

Postprint Version	1.0
Journal website	https://www.ntvg.nl/artikelen/toezien-op-zorgkwaliteit-door-de-ogen-van-patienten
Pubmed link	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29676717
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Toezien op zorgkwaliteit door de ogen van patiënten: Andere werkwijze van inspectie nodig

RENÉE J.R. BOUWMAN, PAUL B.M. ROBBEN EN ROLAND D. FRIELE

NIVEL, Utrecht.

Dr. R.J.R. Bouwman en prof.dr.ir. R.D. Friele (tevens: Tilburg University, Tranzo), onderzoekers.

Erasmus Universiteit Rotterdam, Erasmus School of Health Policy and Management, Rotterdam.

Prof.dr. P.B.M. Robben, arts.

Contactpersoon: dr. R.J.R. Bouwman (r.bouwman@nivel.nl).

De inspectie gezondheidszorg en Jeugd (ig J) wil het perspectief van patiënten meer betrekken bij haar toezicht. Burgermeldingen geven de inspectie inzicht in dit patiëntenperspectief. Patiënten die klachten melden willen dat het probleem dat zij melden zich niet herhaalt, maar het overgrote deel van die meldingen wordt niet nader onderzocht door de inspectie. Daarnaast worden meldingen met een klinisch aspect veel vaker onderzocht dan organisatorische of communicatieve problemen. Bij meldingen van patiënten gaat het niet noodzakelijkerwijs om het afwijken van de professionele richtlijnen met schade als gevolg. Als de inspectie kwaliteit van zorg door het perspectief van de patiënt wil bekijken, kan zij het beeld dat de patiënt hun aanreikt serieuzer nemen. Het patiëntenperspectief suggereert dat het voor de inspectie van belang is meer aandacht te besteden aan organisatorische factoren, relationele aspecten en andere aspecten van de gezondheidszorg, naast de medisch professionele normen.

Iedere arts wil goede zorg leveren en is daar ook verantwoordelijk voor. De medische beroepsgroep ontwikkelt het kwaliteitsbeleid steeds verder; de overheid zorgt voor noodzakelijke randvoorwaarden en ziet toe op de kwaliteit van zorg via de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De IGJ ontwikkelt haar toezicht mede op basis van wat er in het veld én in de politiek en maatschappij gebeurt.

Een voorbeeld van deze ontwikkeling is de reactie van destijds de IGZ op de casus 'baby Jelmer'.¹ Jelmer raakte als baby ernstig verstandelijk en lichamelijk gehandicapt na een operatie in 2007 aan zijn darmen in het Universitair Medisch Centrum Groningen. In 2011 werd de inspectie onder andere door de Nationale Ombudsman bekritiseerd vanwege de te zachte aanpak en het negeren van meldingen van de ouders van Jelmer. Mede naar aanleiding van deze casus besloot de inspectie burgers en patiënten een grotere rol te geven in het toezicht.

Zo zegt zij in haar nieuwste Meerjarenbeleidsplan: ‘Als uitgangspunt kiezen we [...] het perspectief van de burger [...]. Verder gaan we door met het actief betrekken van burgers bij ons toezicht. We informeren hen op een heldere manier over onze bevindingen, (en) gaan hen structureel bevragen bij het toezicht [...].’²

Een manier waarop de inspectie inzicht krijgt in de ervaringen van burgers is via hun meldingen (klachten) bij de inspectie. De inspectie ontving tot 2014 zo’n 1500 meldingen per jaar van patiënten over alle soorten zorg.³ Sinds 2014 ontvangt het Landelijk Meldpunt Zorg (LMZ) alle meldingen van patiënten. Wanneer er sprake is van een ernstig of structureel probleem, kan het LMZ de klachten doorzetten naar de IGJ. De IGJ bekijkt dan of zij de klacht verder in behandeling neemt.

ONDERZOEK NAAR KLACHTMELDINGEN

[TABEL]

De casus van baby Jelmer en de maatschappelijke kritiek op de aanpak van de IGZ vormden voor ons de aanzet tot een onderzoek. Het doel van dit onderzoek was inzicht te krijgen in het burger- en patiëntenperspectief op het toezicht en de kwaliteit van zorg en in de consequenties van het betrekken van patiënten bij het toezicht. We analyseerden de inhoud van een selectie burgermeldingen uit de periode augustus-november 2012 en april-augustus 2013 (n = 503) en categoriseerden deze om zo een beeld te vormen van het perspectief van patiënten op de kwaliteit van zorg. Ook vroegen we melders tijdens interviews en met een vragenlijst naar hun verwachtingen over en ervaringen met de inspectie. Daarnaast brachten we het inspectieperspectief in beeld door te bekijken welke meldingen de inspectie nader had onderzocht. Voor een uitgebreide beschrijving van de Aanpak verwijzen we naar de tabel en onze Engelstalige publicatie in Journal of Patient Safety.⁴

Wie zijn de melders en Wat melden ze bij de inspectie?

Patiënten die melden bij de inspectie zijn relatief hoog opgeleid, en de meeste meldingen gaan over het ziekenhuis (23%), de ouderenzorg (18%) of de geestelijke gezondheidszorg (18%). Veel meldingen betreffen klinische onderwerpen (64%), maar ook bejegening en communicatie door hulpverleners worden vaak gemeld (40%). Dit kan bijvoorbeeld gaan over het ontbreken van informatie over complicaties, een onprofessionele reactie op een klacht of het gevoel niet serieus te zijn genomen. Deze onderwerpen worden vrijwel altijd in combinatie met een ander onderwerp gemeld, zoals een ongewenste uitkomst van een medische ingreep.

Opvallend is dat 87% van de patiënten de klacht al ergens anders aan de orde heeft gesteld, meestal bij de hulpverlener zelf, een leidinggevende of de klachtencommissie van de instelling, voordat ze bij de inspectie aankloppen. Onze resultaten suggereren dat de klachtafhandeling nog niet optimaal is, waardoor mensen toch de behoefte hebben om naar de inspectie te stappen. Uit ander onderzoek blijkt namelijk dat een goede informele klachtafhandeling, op de plek waar de klacht is ontstaan, vaak leidt tot tevredenheid van de klager en daardoor escalatie naar formelere instanties, zoals de IGJ, voorkomt.⁸

Wat verwachten Patiënten van de inspectie?

Toen we patiënten vroegen naar wat zij verwachten wanneer zij een klacht bij de inspectie melden, zagen we drie hoofddimensies: verwachtingen over de gevolgen voor de hulpverlener in kwestie, persoonlijke genoegdoening en verbetering van de kwaliteit van zorg. De laatste, altruïstische, dimensie is voor de melder het belangrijkste (zie onder 'Resultaten' in de tabel).

Patiënten die klachten melden willen het liefst dat het probleem zich niet herhaalt, dat het anderen niet overkomt. Ze willen de kwaliteit van zorg verbeteren door melding te doen van hun klacht. Veel patiënten zien hun klacht als een probleem van een hulpverlener of zorgorganisatie dat andere patiënten ook kan raken, niet als een incident.

Discrepancie En daar zit een discrepantie met de reactie van de inspectie. De inspectie onderzoekt meldingen alleen wanneer deze wijzen op een ernstig of structureel probleem of op bedreiging van de patiëntveiligheid. Ongeveer 6 op de 10 meldingen van patiënten voldoen niet aan die criteria van de inspectie.

[FIGURE]

Na analyse van de reactie van de inspectie op meldingen blijken voor de inspectie vooral klachten over klinische aspecten aanleiding te zijn voor een vervolgonderzoek (figuur). Klachten met een klinisch aspect worden veel vaker door de inspectie onderzocht dan organisatorische problemen of communicatieproblemen (zie ook de tabel). Veel patiënten begrijpen dit niet en zijn het niet eens met deze keuze van de inspectie.

Schade Ook andere onderzoekers concluderen dat de huidige definitie van medische schade uitsluitend ziekte-specifieke of klinische aspecten omvat, terwijl patiënten ook andere aspecten als schadelijk kunnen beschouwen.⁹ Patiënten beoordelen kwaliteit van zorg juist vaak op grond van niet-klinische aspecten, zoals de communicatieve vaardigheden van de hulpverleners,¹⁰ of de manier waarop de zorg is georganiseerd.¹¹ Dat roept de vraag op of de focus van de inspectie op voornamelijk meldingen met een klinisch aspect wel juist is en voldoende aansluit op de opvattingen van patiënten.

Wij zijn van mening dat die focus op zijn minst beperkt is. Organisatorische problemen kunnen ook wijzen op structurele problemen die de kwaliteit en veiligheid in gevaar kunnen brengen. Bovendien hebben patiënten misschien wel beter zicht op organisatorische en communicatieve problemen in de zorg dan de inspectie kan krijgen tijdens inspectiebezoeken.

Van oudsher speelt het medische model een dominante rol bij het reconstrueren en beoordelen van meldingen door inspecteurs.⁴ In meldingen van patiënten gaat het niet noodzakelijkerwijs om afwijkingen van de professionele richtlijnen met schade als gevolg. Maar als de inspectie de zorgkwaliteit en patiëntveiligheid door het perspectief van de patiënt wil bekijken, kan zij het beeld dat de patiënt hun aanreikt via de melding serieuzer nemen en meer aandacht besteden aan organisatorische factoren, relationele aspecten en andere aspecten van de gezondheidszorg, naast de medisch professionele normen.

Communicatieproblemen leiden tot minder tolerantie

Een andere opvallende bevinding van ons onderzoek is dat patiënten met klachten over communicatieproblemen van hulpverleners meer belang hechten aan sancties tegen de hulpverlener in kwestie dan patiënten met andere meldingen. Zij vinden het

belangrijker dan andere patiënten dat er een stevig gesprek wordt gevoerd met de zorgverlener en dat er eventueel sancties worden opgelegd of zelfs dat de hulpverlener een beroepsverbod krijgt.

Gedetailleerde analyses laten zien dat dit vooral geldt voor patiënten die vinden dat hun zorgverlener niet goed had geluisterd of hen niet serieus had genomen of dat de zorgverlener hen onbeschoft had behandeld. Ander onderzoek wijst in dezelfde richting: de belangrijkste reden voor patiënten om een juridische procedure te beginnen zijn communicatieproblemen met de hulpverlener.^{12,13} Deze studies wezen uit dat artsen tegen wie geen klachten zijn ingediend meer informatie en uitleg verstrekken, naar de mening van de patiënt vragen en humor gebruiken dan artsen tegen wie wel een klacht is ingediend.

Patiënten zijn minder tolerant bij vermeende communicatieve tekortkomingen van hulpverleners dan bij wat zij beschouwen als klinische of organisatorische problemen. De uitkomsten van ons onderzoek maken duidelijk dat het voor hulpverleners nuttig kan zijn zich te concentreren op hun eigen communicatieve vaardigheden. Daardoor stijgt de kans dat de hulpverlener het vertrouwen van de patiënt behoudt of herstelt, ook als er iets mis is gegaan in klinische zin.

Adequate reactie op klachten voorkomt erger

Een serieuze reactie van de hulpverlener of zorgorganisatie is van essentieel belang voor patiënten wanneer zij klachten hebben. Zij willen dat uitgelegd wordt hoe het probleem heeft kunnen ontstaan, dat er verontschuldigingen worden aangeboden en dat wordt verteld hoe voortaan wordt voorkomen dat het probleem zich herhaalt. Het feit dat veel patiënten hun klacht al ergens anders aan de orde hebben gesteld voordat zij naar de inspectie gaan, wijst erop dat de klachtenopvang beter kan. Dit kan mogelijk niet alleen de gang naar de inspectie voorkomen, maar ook eventuele formele klachten en claims.

Als het toch tot een klacht of claim komt, kan een open en adequate reactie van de hulpverlener bijdragen aan een vlotte en voor de patiënt bevredigende afhandeling daarvan.¹⁴

LESSEN VOOR DE INSPECTIE

De uitkomsten van ons onderzoek kunnen de inspectie verder helpen met de invulling van het patiëntenperspectief in het toezicht. Inspecteurs moeten zich realiseren

Dat het patiëntenperspectief wezenlijk verschilt van hun eigen zienswijze. Deze discrepantie kan al in de opleiding van inspecteurs veel aandacht krijgen. In het contact met patiënten die een klacht melden kan deze discrepantie nadrukkelijk aan bod komen en besproken worden. Als de inspectie meer invulling wil geven aan het patiëntenperspectief, moeten organisatorische en communicatieve problemen die door patiënten worden aangedragen, een nadrukkelijker plaats krijgen in het toezicht. De huidige werkwijzen en toetsingskaders van de inspectie komen daarmee ook in een nieuw licht te staan.

Dr. Manja Bomhoff, beleidsantropoloog, onderzoeker en adviseur van Het Inzichtenlab, droeg bij aan de totstandkoming van dit manuscript.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld. Aanvaard op 31 januari 2018
Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2018;162:D2453

LITERATUUR

1. Onverantwoorde zorg UMCG, Onverantwoord toezicht IGZ. Openbaar rapport over een klacht betreffende het UMCG en de IGZ te Utrecht. Rapportnr. 2011/357. Den Haag: Nationale Ombudsman; 2011.
2. Meerjarenbeleidsplan 2016-2019. Utrecht: IGZ; 2016.
3. Jaarbeeld IGZ 2014. Utrecht: IGZ; 2015.
4. Bouwman R, Bomhoff M, Robben P, Friele R. Is there a mismatch between the perspectives of patients and regulators on healthcare quality? A survey study. *J Patient Saf.* 30 augustus 2017 (epub).
5. Bouwman R, Bomhoff M, Robben P, Friele R. Classifying patients' complaints for regulatory purposes: a pilot study. *J Patient Saf.* 30 november 2016 (epub).
6. Reader TW, Gillespie A, Roberts J. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:678-89.
7. Bouwman R, Bomhoff M, Robben PB, Friele R. Patients' perspectives on the role of their complaints in the regulatory process. *Health Expect.* 2016;19:483-96.
8. Kruikemeier S, Coppen R, Rademakers JJDJM, Friele RD. Ervaringen van mensen met klachten over de Gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL; 2009.
9. Ocloo JE. Harmed patients gaining voice: challenging dominant perspectives in the construction of medical harm and patient safety reforms. *Soc Sci Med.* 2010;71:510-6.
10. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al. Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center. *Patient Educ Couns.* 2015;98:771-6.
11. Olding M, mcmillan SE, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expect.* 2016;19:1183-202.
12. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician- patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA.* 1997;277:553-9.
13. Hamasaki T, Takehara T, Hagihara A. Physicians communication skills with patients and legal liability in decided medical malpractice litigation cases in Japan. *BMC Fam Pract.* 2008;9:43.
14. Laarman BS, Bomhoff MC, Friele R, Akkermans AJ, Legemaate J. OPEN: open en eerlijke omgang na klachten en incidenten in het ziekenhuis. Schriftelijk verslag van project OPEN. Utrecht: NIVEL; 2016.

TABEL EN FIGURE

TABEL Methode en resultaten van het onderzoek⁴

Methode

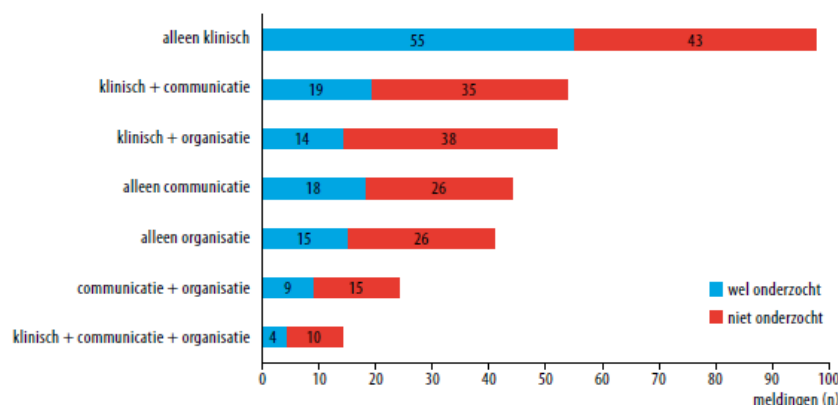
We stuurden een vragenlijst naar 996 mensen die in de periode augustus-november 2012 of april-augustus 2013 een klacht hadden gemeld bij de IGZ, om hun verwachtingen van en ervaringen met de inspectie te meten. Om deze klachten te classificeren in drie domeinen (klinisch, communicatie, organisatie) ontworpen we een taxonomie die was gebaseerd op een eerder gepubliceerde taxonomie.^{5,6} We berekenden de verschillen tussen de drie domeinen, plus enkele gedetailleerde analyses van de subcategorieën van de taxonomie, met de χ^2 -toets. De verwachtingen- en ervaringenitems werden verdeeld in drie schalen ('verwachtingen over verbetering van kwaliteit van zorg', 'persoonlijke genoegdoening' en 'consequenties voor de zorgverlener'), op basis van een factoranalyse die we hadden uitgevoerd in een eerdere studie.⁷ Bij een p-waarde < 0,05 beschouwden we verschillen als statistisch significant. Dit onderzoek werd uitgevoerd in de Academische Werkplaats Toezicht. Hierin werken ZonMw, de IGZ en vier kennisinstituten – IQ healthcare (Radboud Universiteit Nijmegen), instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (Erasmus Universiteit Rotterdam), NIVEL (Utrecht) en VU-EMGO (Vrije Universiteit Amsterdam) – samen. In de Academische Werkplaats Toezicht wordt een door ZonMw gefinancierd onderzoeksprogramma uitgevoerd naar de effectiviteit van toezicht en de determinanten daarvan. Doel van het onderzoek is een bijdrage te leveren aan verbetering en vernieuwing van het toezicht.

Resultaten

De respons op de vragenlijst was 54%. De inspectie onderzocht meer klachten over klinische problemen (56%; $p < 0,001$) dan klachten over communicatieproblemen (41%) of organisatorische problemen (37%). De voornaamste reden voor patiënten om een klacht in te dienen was het verbeteren van de kwaliteit van zorg en voorkomen dat het probleem zich in de toekomst nog eens voordoet (gemiddelde score: 3,52-3,58 op schaal van 1-4 ('niet belangrijk'-'belangrijkst')).

Patiënten die meldden over communicatieproblemen met zorgverleners hechtten meer belang aan sancties tegen de zorgverlener dan andere patiënten (gemiddelde score: 2,70 vs. 2,43-2,51 (schaal 1-4 ('niet belangrijk'-'belangrijkst')); $p = 0,006$).

Patiënten met klachten over organisatieproblemen hadden minder vaak (13%; $p = 0,002$) het idee dat de zorg was verbeterd door hun klacht te melden dan patiënten met klachten over klinische problemen (23%) of communicatieproblemen (22%).



FIGUUR Absolute aantal meldingen over klinische onderwerpen, organisatie en/of communicatie die wel of niet door de inspectie nader zijn onderzocht.

Door prof.dr. Ian Leistikow, Inspecteur en adviseur, IGJ en Erasmus Universiteit Rotterdam

Bouwman, Robben en Friele beschrijven hoe het handelen van de IGJ niet altijd voldoet aan de verwachtingen van patiënten die bij de inspectie een melding hebben gedaan. Deze uitkomst is om meerdere redenen relevant voor zowel de IGJ als de zorgverleners om wie de meldingen gaan. Rond de eeuwwisseling is in het 'Hearts and minds'-programma van Shell onderzocht hoe veiligheid zich door de jaren ontwikkelt. Meestal zie je het zelfde patroon: eerst verbetert de veiligheid door innovaties in kennis en techniek, daarna door managementsystemen om deze kennis en techniek adequaat te beheersen, en vervolgens door verbeteringen in cultuur en gedrag. Deze drie fases volgen elkaar op. Neem verkeersveiligheid. Eerst maakten we auto's die niet uit elkaar vielen, toen ontwierpen we dashboards om het besturen van de ingewikkelde techniek eenvoudiger te maken, en anno 2018 vormen gedrag en cultuur de zwakste schakel: 50% van de verkeersongevallen komt door rijden onder invloed of te hard rijden. In de zorg zien we een soortgelijke ontwikkeling. Kennis en techniek hebben de afgelopen 100 jaar enorme vooruitgang in kwaliteit en veiligheid gerealiseerd, en de afgelopen decennia hebben we een verdere verbetering gerealiseerd dankzij richtlijnen en protocollen die ons helpen de kennis en techniek stabiel toe te passen in variabele situaties. Nu hikken we tegen de derde fase aan en zit de zwakste schakel in cultuur en gedrag, zoals het elkaar aanspreken. De uitkomsten van het onderzoek door Bouwman et al. lijken hierop aan te sluiten. Dat patiënten bij klachten over communicatie meer belang hechten aan sancties dan bij klachten over klinische problemen, suggereert dat zij minder vertrouwen hebben dat zorgaanbieders problemen met betrekking tot communicatie zelf zullen oplossen. Hier moet, volgens de melders, de externe toezichthouder

ingrijpen om te voorkomen dat het probleem zich herhaalt. Feilloos leggen patiënten de vinger op de zere plek, op de zwakste schakel van onze huidige gezondheidszorg.

De IGJ heeft het NIVEL enkele jaren geleden opdracht gegeven voor dit onderzoek binnen de Academische Werkplaats Toezicht. Zij hecht er belang aan het patiëntenperspectief beter te betrekken in haar toezicht. De uitkomsten van het onderzoek zijn relevant, zowel op micro- als op macroniveau. Op microniveau – het omgaan met de individuele klacht – helpt het onderzoek de inspecteurs en de zorgverleners te realiseren hoe groot de impact is van een verstoorde relatie tussen patiënt en zorgverlener. Een relationele wond doet meer pijn dan een lichamelijke wond. Inspecteurs zullen desondanks geneigd blijven om meldingen over klinische problemen eerder op te pakken dan die over relationele aspecten. Voor klinisch handelen zijn immers vaker normen beschikbaar waaraan de inspecteur de zorgverlener kan toetsen. Zo draagt de IGJ bij aan de eerste en tweede fase van veiligheidsontwikkeling.

Op macroniveau – de gezondheidszorg als systeem – toont het onderzoek aan dat de IGJ en de zorgverleners zich moeten realiseren dat we toe zijn aan de derde fase van veiligheidsontwikkeling. Noch kennis en techniek, noch regels en richtlijnen kunnen ons hierbij helpen. Het verbeteren van gedrag en cultuur vergt gezamenlijk gedragen waarden als openheid en toetsbaarheid. Het vraagt om een mindset die gericht is op leren en verbeteren, op groeien in plaats van op voldoen aan minimumeisen. De IGJ benoemt sinds enige jaren het belang van een open en veilige cultuur, gericht op leren en verbeteren. Zorginstellingen nemen ook steeds vaker stappen in deze richting, bijvoorbeeld door te werken aan medisch teamwerk of 'peer support'. De patiënten uit het onderzoek van Bouwman c.s. hebben de weg gewezen. Het is aan de IGJ én de zorgverleners om deze reis samen voort te zetten.