij de inspectie worden gemeld. Als een suïcide niet het gevolg is van tekortkoming in de zorg wordt het opgevat als incident en wordt het intern door de zorginstelling onderzocht [7]. In 2016 ontving de IGJ in totaal 580 meldingen over de GGZ waarvan er 180 binnen de definitie van een calamiteit vielen. 140 gevallen betroffen een suïcide [8].

1.2 Onderzoeksopzet

We zijn begonnen met een verkenning van het onderzoeksveld door het spreken van belangrijke partijen en uitvoeren van een korte literatuurstudie. Tegelijkertijd zijn calamiteitenrapportages en beleidsdocumenten geanalyseerd. Daaruit zijn relevante onderwerpen, en betrokkenen uit voortgevloeid voor de kwalitatieve interviews die we hebben gehouden. Daarnaast is, en een aantal 'best practices' geïdentificeerd;; zorginstellingen die het volgens de IGJ op dit onderwerp goed doen. Er zijn ook interviews gehouden met vertegenwoordigers van deze instellingen. Door middel van deze onderzoeksmethoden tezamen hebben Daarmee is inzicht verkregen in hoe betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek is vormgegeven in de praktijk en wat de ervaringen van betrokkenen daarmee zijn. Hieronder worden de verschillende methoden verder toegelicht. Het onderzoek is in de periode november 2016 tot februari 2018 uitgevoerd in het kader van de Academische Werkplaats Toezicht (AWT).

Verkenning onderzoeksveld

We zijn gestart met het raadplegen van experts van de stichting PatiëntenVertrouwensPersonen (PVP) en de Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen, GGZ Nederland, Landelijke platform GGZ, stichting Anoksis voor psychosegevoelige mensen, de Nederlandse vereniging voor Psychiatrie, en betrokken inspecteurs. Met deze experts is een expertgroep gevormd die in totaal 3 keer bij elkaar

is gekomen om de opzet, de resultaten en voortgang van het project te bespreken. Ook is met een aantal van hen een individueel gesprek gevoerd.

Literatuuronderzoek

Via de zoekmachines Pubmed en Google Scholar is verkend wat er bekend is over het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de zorg in het algemeen en binnen de GGZ (zoektermen “adverse event”, “incident”, “medical error”, “risk management”, “mental health”, “involvement”, “family”, “relatives”, “significant others”). Ook werd er gekeken naar recent verschenen richtlijnen en kwaliteitsdocumenten.

Analyse calamiteitenrapportages

Er zijn 20 calamiteitenrapportages geanalyseerd die door instellingen in 2016 zijn opgesteld naar aanleiding van een calamiteit die onderzocht is. Voor dit onderzoek was dat relevant om een beter beeld te krijgen van de verschillende type calamiteiten in de GGZ, en om te bekijken hoe de betrokkenheid van patiënten en naasten momenteel een plaats krijgt in de calamiteitenrapportage.

De inspectie heeft 20 calamiteitenrapportages die door verschillende instellingen zijn geschreven. Er was veel verschil tussen de casussen, zowel qua complexiteit als qua context. De rapportages varieerden van 6-40 pagina's. Twee onderzoekers hebben afzonderlijk de calamiteitenrapportages gescoord (zie bijlage D voor scorelijst). Zo werd gekeken of er in de rapportage werd vermeld of patiënten en/of de naasten zijn betrokken na de calamiteit, op welke manier, hoe vaak en of er ook aan hen is terug gerapporteerd wat er uit het onderzoek kwam. Daarna zijn de scores vergeleken en besproken, waarna tot overeenstemming is gekomen.

Bij de analyse is onderscheid gemaakt in 3 manieren van betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek, gebaseerd op eerder onderzoek naar betrokkenheid van patiënten bij het toezicht door de IGJ [9]:

1. Het informeren van de patiënt en naasten;
2. Het horen/luisteren naar patiënt en naasten over hun perspectief op de calamiteit;
3. Feedback teruggeven aan patiënt en naasten (terugkoppeling van resultaten onderzoek en mogelijkheid geven tot feedback op rapportage).

Analyse beleidsdocumenten

28 GGZ-concerns in Nederland zijn per brief benaderd met de vraag hun familie- en calamiteitenbeleid op te sturen en een aantal vragen daarover te beantwoorden. 15 (53%) instellingen hebben protocollen op gestuurd en deze vragen beantwoord. Twee onderzoekers hebben afzonderlijk de beleidsdocumenten gescoord op dezelfde manier als de calamiteitenrapportages (zie bijlage D). Er werd bijvoorbeeld gekeken of er binnen het calamiteitenbeleid iets wordt vermeld over het feedback teruggeven aan patiënten, naasten of nabestaanden. Daarna zijn de scores vergeleken en besproken, waarna tot overeenstemming is gekomen.

Interviews

Op basis van het literatuur- en documentenonderzoek, analyse van calamiteitenrapportages, en de eerder gevoerde gesprekken met de experts is een topic list gemaakt (bijlage A). Deze lijst diende als basis voor de interviews met verschillende sleutelpersonen (n=35) (tabel 1).

Tabel 1: Geïnterviewde personen

Respondent	Aantal
Patiënt/ervaringsdeskundige	4
Familie/naasten	7
Cliënten/patiëntenvertrouwenspersoon	2
Familievertrouwenspersoon	5
Leden familie/naastbetrokkenenraad	4
Behandelaar	4
Geneesheerdirecteur	1
Bestuurder (best practice)	3
Inspecteur	5

De interviews zijn, met instemming van respondenten, opgenomen. Deze audio-opnamen zijn verbatim, en geanonimiseerd, getranscribeerd. Deze transcripten zijn vervolgens door de auteurs (RB, HB, DB, BG) inductief geanalyseerd [10]: voorlopige hypothesen werden in een iteratief proces weer met de data vergeleken. De resultaten van het voorafgaande literatuur onderzoek werden in dit proces, ook omdat zij de structuur van de interviews vormden, als startpunt genomen. Bevindingen waarover geen consensus was werden in nauw overleg in het onderzoeksteam besproken tot consensus bereikt was. Het definitieve codeerschema is te vinden in bijlage B.

Het spreken met patiënten en naasten bracht een uitdaging met zich mee, vanwege de gevoeligheid van het onderwerp. Er werden vragen gesteld die over belangrijke levenszaken gaan en als intiem ervaren worden of die mogelijk schokkende gebeurtenissen kunnen doen herleven. Om dit zo zorgvuldig mogelijk te doen hebben we een procedure opgesteld en voorgelegd aan de METC. Zo gebeurde het benaderen van patiënten, zorgverleners en andere betrokken zorgprofessionals via patiëntenvertrouwenspersonen, familievertrouwenspersonen, behandelaren of leidinggevend en zijn er afspraken gemaakt met de instelling over eventueel gewenste ondersteuning tijdens het interview en nazorg (bijlage C).

Het bleek lastig om patiënten te vinden die zelf een calamiteit hebben meegemaakt die deel konden nemen aan dit onderzoek. Instellingen wilden om verschillende redenen geen contact opnemen met patiënten, en de patiënten waren op het moment van het onderzoek vaak al weer uit beeld van de instelling (ontslagen, overgeplaatst etc.) of overleden. Op een aantal manieren is extra inspanning geleverd om patiënten te werven, bijvoorbeeld via de best practices die door de IGJ zijn geselecteerd, door patiëntenorganisaties te contacteren, door ervaringsdeskundigen te benaderen, en de IGJ heeft een aantal instellingen benaderd die recent een calamiteit hebben gemeld met de vraag of zij patiënten wisten die in aanmerking zouden komen voor het onderzoek. Ondanks deze inspanningen is het aantal geïnterviewde patiënten beperkt gebleven (4).

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 bevat de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek, ingedeeld in de resultaten van de literatuurstudie, analyse van calamiteitenrapportages en beleidsdocumenten, en tot slot de interviews. Hoofdstuk 3 bevat de conclusies en aanbevelingen voor de IGJ.

2 Resultaten

De resultaten worden per onderdeel van het onderzoek besproken, te weten de literatuurstudie, analyse van calamiteitenrapportages, analyse van beleidsdocumenten, en de interviews.

2.1 Resultaten literatuurstudie

Over het specifieke onderwerp van het betrekken van patiënten en naasten na een calamiteit binnen de GGZ vonden we geen studies. Wel vonden we studies die iets zeggen over het betrekken van patiënten en naasten na een medische fout in de ziekenhuiszorg. Door de verschillen in definitie van een calamiteit en een incident is het lastig resultaten uit de (inter)nationale literatuur te vertalen naar de Nederlandse situatie in de GGZ. Sommige studies gaan ook over bredere onderwerpen, zoals openheid na incidenten. Desondanks levert deze literatuur wel relevante inzichten op over een goede omgang met patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek. Daarom is deze literatuur ook meegenomen in de onderstaande analyse.

We beginnen met meer algemene informatie die gevonden is over het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek binnen de ziekenhuiszorg en de ontwikkelingen in openheid na calamiteiten en de rol van naasten in ziekenhuizen. We bespreken daarna een aantal ontwikkelingen met betrekking tot het betrekken van patiënten en naasten in de ouderenzorg omdat de resultaten daarover ook bruikbaar kunnen zijn binnen de GGZ. Vervolgens gaan we meer specifiek in op het betrekken van patiënten en naasten binnen de GGZ.

2.1.1 Ervaringen met betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de ziekenhuiszorg

De rol van naasten en patiënten bij onderzoek naar veiligheidsincidenten in de zorg is een relatief nieuw veld. Verschillende internationale studies beschrijven de voor- en nadelen van het betrekken van patiënten en naasten bij een zogenaamde *root cause analysis* (RCA) in de ziekenhuiszorg. RCA is een specifieke onderzoeksmethode waarmee de oorzaken van incidenten en calamiteiten onderzocht kunnen worden en waarmee tot een oplossing kan worden gekomen. Het ligt ten grondslag aan veel onderzoeksmethoden die in Nederland worden gebruikt bij het onderzoek naar calamiteiten, zoals de PRISMA-methode, de SIRE-methode en de TRIPOD-methode [11]. Deze methoden worden ook in de GGZ bij calamiteiten onderzoek gebruikt. De gevonden studies laten zien dat patiënten en naasten in beperkte mate worden betrokken bij RCA in ziekenhuizen [12].

Voordelen van betrokkenheid bij RCA

Betrokkenheid bij een RCA in de ziekenhuiszorg kan lonend zijn voor patiënten, hun naasten, en zorgverleners [12, 13]. Voor de patiënt en naasten kan het misvattingen voorkomen over zorgverleners en hun reactie op de calamiteit; hun gevoelens van isolatie, machteloosheid en verwarring verlichten over hoe en waarom de calamiteit is opgetreden, helpen vergeven en het eventuele genezings- en verwerkingsproces bevorderen.

Voor zorgverleners kan betrokkenheid van patiënten en naasten schuldgevoel, frustratie en boosheid helpen te verminderen.

Voor de zorginstelling verhoogt het zijn legitimiteit en helpt het 'commitment' tonen aan leren en veranderen. Dit leren kan ook weer troost bieden voor de patiënt/naaste. De kwaliteit van dit leren kan ook verbeteren door de informatie die patiënten en naasten leveren [12, 13]. Dit komt omdat zij informatie kunnen leveren die alleen door hen kan worden gekend.

Nadelen van betrokkenheid van patiënten en naasten bij RCA

Er worden ook nadelen of negatieve gevolgen van het betrekken van patiënten en hun naasten bij een RCA gerapporteerd in de literatuur. Voor patiënten en naasten geldt dat als een incident/calamiteit heeft geresulteerd in overlijden aanzienlijk verlies, de betrokkenheid van de patiënt of familieleden aan de RCA kan leiden tot meer schade als ze het trauma herbeleven. Ook kan deelname aan de RCA het normale rouwproces verstoren.

Verder kunnen er nadelen zijn voor zorgverleners. Ook voor hen kan het een ongemakkelijke, emotionele ervaring zijn, en kan het een negatieve invloed hebben op dialoog tijdens de analyse, bijvoorbeeld omdat zij niet open durven te zijn met patiënt of familie erbij. Zorgverleners kunnen defensief of te voorzichtig worden uit angst voor juridische consequenties.

Om rekening te houden met deze nadelen wordt aangeraden om de behoeften van patiënten en naasten vooraf te identificeren, hen een duidelijke rol te geven, hen zo vroeg mogelijk te betrekken, en het proces eventueel te laten begeleiden door getrainde begeleiders. Ook bestaan er ideeën om participatie via andere wegen te organiseren, bijvoorbeeld via trainingsprogramma's voor artsen waarbij aandacht is voor het patiënten en naastenperspectief, via speciale comités die het patiënten en naasten vertegenwoordigen, of het inzetten van patiëntvertegenwoordigers in het calamiteitenonderzoeksteam [12, 13].

2.1.2 Openheid na incidenten/calamiteiten in ziekenhuizen

In recente onderzoeken is er aandacht voor openheid naar patiënten en hun naasten van zorgverleners na incidenten en calamiteiten in ziekenhuizen. Hierbij gaat het dan niet specifiek over betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek, maar de ervaringen van patiënten en naasten met meer openheid nadat er iets is misgegaan in de zorg. Deze ervaringen kunnen bruikbaar zijn bij het informeren van patiënten en naasten, naar hen te luisteren en het teruggeven van feedback over het onderzoek, de omgang met patiënten en naasten nadat iets is misgegaan te verbeteren en beter aan hun behoeften te voldoen. Belangrijke thema's zijn de erkenning van de fout, verontschuldiging, professionele ondersteuning, tijdigheid en helderheid van communicatie [18-24]. Patiënten willen graag dat uitgelegd wordt hoe het probleem heeft kunnen ontstaan, dat er verontschuldigd wordt, en verteld wordt hoe voorkomen wordt dat het probleem zich herhaalt. Dit zou eventuele formele klachten en claims kunnen voorkomen.

Komt het wel tot een klacht of claim, dan kan een open en adequate reactie van de hulpverlener bijdragen aan een vlotte en voor de patiënt bevredigende behandeling daarvan [24]. Hoewel openheid naar patiënten en hun naasten consequent is geïdentificeerd als een positief en moreel geluid vanuit zorgverleners en –instellingen na incidenten en calamiteiten, is er weinig kennis over de mechanismen van openheid en hoe die bijdragen aan het verminderen van de psychologische en gezondheid gerelateerde gevolgen van incidenten voor de patiënten, hun familie en de betrokken zorgverleners. Ook is er weinig erkenning voor de rol van patiënten en familie in het openbaarmaking proces dat verder gaat dan 'hen informeren' over hetgeen dat is misgegaan. Patiënten en naasten willen ook de oorzaken en verbeteracties horen [25].

Barrières voor openheid vanuit zorgverleners zijn vaak angst voor juridische maatregelen, en niet weten hoe openheid te moeten geven. In steeds meer landen worden daarom ook trainingen aangeboden om zorgverleners handvatten te geven om open te zijn [25-27].

Internationaal gezien is openheid na incidenten een steeds belangrijker thema. Zo bestaat in Engeland een wettelijke plicht tot openheid als er dingen mis gaan in de zorg sinds april 2015 voor alle zorgverleners. Ziekenhuizen, publieke en de geestelijke gezondheidszorginstellingen zijn verplicht om

patiënten te informeren, en om zich te verontschuldigen naar patiënten en naasten, als er fouten zijn gemaakt in de zorg die hebben geleid tot aanzienlijke schade [28, 29].

2.1.3 Betrekken naasten bij calamiteitenonderzoek in de ouderenzorg

In de ouderenzorg is in Nederland enige ervaring met het betrekken van naasten/nabestaanden na een calamiteit. Door de Kam et al. (2017) is onderzoek gedaan naar de rol van externe voorzitters van onderzoekscommissies bij calamiteiten in de ouderenzorg. Ook is daarbij nagegaan wat de ervaringen zijn van nabestaanden met hun betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek. De betrokkenheid van nabestaanden krijgt vorm in overleg met de instelling en conform de wensen van nabestaanden. Sommige nabestaanden wilden erg graag betrokken worden, anderen hebben daar minder behoefte aan. Veel nabestaanden gaven aan dat zij in het algemeen tevreden waren met de zorg van de instelling. Een calamiteit kan het vertrouwen in de zorginstelling schaden en daarmee het vertrouwen in een eigen calamiteitenonderzoek door de instelling, maar dit blijkt hier relatief weinig voor te komen. Het tijdig betrekken van nabestaanden door de zorginstelling en de inschakeling van een externe voorzitter kan mede verklaren dat de meeste nabestaanden vertrouwen hebben in het onderzoek door de instelling. Betrokkenheid van nabestaanden bij het onderzoek werd zowel door instellingen als door de nabestaanden als waardevol ervaren [17]. Het is van belang te beseffen dat de context (in dit geval ouderenzorg) anders is dan de GGZ. We komen hier later nog op terug.

2.1.4 Het betrekken van patiënten en naasten binnen de GGZ

We vonden geen onderzoek naar betrokkenheid van naasten bij calamiteiten in de GGZ. Wel meer algemeen onderzoek over het betrekken van patiënten en naasten in de GGZ. We vatten de belangrijkste bevindingen, die voor onze onderzoeksvraag van belang zijn, hieronder samen.

Maatschappelijke ontwikkelingen hebben ertoe geleid dat er sinds enkele jaren meer aandacht is voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg in de GGZ in Nederland. De focus op de autonomie van de patiënt en de privacy zorgde ervoor dat naasten niet snel bij de behandeling betrokken werden [4, 5]. Dit lijkt nu te veranderen. Nieuwe normen en multidisciplinaire richtlijnen, zoals de *multidisciplinaire richtlijn suïcidaal gedrag en de Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*, besteden expliciet aandacht aan het betrekken van naasten en familiebeleid. In de richtlijn suïcidaal gedrag is het betrekken van naasten samen met contact maken en continuïteit van zorg een van de belangrijkste uitgangspunten. De generieke module geeft concrete aanbevelingen voor het vormgeven van de samenwerking tussen zorgverleners en naasten en het bieden van ondersteuning aan naasten in hun rol als mantelzorger.

Een van de voordelen van het betrekken van naasten tijdens de reguliere zorg van patiënten is dat de kans van slagen van de behandeling groter is wanneer familie betrokken is. Zij weten bijvoorbeeld veel van de patiënt wat van belang kan zijn voor de behandeling, en fungeren vaak als eerste vangnet voor de patiënt [30]. Ook kunnen naasten een belangrijke rol spelen in de zorg voor psychiatrische patiënten. Zij helpen patiënten niet alleen met praktische zaken als onderdak en financiën, maar nemen ook de rol op zich van casemanager [4, 5].

Tegelijkertijd wordt duidelijk dat de betrokkenheid zowel tijdens de reguliere zorg en daarmee ook tijdens calamiteitenonderzoek in de GGZ een complexe aangelegenheid is. Ten eerste komt uit onderzoek naar voren dat de aard van de incidenten in de GGZ verschilt van de somatiek [16]. Zo heeft de GGZ te maken met calamiteiten die te maken hebben met het gedrag van de patiënt zelf, bijvoorbeeld geweldsincidenten of suïcide [16, 31]. Daarnaast komen calamiteiten in de GGZ vaker dan in de somatiek voort uit spanningen tussen patiënt en zorgverlener, of door verschillen van

mening over de inzet van dwang en drang [32]. Patiënten kunnen het oneens zijn met bijvoorbeeld een gedwongen behandeling of gedwongen medicatie, wat leidt tot verdere escalatie en mogelijke incidenten en calamiteiten.

Naast de eerder genoemde cultuur in de GGZ waarin grote waarde wordt gehecht aan autonomie en privacy van patiënten [5] kan het ook zo zijn dat patiënten door chronische psychische problematiek (bijna) geen betrokken naasten meer hebben. Ook kunnen psychiatrische problemen binnen de familie zelf een rol spelen bij de problematiek van de patiënt. Patiënten willen dan niet dat de naasten betrokken worden.

Als laatste kunnen hulpverleners handelingsverlegen zijn. Ze weten simpelweg niet hoe ze naasten moeten betrekken [30, 34].

Al deze zaken maken de driehoeksrelatie tussen zorgverlener, patiënt en naasten meer complex dan in andere zorgsectoren. Dit werd onder andere duidelijk tijdens de PITSTOP studie. Tijdens deze studie werd binnen de GGZ de aanbevelingen van de richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag geïmplementeerd. Zoals gezegd was het betrekken van naasten tijdens diagnostiek en behandeling een belangrijke aanbeveling. Toch blijkt deze aanbeveling moeilijk te implementeren vanwege allerlei spanningen en knelpunten. Een voorbeeld is dat de patiënt weigert [35, 36].

2.1.5 Conclusie literatuuronderzoek

Er is nagenoeg geen onderzoek dat zich specifiek richt op het betrekken van naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Wel vonden we nieuwe initiatieven rondom het betrekken van naasten tijdens de behandeling in de GGZ, en literatuur rondom calamiteiten in de ziekenhuiszorg en ouderenzorg. Het betrekken van naasten bij de behandeling van patiënten in de GGZ is op verschillende manieren voordelig: de kans van slagen van de behandeling is groter en zij geven op verschillende manieren ondersteuning aan patiënten. Goede communicatie met patiënten en naasten nadat er iets is misgegaan is erg belangrijk, zo blijkt uit onderzoek in ziekenhuizen. Daar is ook al meer ervaring met het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteiten. Hier zitten veel voordelen aan, maar ook een aantal nadelen. Deze kunnen ondervangen worden, bijvoorbeeld door een begeleider van het onderzoeksproces in te zetten. In de ouderenzorg is geëxperimenteerd met iets soortgelijks, namelijk het inzetten van een onafhankelijk voorzitter. De ervaringen daarmee zijn positief. Tot slot lijkt het betrekken van naasten binnen de GGZ om meerdere redenen ingewikkelder dan in de somatische zorg.

2.2 Resultaten analyse calamiteitenrapportages

Om een indruk te krijgen van de calamiteitenmeldingen die bij de IGJ vanuit de GGZ zijn binnen gekomen en hoe betrokkenheid in een calamiteitenrapportage die naar aanleiding van een melding is opgesteld vorm krijgt, zijn 20 calamiteitenrapportages geanalyseerd. De analyse van deze rapportages laat de complexiteit van calamiteiten in de GGZ goed zien. Er was sprake van ernstige situaties zoals overlijden, geweld, seksueel misbruik, conflicten, etc. Bij 14 calamiteiten was de patiënt of een ander persoon overleden. Vier calamiteiten betroffen een suïcide, vijf calamiteiten betroffen calamiteiten op het gebied van somatische zorg, vier rondom agressie, schiet- en steekincidenten, drie op het gebied van medicatieveiligheid en bij vier van de meldingen met status 'overige' was bijvoorbeeld de oorzaak van overlijden niet bekend of was er geen duidelijk verband met kwaliteit van zorg.⁶

⁶ In dit soort gevallen wordt na melding bij de Inspectie nader onderzoek gedaan, ofwel door de Inspectie, ofwel door de zorginstelling zelf, waaruit blijkt dat het toch geen calamiteit betrof.

De mate waarin gerapporteerd wordt over de betrokkenheid van naasten is beperkt tot vaak maar enkele zinnen. Hierin wordt vooral over nazorg gesproken. In een aantal gevallen werden naasten als informatiebron gebruikt in het onderzoek. Een beschrijving van het meer intensief betrekken van naasten en/of patiënten bij het onderzoek naar een calamiteit hebben wij in deze 20 rapportages niet gezien. In sommige rapportages werd ook melding gemaakt van de reden waarom het niet lukt om patiënten of naasten te betrekken bij het calamiteitonderzoek. Redenen die daarbij worden genoemd zijn boosheid, betrokkenheid van de politie, geen contact met de familie, taal- en afstandbarrières.

2.3 Resultaten analyse beleidsprotocollen van instellingen

2.3.1 Huidige algemene beleidsinitiatieven voor het betrekken van naasten bij zorgverlening in de GGZ

Er zijn verschillende manieren waarop er invulling wordt gegeven aan betrokkenheid van familieleden in de GGZ. Steeds meer instellingen hebben familiebeleid ontwikkeld om familie actiever te informeren, te betrekken en te ondersteunen [34], en is sinds het uitkomen van de generieke module zelfs verplicht. Door Ypsilon en het Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ is in 2016 een generieke module ontwikkeld voor familiebeleid. Deze module geeft aanbevelingen voor het vormgeven van de samenwerking tussen zorgverleners en naasten en het bieden van ondersteuning aan naasten in hun rol als mantelzorg. De kwaliteitsstandaard geldt voor alle psychische aandoeningen en voor alle sectoren: sociale wijkteams, huisartsenzorg, basis GGZ en gespecialiseerde GGZ [37]. Een voorbeeld is de succesvolle inbedding van een familieraad bij GGnet. Deze heeft een vergelijkbare positie als een OR of patiëntenraad. Er is een convenant met de RvB getekend waarin staat dat de familie met instemming van de patiënt wordt betrekken bij de behandeling [34]. Ook zijn er familieverenigingen opgericht, zoals Ypsilon in 1984 en Stichting Labyrinth in 2006 [38]. Deze verenigingen behartigen de belangen van familie en patiënt, geven voorlichting en informatie en organiseren lotgenotencontact. Ypsilon heeft ook een triadekaart ontwikkeld voor patiënten, familie/naasten en hulpverleners waarmee afspraken kunnen worden gemaakt over de rol van familie en naasten bij de behandeling [39].

Sinds 2010 is er een Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen, die ondersteuning biedt aan familie en naasten van patiënten in de GGZ. De meerderheid van de GGZ-instellingen heeft een overeenkomst met de LSFVP afgesloten over de inzet van de familievertrouwenspersoon. Op 31 december 2016 waren honderd (meestal grotere) instellingen aangesloten bij de LSFVP. Patiënten zelf kunnen met klachten en vragen over bijvoorbeeld dwangbehandeling terecht bij de stichting patiëntenvertrouwenspersonen (PVP).

2.3.2 Familiebeleid en calamiteitenbeleid bij instellingen

Bij 28 GGZ-instellingen zijn beleidsstukken opgevraagd over hun familie- en calamiteitenbeleid. Hiermee wilden we inzicht krijgen in hoeverre deze onderwerpen bij de instellingen op de agenda's staan.

Van de 28 benaderde GGZ-instellingen hebben er 15 (53%) gereageerd op ons verzoek om de protocollen rondom familiebeleid en calamiteitenbeleid te sturen. Alle deze instellingen gaven aan een calamiteitenbeleid te hebben (daarvan stuurden 13 het mee) en 14 instellingen gaven aan familiebeleid te hebben (daarvan stuurden 12 het mee). Het calamiteitenbeleid was opgesteld tussen 2010 en 2017. Zeven instellingen gaven aan het calamiteitenbeleid regelmatig te toetsen. Het familiebeleid was opgesteld tussen 2006 en 2016 en vier instellingen gaven aan dit regelmatig te toetsen. Vijf instellingen stuurden ook hun suïcidebeleid mee, zonder dat we daar specifiek om gevraagd hadden.

Tabel 2 beschrijft in hoeveel beleidsstukken/protocollen er expliciet een visie of werkwijze over het betrekken van patiënten en of naasten was opgenomen en in welke mate.

Tabel 2: Mate van betrokkenheid in de beleidsstukken van GGZ-concerns

	Mate betrokkenheid in familiebeleid (n=12)	Mate betrokkenheid in calamiteitenbeleid (n=13)	Mate van betrokkenheid in suïcidebeleid (n=5)
Informeren	12	7	4
Horen/luisteren	11	2	3
Feedback teruggeven	10	0	2

Familiebeleid

Over het algemeen waren de familiebeleidsstukken uitgebreider dan de calamiteitbeleidsstukken. Het familiebeleid voorziet in het actief betrekken van naasten. Alle instellingen gaven expliciet aan dat de betrokkenheid van naasten in alle fasen van het behandelproces van groot belang is. In het familiebeleid wordt niet expliciet over de rol van naasten na een calamiteit of incident gesproken.

Een voorbeeld van de rol van naasten in familiebeleid is:

“X hecht veel belang aan de inbreng van de betrokken patiënt, wettelijk vertegenwoordiger of nabestaanden bij het vaststellen van feiten en het beschrijven van gebeurtenissen.”

Of:

“Naastbetrokkenen maken per definitie deel uit van het systeem van de patiënt”.

Ook werd vaak benadrukt dat de familie wordt betrokken in de evaluatie van de behandeling van de patiënt. Dit hebben wij gescoord als “feedback teruggeven” omdat er daadwerkelijk om feedback van de familie wordt gevraagd en die gebruikt wordt om de zorg te verbeteren. Een voorbeeld: “X onderschrijft dat door familie/naastbetrokkenen gesignaleerde knelpunten en geuite wensen ook verbetering van zorg kunnen opleveren.”

Of:

“De organisatie vraagt patiënten om een familielid mee te nemen naar intake-, evaluatie- en afrondingsgesprekken. In deze gesprekken kunnen familieleden hun mening geven en vragen stellen. Familieleden kunnen betrokken worden bij het maken van afspraken over uitvoering van de behandeling.”

Ook wordt vaak aandacht besteed aan hoe om te gaan met privacy van de patiënt in het contact met naasten en wat te doen in het geval van weigering van de patiënt om naasten te betrekken.

Calamiteitenbeleid

Vergeleken met de protocollen rondom familiebeleid lijkt het calamiteitenbeleid meer gericht op beheersen; het nemen van de juiste procedurele stappen en het voldoen aan inspectiecriteria. De meeste calamiteitsbeleidsstukken bestaan uit een lijst van definities en een stappenplan over de procedurele en praktische stappen die genomen moeten worden in geval van een calamiteit. De stappen bestaan meestal uit: wie in welk geval benaderd moet worden, wie geïnformeerd moet worden en binnen welke tijd, hoe en wat er gemeld moet worden (bijvoorbeeld via het intranet), hoe er binnen de organisatie opgeschaald dient te worden, wie verantwoordelijk is voor het onderzoek naar de calamiteit en de rapportage daarvan, regels voor de samenstelling van het

onderzoeksteam/commissie, hoe opvolging van het incident plaatsvindt, en wie en hoe geëvalueerd wordt of verbeteringen geïmplementeerd zijn. De beschrijving van de rol van patiënt en familie tijdens een calamiteitenonderzoek beperkt zich vooral tot wanneer in het proces de naasten geïnformeerd dienen te worden over het plaatsvinden van een calamiteit.

Bijvoorbeeld:

“Taken crisisteam

A Direct inlichten van andere personen of instanties. In deze volgorde:

- *Politie*
- *Familie*
- *.....”*

In één calamiteitenbeleidstuk werd wel wat gezegd over het betrekken van de ervaringen van de betrokken patiënt en familie in het calamiteitenonderzoek:

“In week 2 zullen interviews afgenomen worden bij medewerkers die betrokken waren bij de calamiteit. [...] daarnaast wordt per calamiteit bekeken of het slachtoffer en/of de naasten geïnterviewd kunnen worden.”

In sommige gevallen stond er niets vermeld over het informeren of contact opnemen met naasten (6) en in geen enkele over het vragen om feedback van naasten op het rapport.

In de suïcideprotocollen vonden we meer informatie over het contact maken met naasten, daarbij ligt de focus vooral op het leveren van nazorg.

Een voorbeeld daarvan is:

“Stappenplan na suïcide of ernstige suïcidepoging:

Onmiddellijk: Contact opnemen met de nabestaanden idealiter door hoofdbehandelaar en directe nazorg aanbieden”.

Of:

“De meeste contacten met familie vinden logischerwijs in de eerste week plaats. Bijvoorbeeld doordat medewerkers de begrafenis of crematie van hun patiënt bezoeken (in overleg met familie). Het is van belang om na zes tot acht weken nog een gesprek met familie in te plannen. In dit gesprek kunnen de resultaten van de (eerste) interne suïcide-evaluatie met familie besproken worden en is er de mogelijkheid voor nabestaanden om vragen te stellen over de behandeling en begeleiding van de overleden patiënt. Ook bij de hulpverleners kunnen nog vragen voor de nabestaanden leven”.

De beleidsdocumenten laten zien dat er binnen het familiebeleid veel aandacht is voor de rol van naasten tijdens de behandeling, maar weinig voor samenwerking na een calamiteit. De calamiteitendocumenten zijn eerder processchema's dan beleidsinhoudelijke stukken waarin weinig aandacht is voor het betrekken van patiënten en naasten.

2.4 Resultaten interviews

2.4.1 Introductie

Interviews zijn uitgevoerd met een selectie van verschillende stakeholders die betrokken zijn bij calamiteitenonderzoek in de GGZ (zie tabel 1 op p.13). Het doel van deze interviews was exploratief. De interviews gingen in op de ervaringen met, verwachtingen van, en aanbevelingen over het

betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek. We geven in deze sectie van het rapport een beschrijving van deze ervaringen en verwachtingen.

In dit hoofdstuk laten we zien dat de relatie tussen patiënten, naasten en hulpverleners in de GGZ als complex ervaren wordt, wat de verwachtingen van de betrokken personen van het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek beïnvloedt. Zo is er geen consensus over de voor- en nadelen van het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek. Waar wel brede consensus over bestaat is dat betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek niet los kan worden gezien van betrokkenheid in de zorgrelatie in algemene zin.

2.4.2 Complexiteit van calamiteiten in de GGZ

In deze paragraaf gaan we in op de manier waarop in de GGZ wordt aangekeken tegen calamiteiten en het betrekken van naasten en patiënten bij de analyse hiervan. De manier waarop in de GGZ tegen deze zaken wordt aangekeken zien wij als een belangrijke bron van informatie, op grond waarvan de IGJ kan komen tot een strategie gericht op het vergroten van de betrokkenheid van naasten en patiënten bij het onderzoek naar calamiteiten.

Respondenten ervaren calamiteiten in de GGZ als complex. Ook rapporteren zij dat calamiteiten in de GGZ een grote impact hebben op betrokkenen en dat er discussie bestaat over wanneer iets als een calamiteit moet worden beschouwd. Deze elementen hebben, in hun ogen, gevolgen voor de manier waarop van patiënten en naasten kunnen worden betrokken bij calamiteitenonderzoek. In onderstaande geven we een overzicht van de reacties van respondenten over deze complexiteit en impact.

Situaties met een grote impact op betrokkenen

Respondenten noemen dat de aard van de calamiteiten in de GGZ, of de juridische (strafrechtelijke) procedures het betrekken van patiënten en naasten bij het calamiteitenonderzoek in de weg kunnen staan. Hetzelfde geldt voor de mediagevoeligheid van calamiteiten, wat vooral door bevroegde zorgverleners als een keerzijde van transparantie, als een extra last, ervaren lijkt te worden. Ook melden zij dat betrokkenheid belastend is in een situatie waar de patiënt actief heeft bijgedragen aan het ontstaan van deze situatie: bijvoorbeeld bij een suïcide of poging daartoe. In geval van suïcide is de patiënt er niet meer en is de impact op de familie enorm. Een familievertrouwenspersoon vertelt daarover:

“(...) ik sprak niet zo lang geleden nog een mevrouw die ik twee jaar geleden heb gesproken [na suïcide van de patiënt]. Dat was (...) suïcide in de kliniek en die [mevrouw] staat nog steeds stil, gedeeltelijk nog steeds stil. Er is wel iets gebeurd, maar je ziet wel, dat was een moeder, wat een impact het op hun leven geeft. Dat is gigantisch.” (fvp4)

Deze impact maakt dat familie niet direct in staat is om mee te werken aan een calamiteitenonderzoek. Ook na een aantal maanden kan contact met familie (te) veel los maken volgens een van de familievertrouwenspersonen:

“En soms melden behandelaars: ‘[...] zal ik contact met [de familie] opnemen?’. Soms na een half jaar of na een jaar. En dan zeg ik: ‘laat ze maar met rust. Ze zijn een beetje aan het bijkomen’. Dan worden weer herinneringen opgehaald.” (fvp 1)

In het geval van een suïdepoging zijn de patiënt en de naasten vaak ook niet direct in staat mee te werken aan een onderzoek naar de calamiteit. In andere gevallen kan het bijvoorbeeld gaan om

geweld waar de politie bij betrokken is. Ook deze gevallen hebben een grote impact op de patiënt en zijn naasten. Dit geldt overigens ook voor de zorgverleners die bij een calamiteit betrokken zijn. Door respondenten van zorginstellingen wordt aangehaald dat zorgverleners en andere medewerkers ook regelmatig direct of indirect slachtoffer wordt van een 'calamiteit'. Hier wordt echter formeel geen aandacht aan gegeven, aldus deze geneesheerdirecteur:

"Dus alleen als de patiënt het slachtoffer is, dan wil de inspectie het weten. Terwijl in 99 van de 100 gevallen is de medewerker het slachtoffer." (GD)

Deze GD geeft aan dat de formele calamiteit welke aan de IGJ gemeld moet worden een sterke reductie is van de complexiteit van deze impactvolle situaties in de GGZ.

Dwang en drang

De toepassing van dwang en drang draagt verder bij aan de complexiteit van calamiteiten in de GGZ. Een familielid vertelt:

"Ja zij [zorgverleners] hebben de macht en in dat kader vind ik dus de term veiligheid, ja voor mij [is dat] de meest gevaarlijke term in de GGZ. Want veiligheid betekent dus dat jij mensen gaat overheersen, dat je mensen dwangmedicatie gaat geven." (fam 1)

Dwang en drang maatregelen hebben gevolgen voor wat er als calamiteit ervaren wordt, zeker als er op de legitimiteit van het toepassen daarvan verschillende perspectieven bestaan, zoals het citaat laat zien. Zo kan ook de inzet van dwang en drang op zichzelf door een patiënt als calamiteit ervaren worden. Patiëntvertrouwenspersonen krijgen hier veel signalen over:

"... maar dat wil hij [de patiënt] allemaal niet, dus die is niet bang voor de calamiteit, die is steeds bang voor de interventie om een calamiteit te voorkomen." (pvp 1)

Door de patiënt kan een interventie niet gezien worden als goede kwaliteit van zorg, maar juist als calamiteit in zichzelf. Dit roept de vraag op wie bepaalt wanneer iets een calamiteit als gevolg van slechte zorg is, en wat gezien moet worden als onderdeel van goede zorg. Aan de ene kant lijkt dit een verschil in semantiek, een verschil tussen dagelijks taalgebruik en wettelijke definitie. Aan de andere kant geeft deze definitiekwestie inzicht in de complexe praktijk van de GGZ die nauw verbonden is met kwesties van macht en onmacht, dwang en drang. Het vraagstuk van betrokkenheid van patiënten en naasten gaat, aldus onze respondenten, daarmee fundamenteel verder dan die van betrokkenheid bij een formeel calamiteitenonderzoek.

Vaststellen van causaliteit

Naast de verschillende perspectieven op welke situatie als een calamiteit moet worden beschouwd maakt de aard van de gebeurtenissen het veelal ook lastig om vast te stellen of er sprake is van een calamiteit volgens de definitie van de wet. Dit is het geval omdat de verbinding tussen de zorg en een suïcide(poging) of geweld om interpretatie vraagt, aldus een psychiater:

"(...) is er iets mis in de zorg als er suïcide wordt gepleegd? Daar kan je het heel lang theoretisch over hebben; is suïcide niet ook een uitkomst van hele zieke mensen in de psychiatrie? Ja, je hebt mensen die overlijden tijdens een operatie en je hebt mensen die overlijden tijdens hun behandeling in de psychiatrie." [psychiater]

Dit citaat geeft aan dat niet elke suicide een calamiteit hoeft te zijn, omdat deze niet per se gerelateerd is aan slechte zorgverlening. Anders dan de vraag of het goede of slechte zorgverlening betreft, is hier de vraag wanneer iets een signaal is van verminderde kwaliteit van zorg en wat een onderdeel is van het ziektebeeld. Opnieuw speelt hier de vraag: wie bepaalt dat, en hoe doe je dat? Causaliteit in de GGZ lijkt zo mogelijk nog minder eenduidig vast te stellen dan in de somatiek. Tot slot komen formele calamiteitenonderzoeken volgens onze respondenten, in de praktijk maar weinig voor:

“Kijk, zo veel calamiteitenonderzoek is er ook nog niet, hè. Het is ook dat je er geen in het hele jaar hebt, gelukkig maar”. [bestuurder]

Calamiteitenonderzoeken zijn daarmee geen routine. Het zijn bijzondere situaties waarbij niet iedereen direct weet wat hem te doen staat. Maar dat wil niet zeggen dat in de dagelijkse praktijk van zorg situaties die door patiënten en naasten als calamiteiten ervaren worden niet veel voor komen.

2.4.3 Betrokkenheid van patiënten en naasten bij de dagelijkse zorg

In het licht van de boven aangestipte complexiteiten is het niet verwonderlijk dat respondenten onze vragen naar betrokkenheid van patiënten en naastenbetrokkenen bij calamiteitenonderzoek snel in het bredere kader van betrokkenheid bij de zorg plaatsen. Betrokkenheid wanneer er iets mis gaat lijkt sterk afhankelijk van eerdere betrokkenheid bij de zorg in algemene zin. Respondenten wijzen vooral op het belang van de betrokkenheid van patiënten en naasten in de dagelijkse zorgverlening.

Het belang van betrokkenheid van patiënten en familie in de dagelijkse zorg

Betrokkenheid van patiënten en familie in de dagelijkse zorg verloopt volgens respondenten nog niet altijd naar wens. Zorgverleners benoemen het als een belangrijk thema, maar dat nog te weinig een plek vindt, zeker in de ambulante context. Andere zorgverleners achten betrokkenheid een integraal onderdeel van goede zorg. Zij zien een verschuiving naar ‘nooit meer zonder’. Maar ‘echte’ betrokkenheid, aldus een kwaliteitsmedewerker die we spraken, is ‘ontzettend ingewikkeld’. Zo bestaat het idee onder naasten dat er soms te veel wordt verwacht van de participatie van patiënten. In deze redenering vinden we, vergelijkbaar met de discussie in de literatuur, de kritiek dat niet iedereen kan meedoen, betrokken kan of wil zijn. Er worden daarmee vraagtekens geplaatst bij de ambitie om mensen meer actief te laten zijn in hun behandeling:

“(…) ik zei altijd: ‘weet je het is heel leuk om achter een bureautje te verzinnen dat je een blinde moet leren kleuren kijken, maar misschien moet je eerst aan een blinde vragen of hij die behoefte heeft’. En wat er nu gebeurt, is dat er onder een mooi woord iets heel lelijks verkocht wordt; We moeten participeren. Sommige mensen kunnen dat niet en moeten het, en als ze het niet doen dan vinden we er ook nog wat van.” (fam 1)

Aan de andere kant komen er ook veel verhalen naar voren waar patiënten en naasten vinden dat ze te weinig betrokken worden bij de dagelijkse zorg. Onze respondenten die vanuit het familieperspectief spreken, pleiten daarom expliciet voor meer betrokkenheid van familie in de praktijk. Bij het betrekken van de familie in de zorg hoort volgens respondenten ook het calamiteitenonderzoek, maar dit is niet de belangrijkste focus. Hetzelfde geldt voor patiënten. Uit de interviews met patiëntenvertrouwenspersonen komt naar voren dat het hen veeleer gaat om serieus genomen te worden in en tijdens de behandeling dan dat zij expliciet belang hechten aan betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek.

Betrokkenheid van patiënten en naasten om te voorkomen dat het misgaat

Betrokkenheid van naasten en patiënten in de zorg is volgens respondenten om verschillende redenen van belang. Betrokkenheid komt tegemoet aan de wens om invloed uit te oefenen op beslissingen die jou als patiënt of naaste aangaan. Daarnaast helpt betrokkenheid de kwaliteit van zorg te vergroten. Ook is betrokkenheid volgens patiënten en naasten van belang, omdat dit kan voorkomen dat het misgaat. Betrokkenheid en het luisteren naar de patiënt tijdens de dagelijkse zorgverlening kan daarmee helpen om calamiteiten te voorkomen. Zo kan het voor individuele patiënten misgaan als zij zich niet gehoord voelen, een patiëntvertrouwenspersoon vertelt:

“Dan wilden ze een patiënt een dwangbehandeling geven. [Dan zeggen ze:]” die spuit gaat er morgen in”. En de patiënt wil het niet (...) Die was gewoon bang dat die spuit in zijn billen ging, als hij het in zijn arm had [gekregen] wilde hij het [wel] [...], maar dat waren ze even vergeten te vragen” (pvp 2)

Ook familieleden kunnen zorgverleners van belangrijke informatie voorzien die kan helpen om calamiteiten te voorkomen. Zij zijn als geen ander in staat subtiele signalen op te pikken waaruit afgeleid kan worden dat het niet goed gaat met hun familielid:

“Dus ik zie: ze had dwanggedachten, dat merk ik gelijk aan d'r door klank, non-verbale communicatie. Eigenlijk in alle kleine dingetjes. Toen hebben ze d'r medicatie verhoogd en valium [gegeven]. Ik zeg: 'dit gaat ze niet redden hierop'. (...) ik zeg: 'jullie mogen [haar] hier houden ik neem [haar] niet meer, ik neem de verantwoordelijkheid niet meer'. Toen raakte ze daar ter plekke in een psychose.” (fam 4)

Familieleden proberen dit soort signalen met zorgverleners te delen. Veel van de familieleden die wij spraken geven echter aan zich weinig gehoord te voelen in dit soort situaties. Deze interviews laten zien dat zij vooral worstelen met situaties waarin zij in hun beleving onvoldoende worden betrokken bij de behandeling van hun naasten.

“Nou, wat ik niet begrijp zijn een aantal dingen die gebeuren. (...) Verleden jaar, onze zoon heeft een rechterlijke machtiging, is al een aantal keren opgenomen geweest in het [naam instelling]. En wat mij dan verbaast als (...) ik dan aangeef: 'het gaat echt helemaal niet goed', dat het dan een paar weken duurt voordat er dan echt stappen worden ondernomen.” (fam 2)

In verschillende interviews komen voorbeelden naar voren waar het niet serieus nemen van deze signalen volgens respondenten tot gevaarlijke situaties heeft geleid. Het gaat dan om suïcide en pogingen daartoe, maar ook ander type gevaarlijk gedrag zoals in een psychose de snelweg op fietsen of een delict plegen waarbij andere mensen gevaar lopen.

Soms geven familieleden aan wel gehoor te vinden. Dit lijkt vooral assertieve familieleden te betreffen, maar ook zij erkennen dat zij zich in een afhankelijke positie bevinden:

“Het lastige als naaste is, ja de hand die slaat is de hand die ze voedt. Dus als jij als naaste teveel ageert dan weet je dat jouw geliefde de dupe daarvan wordt. Dus in die zin kom je ook nog eens in conflict (...) weet je aan de ene kant wil je je kunnen verantwoorden, aan de andere kant wil ik het niet erger maken en ja, dan is het soms heel erg lastig om om dat allemaal, al die balletjes tegelijk [in de lucht te houden]”. (fam1)

Om 'al die balletjes tegelijk in de lucht te houden' kan ondersteuning nuttig zijn. Verschillende respondenten wijzen er dan ook op dat ondersteuning van familie (en patiënten) belangrijk is. Deze ondersteuning kan geboden worden door een FVP of PVP, de familiaaraad of actieve leden van een familie organisatie.

“Ik moet gewoon dreigen om serieus genomen te worden en ik moest de familie vertrouwenspersoon mee (...). We hebben daar echt heel hard zitten vechten en we hadden mazzel met de huidige geneesdirecteur die een stuk jonger is en een stuk anders daar in staat (...) en als deze weggaat en er komt een ander, lukt het weer niet.” (fam 1)

Complexiteit van naasten betrokkenheid in de zorgverlening

Uit het voorgaande citaat, maar ook in veel verhalen van familieleden en familievertrouwenspersonen komt terug dat het erg afhankelijk is van welke hulpverlener je treft of op welke afdeling je naaste terecht komt of je als familie gehoord wordt of niet. Ook al is er familiebeleid in de instelling dan hoeft het niet zo te zijn dat het familiecontact op alle afdelingen goed verloopt:

“[...] het verschil tussen ja gewoon papier en praktijk is gewoon enorm, is heel erg afhankelijk van de poppetjes, ik vind eigenlijk niet dat dat zou mogen” (fam 1).

Juist door familie met ervaringen in langdurige trajecten in de GGZ wordt dit gevoel van willekeur genoemd. Dit lijkt een direct effect op de kwaliteit van zorg te hebben, omdat familieleden in verschillende mate een vorm van informele zorg leveren. Als de patiënt wordt ontslagen uit de instelling wordt van hen bijvoorbeeld vaak verwacht dat zij zorg overnemen. Als informele zorgverlener is het daarom van belang gehoord te worden, zodat de professionele en informele zorg op elkaar kan worden afgestemd.

Naast veel verhalen waar betrokkenheid van naasten bij de zorg moeizaam verloopt, vertellen familieleden ook over positieve ervaringen in hun contact met hulpverleners. Dit laat opnieuw zien dat deze relatie sterk afhankelijk is van de zorgverlener die men treft. Ook bij de respondenten vanuit de instellingen zijn er verhalen te horen waarin veel aandacht wordt besteed aan naasten in de zorgverlening. Wat opvalt is dat sommige van onze respondenten zelfs het onderscheid tussen patiënt en naastbetrokkenen tegen spreken. Vanuit een systeem, netwerk-denken, houdt goede zorg ook de zorg voor dat systeem, dat netwerk in. Het hebben van een familielid met ernstige psychische problemen heeft een grote impact op een familie. Vanwege deze impact is aandacht van zorgverleners voor hoe het met familie gaat van belang volgens onze respondenten:

“Ik ben alleen nog maar verlengstuk van mijn dochter eigenlijk, je eigen identiteit verdwijnt (...). En dat is een heel naar gevoel. Want ik, ik ben alleen maar de moeder van, de mentor van, de mantelverzorger van. En ik ben niet meer mezelf of zo. En daar kan ik zo slecht [tegen], er is ook geen aandacht voor naasten als persoon zelf.” (fam 1)

Betrokkenheid bij de dagelijkse zorg aan een patiënt lijkt zo, in de woorden van verschillende respondenten, door te lopen in een netwerk-denken over goede zorg waarin het onderscheid tussen patiënt en naasten haast verdwijnt.

Hoewel de toegevoegde waarde van de betrokkenheid van patiënten en naasten in de dagelijkse zorgverlening wordt onderkend, is ook deze betrokkenheid in de GGZ complex. We vonden drie manieren waarop dit speelt. Ten eerste, speelt het feit dat naasten zelf een negatieve rol kunnen spelen in het leven van patiënten een rol. Zo zegt een geneesheer directeur:

R2: “Er zit zo veel ingewikkeldheid in en bij die naasten. [...] om die naasten erbij te kunnen betrekken, daar moet je ook wel realistisch in zijn: Wat zou de meerwaarde ervan zijn? En dat je goed kunt afwegen of die naaste niet juist uiteindelijk het beeld alleen meer kan compliceren.”

R. “Calamiteiten waarin ergens een sfeer van incest omheen hangt, wat je natuurlijk nooit hard kunt maken of bewijzen. Of ouders die dan inzage in het dossier willen hebben, terwijl dit soort dingen erin

staan.” (GD)

Deze ‘ingewikkeldheid’, een verder complexiteit, wordt niet direct omarmd. Ten tweede maakt de bescherming van de privacy van de patiënt de positie van naasten complex. De spanning tussen betrokkenheid van familie en privacy van de patiënt wordt in de interviews vaak genoemd. Een patiëntvertrouwenspersoon bepleit het belang van privacy:

“En ik ben dus nog steeds echt een heel warm pleitbezorger voor de geheimhoudingsplicht, ook richting familie, (...) maar wel met uitzonderingen maar meestal wordt dat haast omgedraaid alsof langzamerhand de patiënt meer een object dan een subject is [...] en dat het met name om de familie gaat.” (pvp 1)

Uit het citaat blijkt dat wat onder medisch beroepsgeheim valt ook een afweging is die aan verandering onderhevig is. Privacy is daarmee geen vaststaand gegeven. De discussie rond privacy van de patiënt lijkt de afgelopen jaren wat veranderd. Als een patiënt aangeeft geen familie, of naasten, te willen betrekken, wordt er door sommige respondenten uit de instellingen op gewezen dat dit toch noodzakelijk is. En dat het belangrijk is om al in een vroeg stadium naasten te betrekken. Tegelijkertijd wordt uit de verhalen van familieleden duidelijk dat in hun ervaring privacy door zorgverleners nog wel eens wordt gebruikt om hen buiten de deur te houden.

Ten derde kunnen de meningen van naasten botsen met die van patiënten. Ook binnen een netwerk kunnen perspectieven op dezelfde situatie, en op goede zorg botsen. Waar bijvoorbeeld in verschillende verhalen van familie doorklinkt dat ze graag hadden gewild dat er beter op hun familielid gelet werd, inclusief dwangmaatregelen, zagen we eerder dat dwang en drang maatregelen door patiënten zelf als calamiteit kunnen worden ervaren. Een inspecteur wijst er ook op dat er daarom niet te snel naar familie gekeken moet worden, maar juist geprobeerd moet worden om patiënten zelf aan het woord te laten:

“Het hangt natuurlijk af van wat er gebeurd is en ook of de patiënt zelf in staat is om daar uiting aan te geven. Als een patiënt dat zelf heel assertief en wilsbekwaam kan, dan is [de aanbieder] misschien minder geneigd om nog een keer de familie erbij te betrekken. Want psychiatrische patiënten die hebben ook hun eigen regie en eigen vermogens en daar moet je niet per definitie al vanuit gaan dat de familie het woord gaat voeren.” (IGJ4)

2.4.4 Ervaringen met betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek

In deze paragraaf gaan we specifiek in op betrokkenheid van patiënten en naasten bij het calamiteitenonderzoek. Hier zien we dat ideeën over en ervaringen met betrokkenheid in de dagelijkse zorgverlening doorwerken in de betrokkenheid die plaatsvindt nadat er iets mis is gegaan in de zorg. Uit de resultaten komen daarnaast redenen en ervaringen die respondenten aandragen om deze betrokkenheid te vergroten en redenen en ervaringen waarom betrokkenheid ingewikkeld is naar voren.

2.4.5 Betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek staat in de kinderschoenen

Betrokkenheid van patiënten en naasten na een calamiteit lijkt nog in de kinderschoenen te staan, zo is de ervaring van een familievertrouwenspersoon:

“Nou, dat het standaard niet gebeurt. Dat is eigenlijk vooral wat ik meemaak.” (fvp 4)

Verskillende respondenten vanuit de IGJ geven aan dat de GGZ achterloopt met het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteiten onderzoek vergeleken met bijvoorbeeld de ziekenhuiszorg. De hierboven beschreven complexiteit in de aard van de calamiteiten en in de zorgrelatie lijken daarbij een rol te spelen. Uit de verhalen van inspecteurs komt naar voren dat betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek, wel in toenemende mate gebeurt, hetzij nog beperkt.

Ook uit de interviews met familie, patiënten, familievertrouwenspersonen, patiëntvertrouwenspersonen en instellingen blijkt dat betrokkenheid nog maar sporadisch plaatsvindt. Ondanks deze beperkte betrokkenheid in de praktijk lijkt het merendeel van onze respondenten betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek wel waardevol te vinden. Een bestuurder zegt daarover:

“Ja, ik zou toch inderdaad willen voorstellen om bij ieder calamiteiten- of incidentenonderzoek, in principe de familie en patiënt er op de een of andere manier bij betrekken.” [bestuurder]

Hoe op ‘een of andere manier’ deze betrokkenheid nu vorm krijgt lijkt beperkt in haar omvang en diepgang. De weinige gevallen van betrokkenheid die we tegenkomen gaan bijvoorbeeld over hoe, na het spreken met andere betrokkenen, in een instelling ook met de familie gebeld wordt om hun perspectief te horen. Maar bij deze voorbeelden wordt de input op een zeer laat moment gezocht. Deze bestuurder belde kort met de familie toen zij haar eigen bevindingen over de situatie al op een rijtje had gezet en de betrokken behandelaren al gesproken waren. We zijn geen voorbeelden tegengekomen waarbij naasten en patiënten op gelijke voet met hulpverleners worden betrokken. Zij spreken niet mee en krijgen zo niet de kans te reflecteren op wat er mis is gegaan. Zij kunnen als gevolg daarvan ook niet meehelpen met het formuleren van concrete verbeterpunten. Uit de interviews blijkt ook dat er smalle keuzes worden gemaakt in wie er betrokken wordt bij het onderzoek. Slechts één respondent vertelt over het betrekken van andere patiënten (die getuige zijn geweest van de calamiteit) dan de direct betrokkenen in een calamiteitenonderzoek. Het terugkoppelen van de resultaten van een calamiteitenonderzoek lijkt in de praktijk ook maar beperkt te gebeuren.

Ook in gevallen waar er wel sprake is van enige betrokkenheid bij het onderzoek worden de resultaten ervan niet teruggekoppeld:

(...) “de terugkoppeling [...] naar de familie toe, dat doen we nog niet. En dat is de vraag, of dat wellicht nog zinvol zou zijn om het terug naar de familie te koppelen. (...) En dat is volgens mij de volgende stap, dat we ook de familie of patiënt betrekken in de evaluatie. Maar dat we ze ook de feedback teruggeven, wat er uit is gekomen, ook naar familie en naasten toe.” [bestuurder]

We vonden wel enkele voorbeelden waar de uitkomsten van het onderzoek werden teruggekoppeld:

“[...] alle betrokkenen krijgen het verslag en [...] die krijgen de vraag: ‘Wilt u nog verder op de hoogte worden gehouden?’ Dan kunnen ze ja of nee zeggen, en dan krijgen ze het alsnog of niet, na een half jaar, de stand van zaken of de verbeterpunten.” [bestuurder]

Maar deze respondent geeft even later ook aan dat er ook grenzen liggen aan haar inclusie van naasten, dat stopt bij het bepalen van de verbeterpunten:

“Dan komt [na de evaluatie] welke verbeterpunten er zijn, daar is dan niet meer de familie bij betrokken. Dan is [...] in ieder geval alles rond.” [bestuurder]

De familieleden die we spraken schetsten een beeld waarin betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek beperkt is. Ze gaven aan het gevoel te hebben te worden buitengesloten zodra zich een calamiteit heeft voorgedaan. Als het misgaat, dan ‘sluiten de luiken’, dat kan ook gebeuren in situatie waarin het contact daarvoor wel redelijk verliep:

“De insteek van de GGZ over het algemeen is wel van dat ze netjes en beleefd zijn tegen ouders of naasten, en dat ze je dan [in het] begin netjes volgens alle afspraken betrekken bij de familiegesprekken [...]. Maar op het moment dat er iets mis gaat dan verandert er absoluut iets in de sfeer.” (fam 1)

“Als familie moet je stand-by zijn en je moet heel veel dingen opvangen, maar op het moment dat het misgaat ben je niet meer in beeld. Zo wil ik het even kort samenvatten.” (fam 2)

Om de beperkte betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek in de GGZ te ontrafelen zetten we hieronder de redenen die respondenten benoemden om patiënten en naastbetrokkenen al dan niet te betrekken op een rij.

2.4.6 Redenen om patiënten en naasten te betrekken bij calamiteitenonderzoek

We gaan hier eerst in op de redenen die uit de data naar voren komen waarom het een goed idee zou zijn om patiënten en naasten te betrekken bij calamiteitenonderzoek.

Nazorg

Betrokkenheid in de vorm van nazorg bij een calamiteit wordt vaak genoemd als reden om contact te hebben met patiënten en naasten tijdens een calamiteitenonderzoek. Het gaat er dan om patiënten en naasten te helpen om te gaan met wat er is gebeurd:

“Het andere is dat er ook een soort plicht bestaat voor de instelling om nazorg aan de nabestaanden te geven. [...] Dat de nabestaanden de gelegenheid krijgen om ook nog een keer hun verhaal te kunnen doen, of te horen hoe alles nou zo gelopen is. Zodat zij ook leren om dat wat gebeurd is een plek te geven.” (IGJ2)

Betrokkenheid van patiënten en naasten is in deze redenering van toegevoegde waarde voor naasten en patiënten zelf. Het kan hen een gevoel van erkenning geven. Bovendien willen naasten, zeker in het geval van suïcide, vaak weten wat er precies is gebeurd. Deze kennis zou een bijdrage kunnen leveren aan hun rouwverwerking. Omdat deze nazorg enigszins los staat van de inhoudelijke betrokkenheid bij een calamiteitenonderzoek, gaan we hier nu niet nader op in. Wel laten onze data zo zien dat de grens tussen nazorg en de bijdragen van patiënten en naasten aan het lerend vermogen van een instelling niet hard te trekken valt: nazorg lijkt bijvoorbeeld in het citaat hierboven in ieder geval inhoudelijke betrokkenheid te veronderstellen.

Aanvullende informatiebron

De meest genoemde reden om patiënten en naasten te betrekken bij het calamiteitenonderzoek is dat zij kunnen dienen als aanvullende informatiebron. Zij kunnen informatie leveren bovenop de verslagen en gesprekken die er met zorgverleners gevoerd zijn. Deze informatie kan gebruikt worden om lessen te trekken uit wat er is misgegaan. Een bestuurder verwoordt dit als volgt:

“[...] het gaat niet zozeer om het vinden van een schuldige, maar we willen heel graag een lerende organisatie zijn. Dat gaat soms heel goed en soms wat minder goed. Maar dat vinden we heel erg belangrijk, ook om te leren van die incidenten.” [bestuurder]

Om zo goed mogelijk te leren is de bijdrage van naasten en patiënten belangrijk. Zij kunnen context bieden aan het beeld dat door de zorgverleners en andere betrokken professionals gegeven wordt en dat beeld mogelijk aanpassen.

De verhalen van patiënten en familieleden laten de toegevoegde waarde van dit perspectief ook zien. Zo komt uit die verhalen vaak naar voren dat er dingen zijn mis gegaan in het voortraject van de calamiteit. Patiënten kunnen aangeven wat er in het traject voorafgaand aan de calamiteit volgens hen heeft bijgedragen aan het ontstaan ervan. Dat zij zich bijvoorbeeld niet gehoord voelden, of het effect van de ruimte in de instelling op hun gemoedsrust. Deze informatie heeft, zoals we hierboven ook bespraken, betrekking op de zorgrelatie en zorgverlening voorafgaand aan een calamiteit. Als daar meer ruimte komt voor betrokkenheid kunnen er volgens respondenten calamiteiten voorkomen worden. Als zich dan toch een calamiteit voordoet kan deze kennis worden gebruikt om bij te dragen aan het lerend vermogen van de instelling en de kwaliteit van zorg te verbeteren. De kennis die patiënten en naasten aanleveren bepalen daarmee de lessen die een instelling kan trekken. Een voormalig inspecteur:

“[...] die familie heb je nodig voor de biografie en de voorgeschiedenis. [...] De familie is [daarom] onmisbaar bij een goed calamiteitenonderzoek, anders kijk je alleen maar naar de geleverde zorg en dat is hét grote probleem ook bij de crisisdiensten. Je maakt [anders] een foto en niet een film.” (IGJ 1)

Een patiënt vertelt hoe de behandeling die ze kreeg in de instelling na een gedwongen opname ervoor zorgde dat ze een vluchtpoging ondernam. Dit eindigde in een calamiteit, een val uit het raam met grote fysieke consequenties. In haar verhaal is te lezen dat zij zich niet gehoord voelde waardoor ze haar vluchtpoging ondernam:

“Ja, en stampvoetend en alles zo, tja en toen pakten ze me keihard beet: ‘en nu naar je kamer’. Man en een vrouw [zorgverleners zeiden] ‘en nu naar je kamer, als je niet ophoudt dan, mag je pas [na] 8 uur je kamer uit, [of] dan krijg je een prik of zo’, weet ik veel. Ik dacht: ‘nou ik heb er schoon genoeg van’. Dus stiekem [dekens] had [ik] gekocht bij m’n vrije dag. [Die had ik] verzameld (...) allemaal, knoopte ik allemaal aan elkaar. En ik had het raam, dat kon eigenlijk niet open dat was gewoon eigenlijk een nieuwerwetsraam. [Maar] ja ik had gezien hoe het open moest en ik had het al een keer opengetrokken, toen hadden ze dat gezien, toen hadden ze het weer dicht gemaakt (...) dus ik had die ‘s nachts weer opengerukt,(...). Dus ik had met een ruk dat raam opengegooid, dekentjes aan elkaar geknoopt, nou dat lukt wel he, normaal heb ik hartstikke erge hoogtevrees, dan durf ik dat echt niet, maar ik kende gewoon geen angst ik was zo (...) gewoon tunnelvisie. Toen ben ik omlaag gezakt, maar ja die dekens braken af, dus toen viel ik, op een plateau gelukkig, niet op de grond, waren parkeergarages onder, was 1 hoog of 2 hoog, het was boven de grond, best wel hoog nog (...) toen viel ik op m’n rug.” (patiënt 1)

Volgens deze respondent kunnen er belangrijke lessen worden getrokken uit haar verhaal:

“[dat z] mensen niet beet moeten pakken, wat liever tegen ze moeten zijn, ik snap wel dat het mensen zijn, maar wij zijn de patiënten, dus wij zitten met die rechterlijke macht, wij zijn er boos over, in dit geval. Ik heb wel meer mensen die boos waren, die zijn gewoon boos over de medicatie, die zijn boos over de situatie bijvoorbeeld, over hoe ze met mensen omgaan over rechtelijke macht, daar worden mensen boos over”. (patiënt 1)

Ook de informatie van naasten kan gebruikt worden om lessen te trekken:

“Ja, dat weet ik wel zeker [dat het belangrijk is familie te betrekken bij het onderzoek]!! Daar kan je toch niet onderuit, het groeit naar een calamiteit toe, die familie, ouders kennen hun kind hun hele

leven lang. Ze weten exact hoe de weg gegaan is door de psychiatrie, want het probleem juist waar calamiteiten voorkomen is vaak dat ze [...] tig instellingen soms gehad hebben, en tig hulpverleners. Ja, dat klinkt misschien hard, maar ik durf het wel te zeggen. De moeilijkste patiënten (...) die worden soms als een postpakketje van de ene naar de andere instelling gestuurd.” (familie 5)

Uit de hierboven beschreven voorbeelden blijkt dat betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek ook de scope van het onderzoek kan veranderen. Het gaat in deze verhalen om de weg naar de calamiteit toe en de context waarbinnen deze plaats vond, in plaats van dat de focus alleen ligt op wat er precies gebeurde op de tijd dat de calamiteit plaatsvond. Deze betrokkenheid levert dus andere vragen en daarmee andere conclusies en lessen van een calamiteiten onderzoek op:

“want je hebt wel eens een verslag gelezen van een calamiteitenonderzoek, denk ik van ja. Je krijgt de antwoorden op basis van de vragen die je erin stopt. Als je je calamiteitenonderzoek zo smal maakt, nee dan is er inderdaad niks fout gegaan.” (familie vertrouwenspersoon 5)

Betrokkenheid hoeft overigens niet altijd te betekenen dat de perspectieven van patiënten en naasten aanvullend zijn. Ze kunnen ook botsen met de perspectieven van de instelling en zorgverleners. Dit kan deels te maken hebben met verschillende perspectieven op wat een calamiteit is. Volgens familie is suicide of een poging daartoe per definitie een calamiteit. Een formele reactie vanuit de instelling of de IGJ dat het volgens de wet geen calamiteit betreft, roept in zo'n geval irritatie op bij de betrokken naasten. Een respondent van de IGJ zegt daarover:

“Dus de zakelijke term die wij dan hanteren, [...] zeker mensen die in de rouw zijn, is dan natuurlijk totaal niet aan besteed. Vaak wekt het alleen maar meer boosheid en vechtlust [op], ja dat is heel lastig.” (IGJ 5)

Ook over de conclusies van het onderzoek kan verschillend worden gedacht. De conclusie van het onderzoek kan bijvoorbeeld zijn dat er geen fouten zijn gemaakt, omdat de procedures zijn gevolgd. Dit is voor nabestaanden niet altijd te bevatten:

“Dat is wel iets wat ik meer hoor, na suicide. Dat is wel echt een punt. En hoe de hulpverlening daarmee omgaat. Dat is vaak heel spastisch van: ‘ja, maar we hebben het eigenlijk toch wel goed gedaan’. En ja protocollair of medisch kan dat misschien wel kloppen, maar voor die familie is dat natuurlijk gewoon, ja die is geconfronteerd met iemand die er niet meer is.” (familieraadslid)

In verschillende interviews klinkt ook door dat wanneer het perspectief botst, de bijdrage van familie of patiënt al snel ter discussie wordt gesteld. In een dergelijk geval kan er dus wel sprake zijn van betrokkenheid maar dit hoeft dat niet te leiden tot een situatie waarin dit perspectief ook daadwerkelijk een plek krijgt in de rapportage of in de geleerde lessen. Er wordt door respondenten dan gesproken over patiënten en familie die het niet goed begrijpen vanwege hun ziektebeeld of overmand zijn door emoties, zoals deze GD:

“Ik had het onderzocht en geageerd, ik hoefde ook niks te melden; er was naar mijn idee geen sprake van calamiteit. Maar die zus van die overleden mevrouw, [zij] vond dat toch allemaal heel gek. Zonder dat ik dat echt wist. Ze heeft zelf een klacht bij IGJ ingediend.” [GD]

“Hulpverleners kunnen een andere inschatting maken dan familieleden over de situatie, en in die gevallen zegt familie snel het verwijt te krijgen dat ze te emotioneel reageren: ‘Want ik ben dochters labiele moeder, de emotionele moeder.’” (familielid 4)

Een andere analyse van hetgeen er is gebeurd, inclusief de aanloop naar de calamiteit toe zoals beschreven door patiënten en naasten kan in dit soort gevallen ook andere conclusies opleveren.

Voorkomen van escalatie

Een derde reden die wordt benoemd om patiënten en naasten te betrekken bij calamiteitenonderzoek is het voorkomen van juridische procedures of escalatie anderszins. Respondenten geven aan dat als contact wordt afgehouden na een calamiteit dit, zeker bij familie, het gevoel kan opleveren dat de instelling iets probeert te verbergen. In dat geval blijven sommigen van hen doorzoeken naar informatie en blijven ze zoeken naar manieren om gehoord te worden. Dat kan zijn door contact te zoeken met de inspectie, het indienen van klachten of het starten van tuchtrechtprocedures. Als instellingen open zijn naar patiënten en naasten toe na een calamiteit, inclusief het toegeven van fouten als er fouten zijn gemaakt, kan dat escalaties juist voorkomen:

“Je kunt beter het echte verhaal met elkaar delen dan dat je formeel gaat lopen doen. Dat is wel een beetje onze benadering.” (familievertrouwenspersoon 4)

Vanuit deze invalshoek is transparantie over wat er is gebeurd belangrijk. Dat openheid en een goede relatie escalatie kunnen voorkomen laat ook het verhaal van een moeder zien die een calamiteit heeft meegemaakt. In dit geval maakten hulpverleners een verkeerde risico-inschatting over haar zoon. Hij werd niet opgenomen terwijl er wel gevaar dreigde. Hij verdween daarna voor lange tijd en bracht uiteindelijk zichzelf en andere mensen in gevaar. In de periode dat haar zoon verdwenen was nam deze moeder ook contact op met de IGJ. Van de IGJ kreeg ze het advies om een tuchtzaak tegen de hulpverlener van haar zoon aan te spannen. Zij besloot dit niet te doen omdat ze dit niet terecht vond en de goede relatie tussen haar en de psychiater en tussen haar zoon en de psychiater niet op het spel wilde zetten:

“Omdat ik dus had verteld [over] dat gesprek [tussen hulpverleners en zoon] voor die opname, (...) dat werd gehouden terwijl er op die bank een enorm mes lag en hij [de psychiater] had tegen mij gezegd (...): ‘ja ik voel, wij [hulpverleners] voelden ons wel bedreigd maar hij heeft ons niet bedreigd’. En daarom hebben ze er destijds voor gekozen om er geen IBS van te maken en degene die ik sprak vanuit Den Haag (...), van de inspectie, die zei tegen mij van: ‘nou ja, sleep hem voor de tuchtrechter’.” (familielid 5)

Het gesprek met de behandelaar van haar zoon en andere mensen van de instelling nadat haar zoon weer terecht was verliep als volgt:

“(...) toen zaten wij daar toen (...) zei ik ook: ‘nou ja ik heb contact gehad met IGZ (nu IGJ) en die hebben mij dringend geadviseerd om een klacht in te dienen’. Nou hij werd een halve meter kleiner, want hij dacht bij zich zelf: nou krijgen we het. Ik zeg: ‘(...) ik zal het je eerlijk zeggen, ik ga het gewoon niet doen, ik vind je gewoon een hele goeie psychiater en wij gaan goed met elkaar om en het is natuurlijk hartstikke beroerd dat het zo gelopen is’.” (familielid 5)

Uit dit citaat spreekt duidelijk een vertrouwen, maar het toont het grote belang van transparantie rondom een calamiteiten onderzoek. Deze is ook rond de procedure zelf van belang, deze kan vragen opleveren bij familie volgens onze respondenten. Het feit dat de instelling zelf onderzoek doet en de focus daarbij ligt op leren van wat er is gebeurd, is voor nabestaanden niet altijd te volgen. Het belang van transparantie geldt ook na afronding van het calamiteiten onderzoek. Het delen van de calamiteitenrapportage met betrokkenen wordt daarbij door verschillende respondenten bepleit.

2.4.7 Redenen om patiënten en naasten niet te betrekken bij calamiteitenonderzoek

Naast redenen om dit wel te doen, zijn er verschillende redenen waarom patiënten en naasten niet bij calamiteitenonderzoeken worden betrokken of waarom dat ingewikkeld wordt geacht, zo blijkt uit de verhalen van onze respondenten. Zoals eerder is beschreven wordt het belangrijk geacht dat de relatie tot de instelling goed is voordat een calamiteit zich voordoet. Het belang van betrokkenheid bij de zorgverlening zelf werkt dus door in het calamiteitenonderzoek. Als er al een goede relatie is heeft dat ook effect op hoe de familie reageert op calamiteit. Andersom geldt als de relatie niet goed is dit betrokkenheid bij het onderzoek in de weg staat.

“Nou, (...) als het zo is bij een team dat familie en betrokkenen altijd bij het zorg-afstemmingsgesprek worden uitgenodigd, [...] Als er dan alsnog een calamiteit plaatsvindt, dan kom je ook niet zomaar om die familie heen hè, want die heeft steeds aan tafel gezeten. Dus zitten ze ook dan aan tafel. En daar zie ik dus wel verschil in. Als het bij teams gebeurt, waarbij familie niet zo betrokken is bij de behandeling dan is het veel minder vanzelfsprekend en soms [gebeurt betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek] gewoon niet.” (familievertrouwenspersoon 1)

Naast een slechte relatie worden er verschillende andere redenen genoemd waarom patiënten en naasten niet worden betrokken.

Patiënten en naasten kunnen of willen niet betrokken zijn

We zien verschillende varianten terug van de redeneringen waarom patiënten en naasten niet kunnen of niet willen participeren in het onderzoek. Dat maakt dat betrokkenheid misschien een mooi streven is, maar in de praktijk lang niet altijd haalbaar. In de woorden van een geneesheerdirecteur:

“(...) het idee dat je bij calamiteiten de naasten erbij kan betrekken is ideaal. Maar je ziet natuurlijk vanuit de werkelijkheid dat het heel vaak niet realistisch is.” [GD]

Ten eerste kunnen naasten niet betrokken worden wanneer er in de praktijk onduidelijkheid bestaat over wie precies, wanneer te betrekken. Familie kan afwezig zijn, er kan geen contact met naasten gemaakt worden of het contact tussen naasten en patiënt kan al jaren geleden verloren zijn geraakt.

Ten tweede kan het zo zijn dat familieleden en patiënten niet betrokken willen zijn bij het calamiteitenonderzoek. Zowel de familieleden, FVP-ers als de PVP-ers onderstrepen dat tijdens de interviews. Meedoen mag, volgens hen, dan ook geen verplichting voor patiënten en naasten worden:

“Als ze dan ook het recht krijgen om nee te zeggen, dat is ook prima. Maar dat ze het aangeboden krijgen en dat ze in die zin ook serieus genomen worden [is wel van belang]”.

(familievertrouwenspersoon 5)

“Ja, en ik vind het aan de ene kant wel goed, die het in ieder geval willen, dat dat wel gevraagd wordt: ‘wil je daar aan meewerken zodat we dat kunnen onderzoeken?’ Want dat geeft wel een ander perspectief dan wanneer een hulpverlener alleen maar schrijft wat er is gebeurd (...). Maar het zou geen (...) verplichting moeten worden dat elke patiënt dat moet.” (patiëntvertrouwenspersoon 2)

Er moet terughoudend worden omgegaan met het idee om voor patiënten en naasten in te vullen dat ze betrokkenheid belangrijk moeten vinden. Familie kan zich heel wisselend verhouden tot een instelling na een calamiteit. Dit is vooral het geval na suïcide, in dat geval willen nabestaanden soms niks meer met de instelling te maken hebben, wat betrokkenheid bij het onderzoek eveneens onmogelijk maakt:

“Je merkt het ook vaak wel bij de begrafenis zelf. Want als iemand hier opgenomen is dan is iedereen heel erg betrokken bij de patiënt. Dus als die zich dan suïcideert, dan is ook altijd bij ons de vraag van: zullen we naar de begrafenis gaan of niet? En sommige familieleden zeggen van: ‘we zijn in ieder geval blij dat die opgevangen is en het is helaas misgegaan. Maar u bent welkom op de begrafenis’. Maar er zijn natuurlijk ook inderdaad families die zeggen van: ‘dit had nooit mogen gebeuren. We willen je nooit meer zien’. Dus (...) hoe reageren families, echt heel verschillend.” [Psychiater]

Een familievertrouwenspersoon vertelt:

“Ja, en ik heb te maken gehad met een moeder waarvan haar autistische zoon [zichzelf heeft verwond](...). Van tevoren had deze moeder haar zoon aan de telefoon. Ze heeft daarna de afdeling gebeld om te zeggen: ‘hij heeft een schaar, het gaat niet goed met hem. Hij klinkt psychotisch, gaan jullie naar hem kijken?’. En dat is niet adequaat gebeurd. En ‘s morgens hebben ze hem gevonden, bijna dood. Temperatuur heel erg laag. Deze jongen is gelijk overgeplaatst en die nieuwe afdeling heeft toen [...] aandacht aan [aan moeder] proberen te geven. En op dat moment kon die moeder dat niet”. (familievertrouwenspersoon 1)

Een calamiteitenonderzoek hoeft voor de patiënt, en zijn of haar naasten, geen prioriteit te zijn, en hier moet ruimte aan gegeven worden volgens onze respondenten. Als patiënten de calamiteiten overleven kan het zo zijn dat voor hen de toekomst belangrijker is dan terugkijken op wat er mis is gegaan.

“Ja kijk, calamiteitenonderzoek, kijk denk ik he, (...) hoe [heeft het] nou ooit zo kunnen gebeuren? Dat kan natuurlijk ook een onderdeel zijn van het therapeutisch verder gaan met een patiënt, maar met een patiënt ben je eerst bezig; er is iets akeligs gebeurd, hoe gaan we verder?” (patiëntvertrouwenspersoon 1)

Het is belangrijk om hierbij op te merken dat hoewel door de emoties of psychische en fysieke toestand van patiënten en naasten betrokkenheid direct na de calamiteit onmogelijk kan zijn, dit niet hoeft te betekenen dat ze op een later moment geen waardevolle bijdrage kunnen leveren. Hier kan het formele tijdsplan van het calamiteitenonderzoek botsen met de tijd die patiënten en naasten nodig hebben om te verwerken wat er is gebeurd. Formeel moet het calamiteitenonderzoek plaatsvinden in de weken nadat de calamiteit heeft plaatsgevonden en dus in de periode waar naasten en familie te maken hebben met de grootse schok. Een patiënt geeft aan dat het voor haar lang duurde voordat ze kon praten over wat er is gebeurd.

“Ik denk gewoon later, eerst even een paar jaar wachten (...) duurt echt wel even een paar jaar voor de psychose goed weg is, het is niet gelijk maar, ik denk een paar jaar later, in mijn geval 5 jaar later, is het wel goed om daar nog eens over na te denken.” (patiënt 1)

Een ander argument dat in de interviews naar voren kwam is dat patiënten en naasten niet kunnen participeren omdat zij de kennis ontberen om een nuttige bijdrage te leveren aan het onderzoek. Zo zegt een psychiater:

“Nou ik zie het zeg maar nog veel meer zo van, als ik iets wil weten over brandveiligheid, dan vraag ik het de brandweer (...). En niet aan de verpleegkundige van de open afdeling. Daar ga ik het gewoon niet aan vragen. Ook dus niet aan de patiënt op de open afdeling en dus ook niet aan de familie.” (psychiater)

In de visie van deze respondent is deelname aan het calamiteitenonderzoek gelimiteerd tot de experts, de professionals. In enkele interviews wordt aangegeven dat naasten en patiënten, zeker in het kader van de meer technische analyse zoals de PRISMA lijkt uit te stralen, onvoldoende expertise hebben om mee te doen. Hoewel het een open format kan zijn, wordt het soms ook aan de methode zelf gewijd dat betrokkenheid van patiënten en naasten schaars is.

"[...] PRISMA is echt een instrument vooral om te kijken of er fouten zijn in je bedrijf. Dus heel vaak heb je als basisoorzaak patiënt-gerelateerde factoren en ja of die nou manisch is of boos, dat maakt eigenlijk niet zoveel uit. Dus het patiëntperspectief van waarom de patiënt, dat is voor een PRISMA, dat klinkt een beetje brutaal, niet relevant." (psychiater)

In deze perceptie van de instelling als bedrijf, hebben de patiënten geen relevante inbreng op de bedrijfsvoering. Deze inbreng is aan de professional die getraind is in haar vak en in de specifieke uitvoering van een PRISMA analyse. Het is belangrijk dat dit ervaren wordt als een heel ander proces, een heel andere soort van betrokkenheid dan de nazorg die er wel geleverd lijkt te worden, of in ieder geval meestal aangeboden lijkt te worden, aan naastbetrokkenen en patiënten. De vraag die hier onder ligt is hoe en wie beoordeelt dat betrokkenheid niet functioneel of niet wenselijk is. Wat moet als relevante kennis worden gezien en hoe kan deze kennis worden ontsloten? In sommige gevallen is betrokkenheid wellicht wel mogelijk en nuttig, maar zijn er, juist aan de kant van de zorgverlening, bepaalde vaardigheden nodig om met patiënten en familie in gesprek te gaan.

"Ik denk inderdaad wel ook de vaardigheden. (...) sowieso de gespreksvaardigheden maar ook wel de vaardigheid [om te gaan met situaties waarin] het vermogen tot spreken wat verminderd is." (patiëntvertegenwoordiger)

Privacy van de patiënt staat betrokkenheid van naasten in de weg

Een tweede argument waarom naasten niet betrokken worden bij het calamiteitenonderzoek betreft de privacy van de patiënt. We zagen eerder al dat deze privacy betrokkenheid van naasten in de zorgverlening in de weg kan staan. Dit kan ook doorwerken in het calamiteitenonderzoek. Vanwege die privacy zou de instelling, aldus onze respondenten, geen informatie over de calamiteit met familie mogen delen. Het gebruik van privacy als argument om familie niet te betrekken is een belangrijke bron van onbegrip en frustratie onder de familieleden die we spraken:

"Maar ik belde die GGZ en ik mocht niks weten. Het eerste wat ze zeiden was: '(...) uw zus is boven de 18 en er geldt geheimhouding dus wij kunnen daar niks over zeggen, dat is de wet van privacy'. Dus er werd mij sowieso niks verteld, als ik de GGZ belde werd er sowieso niks verteld, [...], als ik informatie wilde, dan moest ik de contactpersoon bellen en dat was haar ex. En daar had ik ook wel contact mee, maar goed. Aan ons is niks gevraagd, we zijn er [het calamiteitenonderzoek] niet in [gehoord]. Ja, ik werd gebeld door de politie, later, twee weken later [nadat zus zelfmoord had gepleegd]". (familielid 6)

De frustratie onder familieleden lijkt vooral groot in gevallen waar patiënten geen ziekte-inzicht hebben en als gevolg daarvan aan hulpverleners vertellen dat het goed met ze gaat, terwijl dit in de optiek van familie niet het geval is en ze voor de calamiteit plaatsvond geprobeerd hebben dit duidelijk te maken. Respondenten vertellen dat privacy ten onrechte wordt gebruikt om familie buiten de deur te houden. Deze ervaringen nemen niet weg dat wanneer een patiënt voor de calamiteit heel duidelijk heeft aangegeven dat er geen contact met zijn/haar familie gezocht mag worden, familie ook na de dood van de patiënt niet kan worden geïnformeerd over de specifieke details van een calamiteit:

“Het enige lastige blijft wel [...] als de familie helemaal niet in het spel is, ja dan moet je ook de wens van de [patiënt respecteren], want ja het medisch beroepsgeheim gaat over de dood heen. Dus als de patiënt echt aangegeven heeft en het is niet, kijk als je een knal-psychotische patiënt hebt, ja die is zo paranoïde, die wil niks met zijn familie te maken hebben. Ja, dat is toch vanuit ziekte. Dus dan moet je ook goed wegen.” (IGJ 1)

Angst voor juridische consequenties en bescherming van zorgverleners

Een derde argument om patiënten en naasten niet te betrekken betreft de angst voor juridische consequenties en bescherming van zorgverleners. Dit gaat, bijvoorbeeld, over de privacy van medewerkers en het creëren van een veilige omgeving om fouten te onderkennen:

*“(...) Maar om een heel PRISMA-verslag [met naasten te delen], waar natuurlijk ook een heleboel privacy-gevoelige dingen staan over personeel... Die hebben ook vaak dingen gemeld vanuit de gedachte dat het veilig is om te melden, zullen we maar zeggen.”
(psychiater)*

Een calamiteitenonderzoek veronderstelt volgens deze psychiater een omgeving waarin vrij gemeld kan worden. Zonder straf. De angst voor mogelijke consequenties zoals tuchtrechtzaken wordt daarbij genoemd. Deze angst leidt tot geslotenheid bij instellingen wat volgens verschillende respondenten juist kan leiden tot verdere escalatie omdat dit voor wantrouwen bij naasten zorgt (zie ook de beschrijving in paragraaf 3.2 dat openheid juist kan leiden tot de-escalatie). Verschillende familievertrouwenspersonen vertellen over hun ervaringen hiermee:

“Dan probeer ik toch nog wel voor elkaar te krijgen dat er toch nog een gesprek komt, dat de familie nog vragen kan stellen. [Vragen zoals] : hoe zag die laatste dag eruit? Hoe was het met mijn kind? En dan maak ik vaak ook wel duidelijk van: ‘ik schat niet in dat mensen dit tegen je gaan gebruiken. Ik schat niet in dat ze alsnog met schadeclaims gaan komen’. Want ik merk vaak dat dat ook wel de angst is bij instellingen en hulpverleners.” (familievertrouwenspersoon 1).

Zelfs bij een ‘best practice’ wordt er blijk gegeven van het feit dat er actief tegen een idee van ‘indekken’ ingegaan moet worden:

*“Dus het is veel minder onszelf indekken tegen, en dat betekent ook dat iedereen erbij betrokken is.”
[beleidsmedewerker].*

Dit indekken tegen, of juist de worsteling daartegen, wordt niet alleen aan de angst voor juridische consequenties gelinkt. Het is ook ‘lastig’ om open te zijn omdat de impact van een calamiteit groot is op de betrokken medewerkers van de instelling:

R. “Voor de mensen is het lastig.”

I. “Voor de hulpverleners zelf, juist?”

R. “Ja, om toe te geven wat er allemaal fout gaat. En goed kunnen uitzoeken hoe of wat.”

R2. “Ja, dat is heel lastig hè. Hoe kan je dan transparant zijn, als er familie bij zit en je zit het na te bespreken? En dat iemand open wil zijn en wil zoeken, dan doe je dat niet. Dat is veel te beladen. Zeker bij dat soort calamiteiten.” [GD (R1) en psychiater (R2)]

Het gaat om gevoelige onderwerpen, om open durven zijn en de privacy van zorgverleners en andere betrokken medewerkers beschermen. Ook dergelijke overwegingen maken een calamiteitenonderzoek voor respondenten tot een interne aangelegenheid. Hierbij wordt, wederom, de relatieve zeldzaamheid van calamiteiten benadrukt; ook voor zorgverleners, zo wordt gezegd, is dit

een heftige zaak en dient er een veilige ruimte gecreëerd te worden voor reflectie. Zorgverleners kampen eveneens met hun emoties, schaamte en schuldgevoel, na een calamiteit, ook voor hen kan sprake zijn van traumatische ervaringen. Emoties van zorgverleners kunnen dan contact met betrokkenen in de weg staan.

In familie interviews kwam terug dat familie begrip heeft voor de emoties van zorgverleners en snapt dat een calamiteit ook een grote impact op hen heeft. Een van hen merkt daarbij wel op dat er op een verschillende manier met emoties van zorgverleners wordt omgegaan in de rapportage vergeleken met de emoties van naasten.

“[...] dus je vecht niet alleen tegen de calamiteit zelf maar je vecht ook heel erg tegen de indianenverhalen, tegen de subjectieve beeldvorming en dat vind ik heel raar want het is de instelling die rapporteert. Nou dat is altijd subjectief, want geen enkel mens is objectief en zeker verpleegkundigen (...), sommige raken er echt van slag, ik heb mensen zien huilen om wat er gebeurt, maar ik heb ook mensen heel geïrriteerd zien raken. Dat lees je gewoon terug in rapportages, dat is menselijk, dus dat vind ik niet heel raar. Alleen is het vervelend dat degene waar het over gaat, [die] is de gek, die heeft de psychische stoornis, dus de rapportage is leidend. Ook voor anderen, en daarin sta je als familie echt machteloos.” (familielid 1).

2.4.8 Rol van de IGJ

In de interviews komen verschillende reflecties naar voren over de mogelijke rol van de IGJ om betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek te stimuleren. Deze stimulans zal rekening moeten houden met de hierboven beschreven complexiteit van de GGZ en de zorgrelatie in het algemeen en de spanningen die spelen bij betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek in het bijzonder. Dit is geen gemakkelijke opgave. In deze paragraaf staan we eerst kort stil bij de rol die de IGJ volgens respondenten op dit moment speelt, en komen vervolgens enkele suggesties aan bod die voortkomen uit de resultaten om de huidige situatie te verbeteren.

Momenteel kijkt de IGJ of betrokkenheid van patiënten en naasten staat beschreven in de rapportage van het calamiteitenonderzoek en worden er vragen gesteld als er geen sprake is geweest van betrokkenheid. Instellingen moeten in dat geval verantwoordelijk worden waarom er geen betrokkenheid van patiënten en familie is geweest. In de huidige situatie lijken de redenen die worden gegeven door instellingen snel te worden geaccepteerd door inspecteurs. Bijvoorbeeld als de instelling meldt dat een patiënt te ziek is voor betrokkenheid wordt dit door sommige inspecteurs ter kennisgeving aangenomen. Intern lijkt hier bij de IGJ echter geen overeenstemming over te zijn. Zeggen dat de patiënt te kwetsbaar is, of in de gevangenis zit, voldoet volgens een van de respondenten niet:

“Nou ja en dan zeggen ze we hoeven de patiënt niet meer te spreken, die is bovendien te kwetsbaar. Nou ja, daar nemen we nu niet zo gauw genoeg meer mee. Dan gaan we wel terug en zeggen we, daar maken we in ieder geval een opmerking over. Dat ze niet zomaar dat kunnen aannemen.” (IGJ 3).

Ondanks deze verschillende inzichten bestaat er algemene terughoudendheid met betrekking tot hard optreden in het geval er geen betrokkenheid van patiënten of naasten bij het calamiteiten onderzoek is geweest.

“Maar het lastige is vaak he dat je zit met die afweging want als het over algemeen een goed onderzoek is en je vindt het over algemeen heel navolgbaar wat ze opschrijven, bevindingen, de conclusies, de basisoorzaken, het verbeterplan wat ze vervolgens maken. Waardoor je denkt, nou dat

is goed! Het enige wat niet gebeurt, zijn die nabestaanden, ga je dan vragen om het helemaal opnieuw te doen [...]? Dat zijn dan van die afwegingen die je dan als inspectie hebt.” (IGJ5)

Uit de interviews komt een beeld naar voren dat de controle op de calamiteiten rapportage vooral procedureel is en niet zozeer inhoudelijk. Er is zo geen strenge handhaving met betrekking tot patiënt en naasten betrokkenheid. De IGJ heeft zelf haar hoop gevestigd op een cultuuromslag die door vragen naar betrokkenheid kan worden aangemoedigd:

“[...] straffen [werkt] minder goed dan belonen. Wat je verwacht, wat je hoopt is dat je een cultuuromslag in de zorg (...) waarbij de patiënt veel meer centraal komt te staan en waarbij zich dat doorzet met dit soort calamiteitenonderzoeken en dat het veld dit gaat [oppakken]. Dat is natuurlijk het ideale dat wij zo min mogelijk streng hoeven te zijn en straffen.” (IGJ 2)

Deze respondent legt ook weer de verbinding met betrokkenheid van patiënten in de zorg in algemene zin, die zijn weerslag kan hebben op betrokkenheid bij het calamiteitenonderzoek. Dit laat opnieuw het belang zien om het onderwerp breder te bekijken en aandacht te besteden aan de zorgrelatie en de rol van patiënten en naasten daarin. Doorgetrokken naar de rol van de IGJ zou dit ook betekenen dat ze in haar verdere toezichtsactiviteiten ook aandacht zou moeten besteden aan de rol van patiënten en familie in de GGZ in de dagelijkse zorgverlening en niet alleen zou moeten controleren of patiënten en familieleden zijn betrokken in het geval van een calamiteit.

Mogelijke aanpassingen in de procedure om betrokkenheid makkelijker te maken

In de interviews wordt een aantal aanpassingen aangedragen die de IGJ zou kunnen doorvoeren om betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek makkelijker te maken. Dit zijn vooral praktische oplossingen en lost een aantal spanningen, zoals rondom privacy van de patiënt, niet op.

Ten eerste wordt gesuggereerd om flexibeler om te gaan met de eisen rondom de periode waarin het calamiteiten onderzoek moet zijn afgerond om op deze manier familie en patiënten in de gelegenheid te brengen wel een bijdrage te leveren aan het onderzoek.

“Mijn advies aan de inspectie zou zijn om die termijn van 6 weken op te rekken, opdat de familie de tijd en de gelegenheid krijgt zijn bijdrage te leveren aan onderzoek.” (IGJ 1)

De vraag is natuurlijk wel hoe lang deze periode dan moet worden. Helemaal afwachten tot patiënt of familie daar klaar voor is kan oplopen tot 5 jaar zoals het eerdere citaat van een patiënt die een calamiteit heeft meegemaakt laat zien. Lang wachten kan niet omdat dan het doel van leren en verbeteren in de knel komt en er kunnen andere belangrijke redenen zijn voor een instelling om het onderzoek snel uit te voeren.

“Want hoe sneller je een onderzoek doet hoe meer je als instelling zelf er wat aan hebt. Want de waan van de dag, alles komt in drieën zeggen we vaak. Dus als je één suïcide hebt heb je er heel snel drie, dat is heel merkwaardig. Dus je moet snel zelf onderzoek doen. Dan is het moment daar. Maar voor de familie is het soms te snel.” (IGJ 1)

Ten tweede worden er enkele suggesties gedaan over hoe om te gaan met botsende perspectieven. We zagen eerder dat de perspectieven van patiënten en naasten niet alleen aanvullend kunnen zijn maar ook met elkaar kunnen botsen. Het kan dan gaan om het oordeel of iets een calamiteit is of niet, de vraag die in het calamiteitenonderzoek centraal moet staan, en de lessen die uit het onderzoek getrokken moeten worden. De eerste suggestie is het inzetten van een onafhankelijk voorzitter van de calamiteitencommissie. De IGJ kan hier een rol bij spelen.

“Als de inspectie zegt ja maar de familie, dus dat je, als de familie geen vertrouwen heeft op voorhand dat je dan zegt van nou dan stellen we als eis als inspectie een externe voorzitter. Voor de objectiviteit. En dan borg je het een beetje.” (IGJ 1)

Ook een patiëntenvertegenwoordiger onderschrijft het belang van het betrekken van een onafhankelijk iemand bij het calamiteitenonderzoek.

“maar dan denk ik alleen dan is het toch handig als er een onafhankelijke derde bij is. Want die verhouding is natuurlijk niet altijd goed dan.” (patiëntenvertegenwoordiger)

Een tweede suggestie die wordt aangedragen om om te gaan met situatie waar perspectieven uiteen blijven lopen is om een tweede onderzoek uit te voeren.

“Als er echt familie is die zegt van nou dit is totaal niet goed, dan kun je dus de instelling vragen om toch nog een onafhankelijk onderzoek te laten doen. Als er echt twee werkelijkheden naast elkaar gaan leven, dan dat je zegt van nou dan moet je niet op voorhand zeggen de instelling. Dan zou je zeggen dan nou misschien moet je dan, dat is de fase van daarna. Van hoe kan je, als je dus laat ik zeggen het niet eens bent met de conclusies. Maar eigenlijk moet je dat zien te voorkomen door de opzet van het onderzoek hè.” (IGJ 1)

2.4.9 Conclusie

De interviews die wij voerden geven inzicht in de ervaringen en meningen uit het veld over calamiteiten, het betrekken van patiënten en naasten bij de zorg en bij het onderzoek naar calamiteiten.

Respondenten geven aan dat de aard van de calamiteiten in de GGZ complex is. Calamiteiten in deze sector betreffen vaak situaties waarin patiënten een actieve rol spelen. Te denken valt aan suïcide(pogingen) of geweld. Deze situaties hebben een grote impact op alle betrokkenen. Mede door deze grote impact wordt het belang van calamiteitenonderzoek en betrokkenheid van patiënten en naasten daarbij door veel respondenten onderschreven, met name vanuit de patiënten-kant. Tegelijkertijd wijzen zij er op dat dit niet hun grootste prioriteit is. Het gaat in onze interviews veel meer over lessen voor de zorg in het algemeen. Zorgen dat de betrokkenheid en relatie tussen zorgverleners patiënten en naasten in algemene zin beter verloopt, spelen daarbij een belangrijke rol. Zo bezien is een calamiteitenonderzoek ‘slechts’ het einde van een lang proces dat begint bij de intake.

Naast het verbeteren van de kwaliteit van zorg in algemene zin kan betrokkenheid van patiënten en naasten in de zorg volgens onze respondenten calamiteiten voorkomen. Alhoewel het volgens onze respondenten nog sporadisch gebeurt is het, als er toch iets misgaat, gehoord worden tijdens het onderzoek om verschillende redenen van belang. Het bieden van nazorg, de aanvullende informatie die patiënten en naasten kunnen verschaffen en die kunnen worden gebruikt om lessen te trekken en het voorkomen van escalatie, worden daarbij genoemd. Tegelijkertijd worden er door respondenten, vooral vanuit de professionele kant, verschillende redenen aangedragen waarom patiënten en naasten niet willen of kunnen participeren. Ook wijzen ze er op dat de privacy van de patiënt betrokkenheid van naasten in de weg kan staan. Hetzelfde geldt voor angst voor juridische consequenties en de wens om zorgverleners te beschermen.

Uit de resultaten maken we op dat als betrokkenheid meer onderdeel is van de gehele zorg, dit ook zijn effect zal hebben op het calamiteitenonderzoek. Je kan dan zelfs zeggen dat de discussie over wat een calamiteit precies is en wat niet, en de verschillende perspectieven op betrokkenheid bij onderzoek daarnaar, er minder toe doet. Ook als er iets mis gaat in de ervaring van de patiënten wat niet valt binnen de juridische definitie van calamiteiten in de Wkkgz kan daar dan over gesproken

worden binnen de instelling en van worden geleerd. Of het wettelijk gezien een calamiteit betreft of niet is dan vooral een technisch, procesmatig onderscheid voor een instelling in haar interacties met de IGJ.

3 Conclusies en aanbevelingen

3.1 Conclusies

Deze studie betrof een verkenning van de mogelijkheid om patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek door zorgaanbieders in de GGZ te betrekken. Er is nog niet veel bekend over de rol van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Voor zover wij weten is dit de eerste studie naar dit onderwerp. Dit vroeg voor dit onderzoek daarom om een exploratieve aanpak waarbij verschillende bronnen zijn geraadpleegd: literatuur, calamiteitenrapportages, beleid van instellingen, en interviews met betrokkenen.

Het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ kent, op het eerste gezicht, diverse doelen. Ten eerste is er het individuele belang voor patiënten en/of naasten. Door betrokken te zijn krijgen zij beter inzicht in hetgeen er gebeurd is en kunnen zij dat ook beter verwerken. Ten tweede is er het collectieve belang van verbetering van kwaliteit van zorg. Dat patiënten en naasten een rol kunnen spelen bij calamiteitenonderzoek en dat dit bij kan dragen aan deze twee doelen wordt zowel door literatuuronderzoek als de interviews met respondenten onderschreven. Tegelijkertijd is betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek in de praktijk complex waardoor het niet simpel is deze doelen te bereiken. De IGJ wil het betrekken van naasten/nabestaanden bij calamiteitenonderzoek stimuleren. Zij zal daarbij rekening moeten houden met de complexiteit van het vraagstuk. Daartoe is het goed om in te spelen op de manier waarop hier in het veld tegenaan wordt gekeken.

Hieronder wordt een aantal thema's over betrokkenheid van patiënten en naasten bij het calamiteitenonderzoek die uit de resultaten naar voren kwamen apart behandeld en wordt de visie van het veld daarop beschreven. Daarbij wordt een aantal aangrijpingspunten beschreven voor hoe de IGJ het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek kan stimuleren en in kan spelen op de visie van het veld op de verschillende thema's.

Complexiteit van calamiteiten in de GGZ

Uit de resultaten komt naar voren dat calamiteiten in de GGZ als complexe situaties worden ervaren in het veld. De situaties nemen specifieke vormen aan, te denken valt aan suicide of geweld door de patiënt, en hebben veelal een grote impact op alle betrokkenen. De actieve rol van de patiënt bij het ontstaan van een calamiteit in de GGZ maakt calamiteiten en het onderzoek daarnaar anders dan in andere sectoren. In het geval van geweld en agressie is de zorgverlener bijvoorbeeld vaak meer direct het slachtoffer dan calamiteiten in de somatiek. Belangrijk is dat situaties als een calamiteit geclassificeerd moeten worden door zorgaanbieders en/of de inspectie. Dit is niet altijd eenduidig te doen, en er zijn verschillende visies op welke situatie als calamiteit moeten worden aangemerkt. Daarbij kunnen patiënten en/of naasten een situatie als een calamiteit ervaren, terwijl dit volgens de definitie van de wet niet het geval is wat voor groot onbegrip en frustratie kan zorgen. Deze verschillende percepties hebben gevolgen voor de vraag wat de rol moet zijn van patiënten en naasten in calamiteitenonderzoek. Zo is het de vraag of hun perceptie van wat een calamiteit is ook moet worden meegenomen in de afweging om überhaupt een calamiteitenonderzoek te doen. Als daar wel toe besloten wordt is het vervolgens zo dat aanbieders laten weten dat er niet zoveel ervaring is met het uitvoeren van calamiteitenonderzoek, laat staan met het op een goede manier betrekken van patiënten en naasten. Deze door onze respondenten ervaren complexiteiten maakt dat het betrekken van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek als lastig wordt ervaren.

Betrokkenheid tijdens zorgrelatie staat voorop

Uit het onderzoek komt het belang naar voren van het betrekken van patiënten en naasten bij de zorgverlening al voordat zich calamiteiten voordoen en het onderzoek daarnaar start. Als die betrokkenheid er tijdens de behandeling is, dan lijkt betrokkenheid bij een calamiteitenonderzoek meer vanzelfsprekend. Betrokkenheid tijdens de reguliere zorg wordt door onze respondenten als een voorwaarde gezien voor betrokkenheid tijdens een calamiteitenonderzoek, vooral door het opgebouwde vertrouwen.

Deze betrokkenheid wordt ook van belang geacht om calamiteiten te voorkomen. Zo zien naasten soms meer van de (onbedoelde) effecten van veranderingen in een instelling en verergering van symptomen van het ziektebeeld van de patiënt. Als deze signalen kunnen worden doorgegeven aan de instelling en deze serieus worden genomen kan dit gevaarlijke situaties helpen voorkomen. Dit werkt vervolgens ook door in het calamiteitenonderzoek. Als het dan toch mis gaat kan de inbreng van patiënten en naasten een breder beeld geven over de oorzaak van de calamiteit, die bijvoorbeeld ligt in het niet betrokken zijn bij de behandeling waardoor belangrijke signalen zijn gemist. De analyse van wat er mis ging wordt op deze manier breder dan alleen een analyse van wat er mis ging op het moment van de calamiteit.

Beleid zegt weinig over betrokkenheid

We hebben gezien hoe verschillende richtlijnen en initiatieven zich richten op het verbeteren van de betrokkenheid van naasten tijdens de behandeling. In de generieke module “Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek” staat voor verschillende fases van behandeling zoals preventie, behandeling en terugval de rol van naasten beschreven [37]. Er staat vooralsnog niets over hoe met elkaar om te gaan na een calamiteit. In de beleidsdocumenten omtrent calamiteiten van GGZ-instellingen is ook nog weinig opgenomen over het betrekken van patiënten en naasten. De beschrijving van de rol van patiënt en familie tijdens een calamiteitenonderzoek beperkt zich vooral tot wanneer in het proces de naasten geïnformeerd dienen te worden. In ongeveer de helft van de geanalyseerde documenten is niets gevonden over hoe patiënten en naasten te betrekken bij een calamiteitenonderzoek.

Verschillende redenen voor betrokkenheid, maar moet geen verplichting zijn

Betrokkenheid bij calamiteitenonderzoek in de GGZ kan volgens onze respondenten en de literatuur om verschillende redenen wel of niet nuttig of nodig zijn. Ten eerste is de nazorg voor patiënten en/of naasten van belang in het verwerkingsproces. Ook zorgverleners en andere betrokken medewerkers kunnen mogelijk beter verwerken wat er is gebeurd doordat patiënt en naasten vanuit hun perspectief inzicht geven in het ontstaan van de calamiteit. Ten tweede kunnen de ervaringen van patiënten en naasten een ander en soms conflicterend perspectief bieden op de oorzaken van een calamiteit.

Als laatste wordt vaak genoemd dat de betrokkenheid van naasten verdere escalatie kan voorkomen. Door naasten actiever te betrekken bij het calamiteitenonderzoek kunnen misverstanden verholpen worden. Transparantie rondom de procedure van het calamiteitenonderzoek is daarbij van belang. De procedure kan vragen opleveren bij familie volgens onze respondenten. Zoals gezegd is het feit dat de instelling zelf onderzoek doet en de focus daarbij ligt op leren van wat er is gebeurd, voor nabestaanden niet altijd te volgen, omdat het onderzoek niet onafhankelijk is. Ze maken dan de vergelijking met ‘de slager die zijn eigen vlees keurt’.

Het belang van transparantie geldt ook na afronding van het calamiteitenonderzoek. Het delen van de calamiteitenrapportage met betrokkenen wordt daarbij door verschillende respondenten bepleit. Dit wordt ook ondersteund door ander onderzoek waaruit blijkt dat patiënten graag terug willen horen wat er is veranderd nadat er iets is misgegaan [18, 20, 21, 23, 24, 40, 41]. Als instellingen open zijn naar patiënten en naasten toe na een calamiteit, inclusief het toegeven van fouten als er fouten zijn gemaakt, kan dat escalaties juist voorkomen.

In de interviews wordt tegelijkertijd benadrukt, juist door patiënten en naasten(vertegenwoordigers) dat betrokkenheid van patiënten en naasten geen verplichting moet worden. In sommige gevallen is het niet haalbaar om de patiënt of naasten te betrekken, omdat zij bijvoorbeeld nog te boos zijn, nog lang niet toe zijn aan het verwerken van een gebeurtenis of die behoefte niet hebben. Hierbij horen we ook dat de kennis van patiënten en naasten niet altijd als relevant genoeg ervaren wordt door zorgverleners om te betrekken in een calamiteitenonderzoek dat vooral als een intern proces beschouwd wordt. Onderdeel hiervan is het belang van het beschermen van de privacy van de patiënt, dat zeker het betrekken van naasten problematiseert. Angst voor juridische consequenties, het willen beschermen van zorgverleners en andere betrokken medewerkers, en het willen behouden van een veilige omgeving om fouten te melden worden ook benoemd als redenen om patiënten of naasten niet bij een calamiteitenonderzoek te betrekken.

Methoden van het calamiteitenonderzoek

In dit onderzoek hebben wij gevraagd naar de ervaringen van respondenten met betrokkenheid van patiënten of naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Patiënten en naasten(vertegenwoordigers) gaven aan dat zij op zijn hoogst naar hun observaties werden gevraagd nadat zorgverleners waren gesproken, maar dat zij verder werden uitgesloten van evalueren en meedenken hoe de kwaliteit van geleverde zorg te verbeteren. Uit onze interviews komt naar voren dat een deel van deze beperkte betrokkenheid ligt in de gebruikte methodieken. Er kan een spanning bestaan tussen de vereisten die samenhangen met het uitvoeren van een calamiteitenonderzoek en het schrijven van een calamiteitenrapportage en de behoefte van patiënten of naasten. Van belang is om een duidelijk onderscheid te maken tussen de juridische vereisten, en de emotionele aspecten van een calamiteit. Een juridisch vereiste is bijvoorbeeld de termijn waarbinnen een calamiteit gemeld moet worden bij de IGJ. Die termijn kan soms te kort zijn en dit kan botsen met de behoeften van patiënten en naasten, die zo kort na een ingrijpende gebeurtenis niet altijd klaar zijn om mee te kunnen denken, bijvoorbeeld doordat ze een rouwperiode doormaken. Op het moment van een calamiteit in juridische zin, die gemeld moet worden bij de inspectie, verdient dit zorgvuldige communicatie vanuit de zorginstelling naar patiënten en naasten over het proces en het doel van het melden bij de inspectie. Andere procedures rondom het calamiteitenonderzoek kunnen ook vraagtekens en weerstand oproepen bij patiënten en naasten.

Vervolgonderzoek

Tijdens dit onderzoek hebben wij veel verschillende mensen gesproken om zo een eerste inzicht te krijgen in de ervaringen en praktijken van betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Aangezien we naast een variëteit aan beleidsdocumenten en rapportages een brede groep respondenten verspreid over verschillende instellingen hebben gesproken hebben we er vertrouwen in dat we de belangrijkste geluiden opgevangen hebben. Vervolgonderzoek zou onze bevindingen moeten uitbreiden. Het interviewen van patiënten zelf is daarbij voor ons een belangrijk aandachtspunt. Ook is het interessant om dit onderzoek over een paar jaar te herhalen, om te kijken in hoeverre zowel de betrokkenheid van patiënten en naasten bij de behandeling als bij het calamiteitenonderzoek veranderd is. Uit te interviews kwam ook de vraag naar voren over of er andere methodes van calamiteitenonderzoek zijn dan de Root Cause Analysis (RCA), en ervaringen in andere landen, die mogelijk 'gebruiksvriendelijker' zijn voor het betrekken van patiënten en naasten. Dit kan ook een belangrijk punt zijn voor vervolgonderzoek.

3.2 Aanbevelingen voor de IGJ

Dit onderzoek levert een aantal aangrijpingspunten om betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek te stimuleren. Zo lijkt het, onze conclusies volgend, productief om vooral in te

zetten op betrokkenheid bij het behandelproces, en in het vertrouwen tussen patiënten, naasten en zorgaanbieders. Maar ook door met het veld een betere uitwerking te maken van het calamiteitenbeleid, 'best practices' te delen, etc. De IGJ zou daartoe in dialoog met de sector kunnen komen tot een ontwikkelagenda die leidt tot calamiteitenonderzoek dat bijdraagt aan het lerend vermogen van instellingen in de GGZ.

Ten slotte geven we graag een aantal concrete aanbevelingen voor de IGJ over de rol die zij zouden kunnen spelen in het betrekken van patiënten en naasten bij het onderzoek naar calamiteiten in de GGZ.

Belangrijk daarbij voor de IGJ is om rekening te houden met het feit dat:

- Betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek in de GGZ nog beperkt lijkt te gebeuren.
- Een calamiteitenonderzoek, als het voorkomt, slechts 'een moment' is in een lang zorgtraject.
- Het niet altijd haalbaar is om patiënten en naasten te betrekken.

Daartoe zijn de volgende aanbevelingen voor de IGJ geformuleerd. Een deel van deze aanbevelingen zijn ook bruikbaar voor het zorgveld. De verantwoordelijkheid ligt tenslotte bij het veld om het beleid op het gebied van calamiteiten, suicides en naastenbetrokkenheid verder uit te werken en dit ook te implementeren.

Aanbevelingen voor de IGJ:

- Bij elke calamiteit is sprake van een unieke situatie met verschillende behoeften van patiënten en naasten. Dit vraagt om maatwerk en, zoals nu ook al gebeurt, flexibiliteit van de IGJ bij het toezicht op calamiteiten in de GGZ.
- De IGJ kan de focus leggen op het betrekken van patiënten en naasten in de dagelijkse zorgverlening. Zo zou ze een rol kunnen spelen bij de implementatie van de generieke module "*Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*" door zorginstellingen.
- Signalen van patiënten en naasten over de kwaliteit van zorg die niet onder de wettelijke definitie vallen kunnen wel relevante inzichten geven en aanleiding geven voor verbetering van kwaliteit van zorg. Mogelijk kan de IGJ instellingen stimuleren om dit als leerpunt te zien. Het perspectief van patiënten en naasten serieus nemen betekent ook nadenken over hoe om te gaan met situaties waarin zij iets wel als een calamiteit ervaren en andere partijen daar anders over denken.
- De IGJ kan het veld stimuleren om hun eigen beleid op het gebied van calamiteiten verder uit te werken en het betrekken van patiënten en naasten bij het calamiteitenonderzoek explicieter opnemen. Daarbij kunnen de ervaringen van 'best practices' van pas komen. De IGJ heeft door hun toezicht op calamiteiten en de calamiteitenrapportages goed zicht op welke instellingen het goed doen met betrekking tot dit onderwerp. De IGJ zou deze instellingen in contact kunnen brengen met instellingen die minder ver zijn op dit gebied.
- Zoals beschreven zijn er in de ouderenzorg positieve ervaringen met externe voorzitters bij calamiteitenonderzoek. Deze kunnen tegemoet komen aan sommige knelpunten die in de GGZ-sector worden ervaren. Daarom zou het goed zijn ook in de GGZ te experimenteren met het inzetten van een onafhankelijke voorzitter bij calamiteitenonderzoek. Mogelijk kan deze voorzitter ook een rol spelen in de ondersteuning van betrokken zorgverleners. Zoals gezegd is voor veel zorgverleners

een calamiteitenonderzoek geen routine en kunnen zij ook ondersteuning gebruiken. Een evaluatie zal moeten uitwijzen of dit positieve resultaten oplevert.

- Er kan gezocht worden naar andere methoden van calamiteitenonderzoek dan de huidige methodes die op RCA zijn gebaseerd. Mogelijk bieden andere methodes meer handvaten om patiënten en naasten te betrekken. Om patiënten en naasten op een goede manier te betrekken zijn ook andere competenties nodig: hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om methoden van interviewen die geschikt zijn om ervaringen van patiënten te achterhalen, zoals 'narrative interviewing' en het vertalen van verhalen van patiënten in bredere kwaliteitsonderwerpen. Uit de literatuur blijkt ook dat incidenten die door het gedrag van patiënten veroorzaakt worden voorkomen kunnen worden wanneer er op een andere manier naar incidenten wordt gekeken, bijvoorbeeld door meer te kijken naar wat er aan het incident vooraf ging. Om het meeste te halen uit de betrokkenheid van patiënten en naasten bij calamiteitenonderzoek is hun betrokkenheid in een vroeg stadium van belang. Op die manier kunnen zij ook meedenken over de relevante onderzoeksvragen aangezien deze van invloed zijn de focus van het onderzoek en diens gevolge op de lessen die worden getrokken.
- Tot slot blijft een lastig probleem over. Het calamiteitenonderzoek kent strakke eisen, over timing en aanpak die op gespannen voet kunnen staan met de manier waarop patiënten en naasten kunnen en willen omgaan met een, voor hen traumatische gebeurtenis. Goede communicatie met patiënten en naasten is dan in ieder geval een vereiste. Dat doet echter niets af aan het fundamentele karakter van de spanning die er kan bestaan tussen de wettelijke vereisten en de impact van een calamiteit op betrokkenen.

4 Literatuur

1. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, In openheid leren van meldingen. Meldingen medisch specialistische zorg, verpleeghuiszorg en thuiszorg in 2016 en eerste helft 2017, en boetebesluiten en tuchtklachten in 2016. 2018, IGJ: Utrecht.
2. IGZ, Meerjarenbeleidsplan 2016-2019. 2016, IGZ: Utrecht.
3. IGJ, Richtlijn calamiteitenrapportage. 2016, IGJ: Utrecht.
4. van de Bovenkamp, H.M. and M.J. Trappenburg, Comparative review of family-professional communication: what mental health care can learn from oncology and nursing home care. *Int J Ment Health Nurs*, 2012. 21(4): p. 366-85.
5. Bovenkamp, v.d., H. and M. Trappenburg, Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. 2008, iBMG: Rotterdam.
6. IGZ, Jaarbeeld 2014. 2015, IGZ: Utrecht.
7. GGZ Nederland, Veilige zorg, Ieders zorg. Patiëntveiligheidsprogramma GGZ 2008-2011. Handreiking uniforme meldingsroute bij suïcides en suïcidepogingen met ernstig letsel. 2011, GGZ Nederland: Amersfoort.
8. IGZ, Jaarbeeld 2016. 2017, IGZ: Utrecht.
9. van de Bovenkamp, H. and S. Adams, Doelgericht deelnemen: achtergrondstudie naar burgerparticipatie bij het toezicht. [Targeted participation: background study on citizen participation in regulation.]. 2012, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam: Rotterdam.
10. Charmaz, C., *Constructing Grounded Theory, a Practical Guide Through Qualitative Theory*. . 2006, Sage Publications: Londen, UK.
11. Neily, J., et al., Using Aggregate Root Cause Analysis to Improve Patient Safety. *The Joint Commission Journal on Quality and Safety*. 29(8): p. 434-439.
12. Etchegaray, J.M., et al., Structuring Patient And Family Involvement In Medical Error Event Disclosure And Analysis. *Health Affairs*, 2014. 33(1): p. 46-52.
13. Grissinger, M., Including Patients on Root Cause Analysis Teams: Pros and Cons. *Pharmacy and Therapeutics*, 2011. 36(12): p. 778-779.
14. Vine, R. and C. Mulder, After an inpatient suicide: the aim and outcome of review mechanisms. *Australasian Psychiatry*, 2013. 21(4): p. 359-364.
15. Gillies, D., D. Chicop, and P. O'Halloran, Root Cause Analyses of Suicides of Mental Health Clients: Identifying Systematic Processes and Service-Level Prevention Strategies. *Crisis*, 2015. 36(5): p. 316-24.
16. Mills, P.D., et al., Adverse events occurring on mental health units. *Gen Hosp Psychiatry*, 2018. 50: p. 63-68.
17. de Kam, D., K. Grit, and R. Bal, Calamiteitentoezicht in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg. Een evaluatie van een beleidswijziging in de care-sector per 1 oktober 2015. 2017, iBMG: Rotterdam.
18. Bouwman, R., M. Bomhoff, and R. Friele, Burgers die melden bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ): verwachtingen en ervaringen van burgers die een klacht over de gezondheidszorg melden bij de IGZ. 2014, NIVEL: Utrecht.
19. Bouwman, R., et al., Is There a Mismatch Between the Perspectives of Patients and Regulators on Healthcare Quality? A Survey Study. *J Patient Saf*, 2017.
20. Bouwman, R., et al., Patients' perspectives on the role of their complaints in the regulatory process. *Health Expectations*, 2016. Volume 19(2): p. 483-496.
21. Dane, A., Lindert, H. van, Friele, R.D., Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. [Complaint services in Dutch healthcare.]. 2000, NIVEL: Utrecht.
22. Friele, R.D., et al., Comparing the outcome of two different procedures to handle complaints from a patient's perspective. *J Forensic Leg Med*, 2013. 20(4): p. 290-5.

23. Friele, R.D. and E.M. Sluijs, Patient expectations of fair complaint handling in hospitals: empirical data. *BMC Health Serv Res.*, 2006. 6: p. 106.
24. Laarman, B.S., et al., OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis. Schriftelijk verslag van project OPEN. 2016, NIVEL: Utrecht.
25. O'Connor, E., et al., Disclosure of patient safety incidents: a comprehensive review. *International Journal for Quality in Health Care*, 2010: p. m2q042.
26. Studdert, D.M., D. Piper, and R. Ledema, Legal aspects of open disclosure II: attitudes of health professionals—findings from a national survey. *Med J Aust*, 2010. 193(6): p. 351-355.
27. Gallagher, T.H., et al., Choosing your words carefully: how physicians would disclose harmful medical errors to patients. *Archives of Internal Medicine*, 2006. 166(15): p. 1585-1593.
28. Health Information and Quality Authority, International review of patient safety surveillance systems. 2016.
29. Quick, O., Regulating and legislating safety: the case for candour. *BMJ quality & safety*, 2014. 23(8): p. 614-618.
30. Expertisecentrum Informele Zorg, Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden. 2006, NIZW Zorg/ EIZ.
31. Nolan, P., Dallender, J., Soares, J., Thomsen, S. and Arnetz, B., Violence in mental health care: the experiences of mental health nurses and psychiatrists. *Journal of Advanced Nursing*, 1999. 30: p. 934-941.
32. Bouwman, R., et al., Classifying Patients' Complaints for Regulatory Purposes: A Pilot Study. *Journal of Patient Safety*, 2017. Published online first.
33. Goldsmith, L.P., et al., Psychological treatments for early psychosis can be beneficial or harmful, depending on the therapeutic alliance: an instrumental variable analysis. *Psychological Medicine*, 2015. 45(11): p. 2365-2373.
34. Expertisecentrum Mantelzorg, Familie in de GGZ: partner in de zorg. Van beleid naar uitvoering. 2008.
35. Steendam, M., Familie van suicidale patiënten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 2010. 65(515-23).
36. The National Confidential Inquiry into Suicide and Homicide by People with Mental Illness, Annual Report. 2015, University of Manchester: Manchester.
37. Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ, Generieke module: Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek. 2016, Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ: Utrecht.
38. van Erp, N., C. Place, and H. Michon, Familie in de langdurige GGZ deel 2: Betrokkenheid in (F) ACT. 2013, Research Report No. AF0915. Trimbos Instituut Web site. Retrieved from [http://www.trimbos.nl/~media/Themas/4_Behandeling_reintegratie/Familie% 20in% 20de% 20langdurige% 20GGZ% 20deel% 201% 20Interventies. ashx](http://www.trimbos.nl/~media/Themas/4_Behandeling_reintegratie/Familie%20in%20de%20langdurige%20GGZ%20deel%201%20Interventies.ashx). Accessed November 5.
39. Ypsilon. Triadekaart.
40. Friele, R.D., E.M. Sluijs, and J. Legemaate, Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences. *BMC Health Serv Res*, 2008.
41. Kruikemeier, S., et al., Ervaringen van mensen met klachten over de Gezondheidszorg. 2009, NIVEL: Utrecht.

Bijlage A Scorelijst calamiteitenrapportages en beleidsdocumenten

Een aantal kenmerken van de calamiteitenrapportages werden gescoord:

- Of de patiënt is geïnformeerd over de calamiteit (NVT in geval van suïcide)
- Zoja: wanneer, hoe, hoe vaak, hoe het in rapport is beschreven, wat er is besproken
- Zo nee: reden
- Of naasten zijn geïnformeerd de calamiteit
- Zoja: wie, wanneer, hoe, hoe vaak, hoe het in rapport is beschreven, wat er is besproken
- Zo nee: reden
- Of er verbetermaatregelen zijn opgesteld
- Of de resultaten zijn teruggekoppeld naar patiënt of naasten
- Of het rapport toegankelijk werd geacht voor patiënt en naasten
- Of de patiënt zelf melding heeft gedaan

Een aantal kenmerken in de beleidsdocumenten werden gescoord:

- Jaar dat beleid is opgesteld
- Jaar dat beleid geactualiseerd is
- Frequentie van toetsing/evaluatie van beleid
- Calamiteitenbeleid: beveelt aan de patiënt/naaste te informeren
- Calamiteitenbeleid: beveelt aan naar de ervaringen van de patiënt/naasten te luisteren
- Calamiteitenbeleid: beveelt aan de patiënt/naasten de mogelijkheid te geven om feedback te geven
- Familiebeleid: beveelt aan de patiënt/naaste te informeren
- Familiebeleid: beveelt aan naar de ervaringen van de patiënt/naasten te luisteren
- Familiebeleid: beveelt aan de patiënt/naasten de mogelijkheid te geven om feedback te geven
- Suïcideprotocol (indien meegestuurd): beveelt aan de patiënt/naaste te informeren
- Suïcideprotocol (indien meegestuurd): beveelt aan naar de ervaringen van de patiënt/naasten te luisteren
- Suïcideprotocol (indien meegestuurd): beveelt aan de patiënt/naasten de mogelijkheid te geven om feedback te geven

Bijlage B Topic lists interviews

GGZ en patiënt/naasten participatie, interviewsvoorbereiding

Wie:

Waar:

Wanneer:

Interviewers:

Audio/video: Audio, mondeling toestemming vragen.

Let op:

Topic-lijst

Introductie: Uitleg onderzoek (vooral: i.o. van IGJ, maar onafhankelijk), uitleg interview (audio-opname, vertrouwelijkheid, etc.)

Wie is wie: Waar bent u of uw naaste opgenomen geweest? En waarvoor?

Calamiteit: kunt u uitleggen wat er voor incident/calamiteit is voorgevallen? Hoe bent u hierover geïnformeerd? Door wie en wanneer? Had u dit graag anders gezien?

Betrokkenheid bij calamiteiten onderzoek: Bent u betrokken geweest bij het calamiteitenonderzoek? Zo ja, op welk tijdstip? Hoe ging dit in zijn werk? Hoe hebt u dit ervaren? Hoe had dit beter gekund?

Betrokkenheid bij fouten: Breder dan een formele calamiteit: welke rol krijgen naasten/patiënten 'als het misgaat'? Waarom is dat belangrijk? Wat verandert er?

Concretisering: [als niet vanzelf gebeurt] Wat zijn uw ervaringen met het betrekken van patiënten/naasten bij meest recente calamiteit? Wat ging goed, wat kon beter? Andere ervaringen die u delen wilt?

Interactie met IGJ: Hoe verloopt het contact met de IGJ, instelling en familie na een melding? Heeft u ooit contact gehad met IGJ?

Betrokkenheid in behandelrelatie: Hoe belangrijk is de rol van naasten/patiënten in de behandelrelatie?

Afronding: hebben we iets belangrijks niet besproken? Documenten? Latere vragen/contact?

Topic-lijst

[lijst gericht op Geneesheer dir., aan passen naar gelang specifieke expert]

Introductie: Uitleg onderzoek, uitleg interview (audio-opname, vertrouwelijkheid, etc.)

Definitie en betekenis calamiteit: Hoe/wanneer wordt iets tot een calamiteit geduid? Hoe vaak komt dit voor? Wat betekent dat voor u en uw medewerkers? Hoe gaat dit in zijn werk?

Betrokkenheid bij calamiteiten onderzoek: Welke rol krijgen naasten/patiënten als situatie formeel als calamiteit is geduid? Hoe/of worden zij bij afwikkeling betrokken (nazorg/formeel onderzoek/...)? Hoe gaat dat praktisch in zijn werk? (bellen/gesprek/schriftelijk....) Wat zijn daarbij de overwegingen?

Ligt dit vast in beleid en wat schrijft dat beleid precies voor? Wat zijn de ervaringen met deze betrokkenheid? Wat gaat daarin goed? welke spanningen doen zich voor?

Betrokkenheid bij fouten: welke rol krijgen naasten/patiënten 'als het misgaat'? waarom is dat belangrijk? Wat verandert er?

Concretisering: [als niet vanzelf gebeurt] Wat zijn uw ervaringen met het betrekken van patiënten/naasten bij meest recente calamiteit? Wat ging goed, wat kon beter? Andere ervaringen die u delen wilt? Zijn er andere initiatieven op het gebied van betrokkenheid van naasten en patiënten?

Interactie met IGJ: Hoe verloopt het contact met de IGJ nadat u een melding doet? Hoe wordt over de betrokkenheid van cliënten en naasten bij calamiteiten onderzoek gecommuniceerd met de IGJ? Gebeurt het weleens dat de IGJ kritiek heeft op de manier waarop naasten worden betrokken? Zouden de IGJ dit moeten stimuleren, waarom en hoe?

Rol van ander actoren: bijv. verzorgenden, politie, gemeente, media? Invloed op al dan niet, en wijze waarop, van betrekken van naasten en patiënten?

Betrokkenheid in behandelrelatie: Hoe krijgt de rol van naasten/patiënten in de behandelrelatie meestal vorm? Wie bepaalt dat? [#check formele vereisten]. Wat is daarin belangrijk?

Casus selectie: 'Best practices' uitleg idee achter vervolg stap, mogelijk gevallen bekend die wij nader zouden kunnen bekijken? Tips/tricks hoe patiënten en naasten te benaderen?

Afronding: hebben we iets belangrijks niet besproken? Documenten? Latere vragen/contact?

Bijlage C Interview Codeer Schema

Code-Filter: All

HU: GGZ Betrokkenheid calamiteitenonderzoek interviews

File: [C:\Data\UvA\EUR\Projecten\Naastenpart...\GGZ Betrokkenheid calamiteitenonderzoek interviews.hpr7]

Edited by: Super

Date/Time: 2017-12-05 16:49:11

Aard van calamiteitenonderzoek (PRISMA) benadrukken

Betrokkenheid als andere patiënten betrekken

Betrokkenheid als beleid

Betrokkenheid als nazorg

Betrokkenheid als terugkoppeling van info.

Betrokkenheid bij zorg - calamiteitenonderzoek

Betrokkenheid bij zorg - dagelijkse zorgverlening

Betrokkenheid bij zorg - voorkomen calamiteiten

Betrokkenheid is normaal

Betrokkenheid is veel werk

Betrokkenheid middels anderen (edk, pvp, fvp)

Betrokkenheid op beleidsniveau

Definitie calamiteit

Emoties personeel

Er is geen familie/naasten

Ervaringsdeskundigen

Familie bepaald (mate van) betrokkenheid

Familie wil geen contact

Familie: contact verliezen

Familie: dubbele rol (ondersteunen/probleem)

Instellingscultuur

Mediagevoeligheid

Patiënt wil familie niet erbij

Patiënt wil geen eigen betrokkenheid

Personeel als slachtoffer

Redenen niet betrekken - 'lastig' voor hulpverlening

Redenen niet betrekken - 'te gevoelige onderwerpen'

Redenen niet betrekken - gebrek aan kennis

Redenen niet betrekken - juridische conseq.

Redenen niet betrekken - niet relevant

Redenen niet betrekken - praktische problemen

Redenen niet betrekken - privacy patiënt

Redenen niet betrekken - privacy personeel

Redenen niet betrekken - te emotioneel

Redenen niet betrekken - te grote belasting naastbetr.

Redenen niet betrekken - verkeerde vragen
Redenen voor betrokkenheid - aanbevelingen geven
Redenen voor betrokkenheid - informeren
Redenen voor betrokkenheid - reflectie beoefenen (voorbij gene)
Redenen voor betrokkenheid - verbinden
Redenen voor betrokkenheid c.onderzoek - aanvullende info.bron
Redenen voor betrokkenheid c.onderzoek - escalatie voorkomen
Redenen voor betrokkenheid c.onderzoek - verwerking
Rol IGJ
Soort van calamiteit
Spanningen - botsende perspectieven
Spanningen - complexe materie
Spanningen - complexe zorg navigeren
Spanningen - procedures/emoties
Spanningen - structurele ontwikkelingen GGZ
Specificiteit GGZ benadrukken

Bijlage D Maatregelen ethische benadering respondenten

Medisch Ethische Toetsing

Het onderzoeksprotocol van dit onderzoek is ter toetsing voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Erasmus Medisch Centrum. De METC heeft besloten dat het onderzoek niet onder de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) valt en daarom niet getoetst hoeft te worden. Er was geen bezwaar tegen de uitvoering van dit onderzoek.

- Er is veel waarde gehecht aan een voorzichtige/ethische benadering van deelnemers. Het benaderen van patiënten en zorgverleners gebeurde alleen via patiëntenvertrouwenspersonen, familievertrouwenspersonen, behandelaren of leidinggevenden. Daarbij werd ervan uitgegaan dat er tussen hen al een vertrouwensrelatie bestond en dat onze tussenpersoon kon inschatten of de patiënt/zorgverlener/zorgprofessional voldeed aan onze criteria en of de patiënt instemde mee te doen en wilsbekwaam was.
- Er zijn afspraken gemaakt met de instelling over eventueel gewenste ondersteuning tijdens het interview en nazorg. Indien gewenst kon een familievertrouwenspersoon, patiënt vertrouwenspersoon of iemand anders aanwezig zijn tijdens het interview of beschikbaar zijn na het interview voor een gesprek.
- De antwoorden op de interviewvragen zijn geanonimiseerd en zijn alleen voor de onderzoekers te herleiden naar personen. De onderzoeksgegevens zijn vertrouwelijk behandeld en uitsluitend gebruikt in relatie tot dit onderzoeksproject. Deelnemers zijn hierom expliciet om toestemming gevraagd middels een informed consent formulier.
- Deelnemers zijn middels een informed consent formulier duidelijk op de hoogte gesteld van het doel en de aard van het onderzoek. Deelnemers konden te allen tijden stoppen.
- Er is uitsluitend met wilsbekwame patiënten gesproken. Uitgesloten van deelname zijn ook mensen met ernstige cognitieve beperkingen, dementie, matig tot ernstige psychotische verschijnselen en mensen met een verstandelijke beperking. Ook zijn alleen patiënten en familieleden, en zorgverleners/professionals benaderd waarvan het calamiteitenonderzoek, formeel was afgesloten. Verder moest de calamiteit minstens een jaar zijn geleden, zodat deze spanningsvolle periode niet extra werd belast.