



De rol van de cliënt in patiëntveiligheid

een must, geen wenselijkheid

Opdrachtgever

Dit rapport is voorbereid in opdracht van ZonMw. De standpunten in dit rapport zijn van de onderzoekers en niet noodzakelijk van ZonMw.

Uitvoerder

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO

Contactgegevens adviseurs

Mw. E. van der Schrieck – de Loos MSc
e.vanderschrieck@cbo.nl/030-284 57 13
Mw. drs. E. Posma
Mw. drs. Y. Salfischberger

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Hoofdstuk 1 <i>Inleiding</i>	6
1.1 Inleiding	6
1.2 Probleemstelling	6
Hoofdstuk 2 <i>Orderingskader</i>	8
Hoofdstuk 3 <i>Methode</i>	9
3.1 Literatuuronderzoek	9
3.2 Websearch	10
3.3 Interviews met experts	10
3.4 Expertmeeting	12
3.5 Beperkingen	12
Hoofdstuk 4 <i>Resultaten</i>	13
4.1 Literatuuronderzoek	13
4.1.1 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten	13
4.1.2 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren	14
4.1.3 Kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over interventies voor individuele cliënten	15
4.1.4 Kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over patiëntencollectieven	17
4.1.5 Kennis over evaluatie en onderzoek op het effect van interventies	17
4.1.6 Kennis over wenselijkheid en visies van cliënten, professionals en beleidsmakers over de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid	18
4.1.7 Lacunes in de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid	20
4.2 Websearch	21
4.2.1 Interventies in Nederland	21
4.2.2 Interventies in het buitenland	21
4.2.3 Wijze van patiëntenparticipatie	22
4.2.4 Niveau van participatie	23
4.2.5 Interventie inhoud	23
4.2.6 Effectiviteit interventies	26
4.3 Interviews met experts	27
4.3.1 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten	27
4.3.2 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren	28
4.3.3 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot de wenselijkheid	29
4.3.4 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot interventies voor individuele cliënten	30
4.3.5 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot patiëntencollectieven	32
4.3.6 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot het effect van interventies	33
4.3.7 Visies van cliënten en professionals over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid	33
4.3.8 Lacunes voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid	34
4.4 Expertmeeting	36

<i>Hoofdstuk 5</i>	<i>Conclusie en aanbeveling</i>	37
5.1	<i>Conclusie</i>	37
5.1.1	Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten	37
5.1.2	Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren	37
5.1.3	Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot de wenselijkheid.....	38
5.1.4	Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot interventies van individuele cliënten	38
5.1.5	Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot cliëntencollectieven	38
5.1.6	Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot het effect van interventies	39
5.1.7	Visies van cliënten, professionals en beleidsmakers over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid.....	39
5.1.8	Lacunes voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid.....	39
5.2	<i>Aanbeveling</i>	40
	<i>Literatuur</i>	43
	<i>Verklarende woordenlijst & verkortingen</i>	46
Bijlage 1	Websearch: interventieoverzicht (participatiewijze en niveau en interventie inhoud)	47
Bijlage 2	Websearch: interventieoverzicht (initiatiefnemers en interventie inhoud).....	49
Bijlage 3	Topiclijst interviews.....	57

Samenvatting

Het Ministerie van VWS heeft in Nederland een nationaal programma Patiëntveiligheid uitgezet, uitgevoerd door ZonMw. Dit programma loopt in 2009 af. De vraag luidt nu welke thema's voor een vervoliprogramma Patiëntveiligheid geschikt zijn. In dit kader heeft ZonMw het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (CBO) vanwege haar expertise op het gebied van patiëntveiligheid en patiëntenparticipatie gevraagd een voorstudie uit te voeren over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

Het doel van de voorstudie is bestaande kennis en lacunes weergeven en een aanbeveling te geven aan ZonMw over de uitwerking van het thema 'de rol van de cliënt' in het toekomstige programma Patiëntveiligheid. Het gaat om aanbevelingen over de mogelijke en gewenste rol van cliënten gebaseerd op huidige inzichten, benodigd verder onderzoek naar dit thema en gewenste verdere ontwikkelingen in de praktijk. Kennis en opvattingen zijn vanuit de wetenschap, theorie en praktijk verzameld door middel van een literatuuronderzoek, een websearch en een interviewronde langs nationale experts. Tot slot zijn de bevindingen voorgelegd aan experts. Hieruit zijn de conclusies en aanbevelingen voortgevloeid.

Uit de voorstudie komt naar voren dat de cliënt een unieke invalshoek heeft op het zorgproces. Deze invalshoek is een waardevolle aanvulling op de kennis van de professional. Zonder een bijdrage van de cliënt is zorgverlening niet optimaal, omdat de cliënt als enige het hele zorgtraject meemaakt.

De manier waarop de cliënt een rol kan vervullen is op dit moment nog onduidelijk. Dit hangt af van de mate waarin cliënten willen en kunnen participeren en welke vaardigheden zij daarvoor nodig hebben. Niet alle cliënten kunnen of willen een rol innemen in patiëntveiligheid. Een rol van een cliënt is daarom altijd vrijwillig en kan als een extra verificatiemoment dienen in het zorgproces. De cliënt kan in zijn rol in patiëntveiligheid wel optreden als adviseur of controleur van zijn behandelproces, maar de professional blijft eindverantwoordelijk voor de patiëntveiligheid van de cliënt.

Ook de attitude en vaardigheden van de professional zijn bepalende factoren om de rol van de cliënt verder invulling te geven. Het creëren van een open cultuur waarin het perspectief van de cliënt wordt betrokken is essentieel en begint bij de relatie van de professional en de cliënt. De cliënt heeft de juiste informatie en uitrusting nodig om te weten wat patiëntveiligheid betekent, welke risico's er zijn en wat hij kan bijdragen aan het zorgproces om zijn eigen veiligheid te vergroten.

Het unieke perspectief van de cliënt dient ook betrokken te worden in het opstellen van richtlijnen, protocollen, zorgstandaarden en patiëntveiligheidsbeleid. Dit draagt bovendien bij aan de ontwikkeling van een transparant en betrouwbaar zorgsysteem dat voor cliënten en professionals inzichtelijk en begrijpelijk is.

Bestaande (inter)nationale interventies zijn voornamelijk gericht op informatie en tips aan de cliënt en zijn familie of vertegenwoordiger. Een bekend voorbeeld hiervan is de Patiëntveiligheidskaart. Er zijn nog weinig interventies ontwikkeld die professional ondersteunen om de cliënt te betrekken in patiëntveiligheid. In de verdere ontwikkeling van interventies is het belangrijk dat naast het perspectief van de cliënt ook het perspectief van de professional wordt betrokken. Als de interventies die op professionals gericht zijn aansluiten op bestaande wet- en regelgeving is hun motivatie voor het gebruik ervan groter. Internationaal onderzoek naar het effect van interventies met betrekking tot de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is nog beperkt. Voor een positief effect van interventies is het belangrijk dat interventies gericht zijn op de relatie (en de dialoog) tussen professional en cliënt.

Nederland loopt voorop als het gaat om cliëntencollectieven (cliëntenraden en cliëntenvertegenwoordigers). De rol van cliëntenraden in zorginstellingen en de rol van cliëntencollectieven worden op dit moment echter nog onderbenut. Het professionaliseren en

faciliteren van cliëntencollectieven maakt het mogelijk om het perspectief van de cliënt te betrekken in het (jaarlijks) veiligheidsbeleid van zorginstellingen en herontwerp van zorgprocessen. Bovendien is het bespreken van incidenten, het ontwikkelen van de opvang van (oude) slachtoffers en het inrichten van nazorg voor (oude) slachtoffers van groot belang voor het creëren van een open cultuur.

De lacunes voor de ontwikkeling van een rol van de cliënt in patiëntveiligheid zijn zichtbaar in:

- a) de huidige organisatie van zorg (onvoldoende transparant en betrouwbaar),
- b) het ontbreken van inzicht in de waarden, kennis, attitudes, behoeften, ideeën, bereidheid van cliënten om een rol te spelen in patiëntveiligheid en
- c) onvoldoende aandacht voor de vaardigheden (skills) van professionals en cliënten.

De motivatie van professionals is leidend voor het ondersteunen en aanmoedigen van cliënten om een rol te spelen in patiëntveiligheid.

De kern voor de ontwikkeling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is de relatie tussen de professional en de cliënt. Zowel de professional als de cliënt hebben allereerst bewustwording nodig van het feit dat een rol van de cliënt mogelijk is. Bovendien hebben zij motivatie en skills (vaardigheden) nodig om de cliënt een rol te kunnen laten spelen. Op die manier groeit het self efficacy (vertrouwen in eigen kunnen) van professionals en cliënten om de cliënt daadwerkelijk een rol te kunnen laten invullen in patiëntveiligheid. Een aantal thema's is van invloed op de relatie tussen de professional en de cliënt en is belangrijk om in een integrale aanpak verder ontwikkeld te worden:

- Cliëntencollectieven (cliëntenraden en -vertegenwoordigers) professionaliseren en faciliteren, zodat zij een rol kunnen vervullen in het zorgbeleid en primaire (herontwerp) zorgproces.
- Er is onderzoek nodig naar de impact en het belang van en de interactie tussen de vijf contextfactoren waarvan de invulling van de rol van de cliënt afhankelijk is:
 - o de specifieke cliënt (kennis en opvattingen),
 - o de ziekte (fase en kenmerken),
 - o de professional (kennis, opvattingen en uitnodigend gedrag)
 - o de setting en
 - o het type veiligheidsgedrag dat de cliënt uitvoert.
- Bestaande initiatieven (interventies) onderzoeken op het effect ervan en deze (door)ontwikkelen, innoveren en verspreiden naar andere settings.
- Een landelijk informatie- en kenniscentrum voor alle partijen in de zorg ontwikkelen met publieksinformatie, tools en educatie om de rol van de cliënt in patiëntveiligheid in te kunnen vullen.
- Een trainingsprogramma uitzetten (bijvoorbeeld een patient safety officer program) voor zorgorganisaties dat zich richt op leiderschap, cultuur en structuur.
- De wet- en regelgeving met betrekking tot de rol van de cliënt evalueren en optimaliseren.
- Het inzicht van de cliënt betrekken in richtlijnen, indicatoren en zorgstandaarden en het keuzeaanbod van de zorg inzichtelijk en begrijpelijk maken voor de cliënt.

Deze integrale aanpak maakt een duurzame invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid mogelijk.

Hoofdstuk 1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de inleiding (1.1) en de probleemstelling (1.2) beschreven.

1.1 Inleiding

Het thema patiëntveiligheid is een maatschappelijk actueel thema en staat hoog op de agenda van de overheid, patiëntenvertegenwoordigers, zorgaanbieders, professionals, toezichthouders en zorgverzekeraars. Patiëntveiligheid kan worden omschreven als: *"het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte schade (lichamelijk en/of psychisch). Ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkomingen van het zorgsysteem. Uitgangspunt is het streven naar het ontwerpen van veilige systemen, waardoor fouten worden voorkomen of niet meer leiden tot (onherstelbare) schade (NIVEL 2007)".* Veilige zorg is zeker niet synoniem aan risicoloze zorg. Het betekent wel dat de gevolgen van menselijke, technische en organisatorische onvolkomenheden in het zorgsysteem zoveel mogelijk teniet worden gedaan.

Inmiddels zijn er in alle sectoren van de gezondheidszorg initiatieven om onbedoelde schade aan cliënten terug te brengen. Daarnaast staat het versterken van de rol van de cliënt en patiëntenorganisaties hoog op de maatschappelijke en politieke agenda. Er wordt steeds meer waarde gehecht aan het betrekken van cliënten bij het inrichten en verbeteren van de zorg. Patiëntenorganisaties krijgen een steeds prominentere rol in overleggen en besluitvorming. In de maatschappij, en dus ook in de gezondheidszorg, is een ontwikkeling te zien waarin de cliënt steeds mondiger wordt en in toenemende mate de regie naar zich toetrekt. Het betrekken van cliënten bij een onderwerp als patiëntveiligheid biedt dan ook een unieke kans om vanuit een nieuwe invalshoek de patiëntveiligheid te verbeteren.

De bijdrage die cliënten tot nu toe hebben geleverd aan het veiliger maken van de zorg is nog beperkt gebleven. Hun rol is nog onderbelicht en heeft niet systematisch aandacht gekregen. Dit heeft onder andere te maken met de veronderstelling dat de primaire verantwoordelijkheid voor de veiligheid bij de zorgverleners ligt. Dit verklaart tevens dat bij de meeste verbeterinitiatieven de inzet gevraagd wordt van zorgprofessionals zelf en het management van zorginstellingen.

Zowel internationaal als nationaal is er kennis beschikbaar en zijn er voorbeelden van interventies in de praktijk waarbij cliënten een rol spelen in het verbeteren van de veiligheid van hun eigen zorgproces. Een overzicht van bestaande literatuur, kennis en praktijkvoorbeelden op dit terrein ontbreekt echter nog. Verder onderzoek naar dit onderwerp is nog in een pril stadium. Dit betekent dat er nog weinig inzicht is in de effecten, de mogelijke risico's en beperkingen en de wenselijkheid om cliënten een rol te geven bij patiëntveiligheid.

In dit rapport gaat het om het creëren van een kennisoverzicht vanuit een explorerend kwalitatief onderzoek over de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid. Het onderzoek richt zich op zowel nationale als internationale kennis in alle sectoren van de gezondheidszorg. Kennis en opvattingen worden vanuit de wetenschap, theorie en praktijk verzameld door middel van literatuuronderzoek, een websearch en een interviewronde langs nationale experts. Tot slot worden de bevindingen vanuit de verkenning en de geconstateerde lacunes voorgelegd aan experts en volgen de aanbevelingen.

1.2 Probleemstelling

Het Ministerie van VWS heeft in Nederland een nationaal programma Patiëntveiligheid uitgezet, uitgevoerd door ZonMw. Dit programma loopt in 2009 af. De vraag luidt nu welke thema's binnen patiëntveiligheid voor een vervolprogramma Patiëntveiligheid geschikt zijn.

ZonMw voert het programma uit en in dit kader heeft ZonMw het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (CBO) vanwege haar expertise op het gebied van patiëntveiligheid en patiëntenparticipatie gevraagd een voorstudie uit te voeren over de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid. Het doel van de voorstudie is bestaande kennis en lacunes genereren en weergeven in een kennisoverzicht. Dit moet leiden tot aanbevelingen aan ZonMw over de uitwerking van het thema 'de rol van de cliënt' in het toekomstige programma Patiëntveiligheid. Het gaat om aanbevelingen over de mogelijke en gewenste rol van cliënten gebaseerd op huidige inzichten, benodigd verder onderzoek naar dit thema en gewenste verdere ontwikkelingen in de praktijk. De probleemstelling die hieruit volgt is: *welke kennis is beschikbaar over de rol van de cliënt bij het verbeteren van patiëntveiligheid?*

In de Verkenning Patiëntveiligheid van ZonMw wordt een suggestie gedaan voor een werkdefinitie voor de participatie van cliënten in patiëntveiligheid (mei 2008): 'het benutten van unieke ervaringsdeskundigheid van cliënten met als doel de veiligheid van de zorg te verhogen'. Deze definitie is gericht op het 'leren gebruiken' van de ervaringsdeskundigheid door zorgaanbieders. Een definitie waarbij de cliënt zelf een actievere rol krijgt, luidt: "*the actions that patients take to reduce the likelihood of medical errors and/or the actions that patients take to mitigate the effects of medical errors when they occur (Davis et al. 2007)*". Het gaat hierbij om het empoweren/versterken van de cliënt om een bijdrage te leveren aan patiëntveiligheid. In deze voorstudie wordt als uitgangspunt een combinatie van de twee genoemde definities gehanteerd: het aanleren van vaardigheden aan professionals én het versterken van de rol van de cliënt. De probleemstelling wordt beantwoord aan de hand van de volgende subvragen:

1. Welke kennis is beschikbaar over de inzicht in de rol van cliënten bij patiëntveiligheid met betrekking tot de effecten, risico's en beïnvloedende factoren?
2. Welke kennis is beschikbaar over de mogelijke interventies van individuele patiënten en patiëntencollectieven met betrekking tot de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
3. Van welke benoemde interventies is het effect niet bekend, maar hebben prioriteit om deze verder te onderzoeken?
4. Welke kennis is beschikbaar ten aanzien van de visies van patiënten en zorgprofessionals over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
5. Welke lacunes zijn er in de huidige ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid ten aanzien van inzicht in de rol van de cliënt, mogelijke interventies en visies van patiënten en professionals?

In de volgende hoofdstukken worden achtereenvolgens het Orderingskader (H2), de Methodiek (H3) en de Resultaten van het literatuuronderzoek, de websearch, de interviews met experts en de expertmeeting uitgewerkt (H4). Tot slot worden vanuit de conclusies aanbevelingen gedaan aan ZonMw over de uitwerking van het thema 'de rol van de cliënt' in het vervolg programma Patiëntveiligheid (H5).

Hoofdstuk 2 Ordeningskader

Om de bestaande kennis over de mogelijkheden van cliëntenparticipatie, effecten, beperkingen en wenselijkheid systematisch in kaart te brengen wordt het hieronder beschreven ordeningskader in de voorstudie gehanteerd. Voor de wijze waarop de cliënt participeert worden de treden van de participatieladder gebruikt (Binkhorst et al., 2006). De participatieladder geeft inzicht in de mate van participatie van de cliënt en de rol die daaruit voortvloeit voor de cliënt (patiënt).

Informatie	de patiënt weet mee
Consultatie	de patiënt praat en denkt mee
Advies	de patiënt adviseert
Partnership	de patiënt beslist mee
Regie bij de patiënt	de patiënt bepaalt

Voor het niveau waarop de cliënt participeert wordt een driedeling gehanteerd. Het eerste niveau waarop de cliënt participeert is het microniveau. Onder microniveau wordt de individuele cliënt in het eigen behandelproces verstaan. Dit gaat over de manier waarop cliënten de mogelijkheid hebben om invloed uit te oefenen op een veilig verloop van hun eigen zorgproces. De volgende aspecten kunnen hierbij aan bod komen:

1. Goed geïnformeerd de keus maken voor een aanbieder.
2. Bijdragen aan het bepalen van de goede diagnose.
3. Deelnemen aan de besluitvorming over behandelingen en procedures.
4. Bijdragen aan een veilig medicatiegebruik.
5. Deelnemen aan infectie controle mechanismen.
6. Contoleren of de dossiers accuraat zijn ingevuld.
7. Observeren en controleren van het zorgproces.
8. Vaststellen en rapporteren van complicaties en incidenten.
9. Effectief zelfmanagement inclusief monitoren van de behandeling.
10. Ontwikkelen van het ontwerp en de verbeteringen van de dienstverlening.

Het is mogelijk dat de inventarisatie andere aspecten dan de bovenstaande aan het licht brengt.

Voor het tweede niveau, het mesoniveau, wordt de cliënt gezien als vertegenwoordiger op strategisch niveau in een zorginstelling of praktijk, bijvoorbeeld in cliëntenraden.

Tot slot wordt de participatie van de cliënt op macroniveau gezien op landelijk niveau via cliëntenverenigingen, cliëntenpanels, koepels en dergelijke. Vanuit de context waarin de participatie moet plaatsvinden zijn 5 categorieën te onderscheiden die cliëntparticipatie in veiligheid beïnvloeden:

1. Cliënt gerelateerd (bijvoorbeeld demografische karakteristieken).
2. Ziekte gerelateerd (bijvoorbeeld de ernst van de ziekte).
3. Gerelateerd aan de zorgprofessional (bijvoorbeeld kennis over en geloof in participatie).
4. Gerelateerd aan omgeving waarin de zorg plaatsvindt (de 1e, 2^e of 3e lijn).
5. Taak gerelateerd (bijvoorbeeld of de professional de vaardigheden bezit om de cliënt uit te dagen tot de gewenste rol).

Ten slotte worden vanuit de wenselijkheid of noodzaak van cliëntparticipatie in veiligheid de volgende aspecten belicht:

1. Kennis over de effecten van cliëntparticipatie bij het verbeteren van patiëntveiligheid.
2. Kennis over de wenselijkheid van cliëntparticipatie vanuit cliënten en professionals.
3. Kennis over de risico's en/of gevaren van cliëntparticipatie?

Hoofdstuk 3 Methode

Voor de uitvoering van de voorstudie is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode met daar waar mogelijk kwantitatieve aanvullingen. De volgende vier stappen in de voorstudie over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid leiden tot het verzamelen van bestaande kennis omtrent de rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

1. In het literatuuronderzoek wordt naar relevante artikelen en publicaties gezocht, zoals dat ook gedaan wordt bij de ontwikkeling van richtlijnen.
2. Tijdens het literatuuronderzoek wordt ook een websearch uitgevoerd. Hierin ligt de focus op het vinden van concrete interventies, de effecten ervan en op visies over patiëntenparticipatie bij patiëntveiligheid.
3. Het derde onderdeel van het verzamelen van informatie bestaat uit interviews met Nederlandse experts uit het veld. Ook in deze gesprekken wordt ingegaan op kennis over bestaande vormen van patiëntenparticipatie, effecten, beïnvloedende factoren, risico's en de wenselijkheid van de rol van de cliënt.
4. Tot slot worden de gevonden resultaten ter toetsing voorgelegd aan experts uit het veld om te kunnen komen tot aanbevelingen voor het vervolgprogramma patiëntveiligheid.

In de volgende paragrafen wordt beschreven hoe de literatuuronderzoek (3.1), websearch (3.2), de interviews met experts (3.3) en de expertmeeting (3.4) hebben plaatsgevonden. Tot slot volgen de beperkingen over de verzamelde resultaten (3.5).

3.1 Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek is voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen zijn gezocht door het verrichten van systematische zoekacties zoals dat in richtlijnonderzoek wordt toegepast. Er is gezocht tussen 1999 en 2009 in de Medline, Embase, Psycinfo en CINAHL databases. In de databases is gebruik gemaakt van ongeveer 20 verschillende key words en zijn Engels en Nederlandstalige artikelen geselecteerd. De belangrijkste trefwoorden die zijn gebruikt zijn:

“quality health care, patient safety, patient involvement, patient participation, patient empowerment, patient refuse, patient role, engaging patient, client (andere sectoren), safety interventions, errors, risks, (patient as) partner, partnership, (learning from) patient experience, patient perspective, service user perspective, consumer perspective, involvement tools + safety, participation tools + safety, safety decision making”.

De zoekvragen zijn opgedeeld in een aantal elementen volgens de PICO-methode:

P	Patiëntenpopulatie
I	Interventie
C	Comparison/control
O	Outcome

Er zijn ongeveer 541 artikelen uit de literatuursearch naar voren gekomen, waaronder een aantal dezelfde. Van deze lijst met artikelen is door drie CBO adviseurs vanuit de samenvattingen van de artikelen beoordeeld welke literatuur relevant is voor de voorstudie. Hieruit zijn 38 artikelen geselecteerd die betrekking hebben op de onderzoeksvragen. Deze literatuur is geanalyseerd door de uitkomsten te rangschikken in een onderzoeksmatrix. De matrix is opgesteld vanuit de onderzoeksvragen en heeft gediend als basis voor de beschrijving van de resultaten in hoofdstuk 4.

3.2 Websearch

Een websearch heeft plaatsgevonden om concrete interventies te inventariseren. Er is gezocht naar de eventuele effecten hiervan en de standpunten en meningen over patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid. Voorafgaand aan de websearch zijn zoektermen opgesteld in Nederlands en Engels. De belangrijkste trefwoorden die zijn gebruikt zijn:

“patient safety, patient involvement, patient participation, patient role, patiëntveiligheid, rol patiënt, rol cliënt, patiënten betrekken”

Deze zoektermen zijn ingevoerd in een online zoekmachine en alle relevante hits hiervan zijn bekeken. Indien de ‘hit’ naar een website verwees, is de betreffende website nader onderzocht op eventuele andere concrete interventies. Alle hits zijn in een tabel verwerkt. De informatie is in vier categorieën onderverdeeld:

- a) concrete cliënten-/patiëntenparticipatie interventies,
- b) wetenschappelijke artikelen,
- c) praktijkgerichte artikelen of documenten, bijvoorbeeld in vakbladen,
- d) namen van relevante personen op het vakgebied patiëntveiligheid en patiëntenparticipatie.

Alle gevonden concrete interventies zijn verwerkt in de resultatenanalyse. De wetenschappelijke artikelen zijn vergeleken met de artikelen die naar voren waren gekomen in het literatuuronderzoek en zijn verwerkt in de literatuuranalyse. De praktijkgerichte artikelen zijn allen beoordeeld op bruikbaarheid en, indien relevant, meegenomen in de analyse. Hieruit zijn een tweetal Nederlandstalige artikelen naar voren gekomen die gepubliceerd zijn in handboeken. Deze artikelen zijn samen met de overige literatuurbronnen verwerkt in de analyse. De resultatensectie van de websearch betreft dan ook alleen de informatie over concrete interventies. De relevante personen die naar voren zijn gekomen in de websearch zijn betrokken in de interviewronde.

De resultaten zijn verwerkt in een matrix gebaseerd op de elementen uit het theoretisch kader en gaan over de wijze van participatie, de doelgroep, het niveau van participatie en de interventie-inhoud (patiëntveiligheidsaspecten) (H4).

3.3 Interviews met experts

Er zijn respondenten geïnterviewd uit organisaties in de gezondheidszorg die zich direct en indirect bezig houden met de cure, care, eerstelijnszorg, patiëntenorganisaties en (inter)nationaal beleid en onderzoek met betrekking tot patiëntveiligheid. In onderstaand overzicht is aangegeven wie uit welke organisatie bereid is geweest om als respondent op te treden. Aan de respondenten is gevraagd welke organisaties en personen volgens hen nog van belang zijn om in het kader van dit onderwerp te benaderen voor een interview en/of over welke literatuur en/of kennis zij over dit onderwerp beschikken.

Organisatie	Respondent	Functie
Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (CBO)	Mw. T. Binkhorst	Teammanager & senior adviseur
Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-raad)	Mw. H. Cliteur	Directeur Beleid
	Mw. P. Calkoen	Beleidsmedewerker Geneesmiddelenbeleid
Consumentenbond	Dhr. C. Jakobs	Beleidsadviseur
Consument	Dhr. J. van der Schrieck	Cliënt
St. Dimitri	Dhr. J. Kleijn	Oprichter
	Dhr. J. Midavaine	Lid

De rol van de cliënt in patiëntveiligheid
 een must, geen wenselijkheid

Isala Klinieken Centrum patiëntveiligheid	Dhr. H. Molendijk Kinderarts/neonatoloog	Medisch manager & initiatiefnemer centrum
Landelijke vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG)	Mw. A. Venema	Adjunct directeur
Landelijk steunpunt Medezeggenschap (LSR)	Mw. D. Korporaal	Senior beleidsmedewerker & projectcoördinator
LEVV	Dhr. G. Hunink	Adviseur
St. Maartenskliniek	Dhr. Kocken	Coördinator Kwaliteit RD&E
Medirisk	Mw. A. Hamersma	Beleidsmedewerker
Neve medis	Dhr. M. de Leeuw	Voorzitter
NPCF	Mw. S. Ouboter	Beleidsmedewerker
Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen (NVZ)	Mw. L. Werther-Voorrecht	Beleidsadviseur Kwaliteit en Arbeid
Orde van Medisch Specialisten (OMS)	Mw. M. Kallewaard	Secretaris wetenschappelijke raad & kwaliteit
Sin EU Stichting Iatrogene Nalatigheid-Nederland	Mw. S. Hankes	Voorzitter
TNO Kwaliteit van Leven	Dhr. T. Rövekamp	Senior researcher afdeling Zorginnovatie
	Dhr. R. Bezemer	Senior researcher afdeling Zorginnovatie
UMCU Kenniscentrum patiëntveiligheid	Dhr. I. Leistikow arts/lid Raad van Bestuur	Coördinator kenniscentrum
VMS Zorg	Mw. B. Heemskerk	Programmamanager VMS Zorg
Zorgbelang Nederland	Dhr. P. Kuhlmann	Beleidsadviseur
Zorgbelang Overijssel	Mw. L. Kievit	Beleidsmedewerker Cure

De 21 interviews met 24 respondenten zijn grotendeels telefonisch gehouden. Drie interviews hebben face-to-face op locatie plaatsgevonden. Eén interview heeft per e-mail plaatsgevonden. De interviews zijn door vier CBO adviseurs afgenomen aan de hand van een topiclijst die aan de meeste respondenten vooraf is toegestuurd. Het semigestructureerde karakter van de interviews maakte het mogelijk om zoveel mogelijk informatie over het onderwerp naar voren te krijgen. De interviews zijn schriftelijk samengevat door de interviewer aan de hand van de aantekeningen uit het interview. Op verzoek van de respondenten zijn de resultaten uit de interviews anoniem weergegeven. De resultaten van de interviews zijn verwerkt in een matrix die overeenkomt met de matrix die voor de literatuur is opgesteld aan de hand van de onderzoeksvragen. Vanuit deze rangschikking zijn de resultaten beschreven in hoofdstuk 4.

3.4 Expertmeeting

Nadat de resultaten van het literatuuronderzoek, de websearch en de interviewronde zijn verzameld zijn deze ter toetsing voorgelegd aan experts uit het veld tijdens een expertmeeting. Voor de meeting zijn experts uitgenodigd uit de verschillende gezondheidszorgsectoren. Vanwege de zomerperiode was niet iedereen in de gelegenheid om deel te nemen. Als partijen niet deel konden nemen, is gekozen voor een telefonisch interview. Op deze manier is wel iedereen betrokken geweest bij de voorstudie.

Organisatie	Expert	Functie
Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (CBO)	Mw. S. Lobensteijn	Adviseur
St. Dimitri	Dhr. J. Midavaine	Lid
	Dhr. J. Kleijn	Oprichter
NPCF	Mw. S. Ouboter	Beleidsmedewerker
NVZ/VMS (<i>afgemeld</i>)	Mw. M. Kroeze	Programmaleider VMS zorg
Trimbos Instituut (<i>afwezig</i>)	Mw. I. Kok	Programmahoofd Management & Beleid
UMC Utrecht Kenniscentrum patiëntveiligheid	Mw. Y. van der Tuijn	Kinder IC verpleegkundige & Nurse Practitioner
Ministerie van VWS	Mw. M. Prins	Directie Curatieve Zorg
	Dhr. G. Buijs	Directie Markt en Consument
V&VN	Mw. F. Bolle	Senior beleidsadviseur V&VN
ZonMw	Mw. H. Bonink	Programmacoördinator

3.5 Beperkingen

In de literatuuronderzoek is gezocht op Engelse en Nederlandse zoektermen. Hierdoor is de literatuur uit niet-Engelstalige landen wellicht onderbelicht gebleven. Desalniettemin zijn de ontwikkelingen, onderzoeksresultaten en opvattingen uit het buitenland in Engelstalige artikelen wel in de literatuuronderzoek naar voren gekomen. Daarmee is waarschijnlijk een groot deel van de bestaande literatuur in kaart gebracht.

Wat de websearch betreft dient vermeld te worden dat deze methode als nadeel heeft dat niet alle bestaande interventies in de praktijk naar voren komen. Wellicht zijn er in de praktijk voorbeelden die niet op internet beschikbaar zijn. Het zou kunnen zijn dat voornamelijk bepaalde type interventies op internet worden geplaatst. Bijvoorbeeld alleen de interventies waarin informatie aan patiënten en professionals wordt gegeven. Om dit te ondervangen is er ook gezocht naar interventies in de literatuuronderzoek en de interviewronde. Daarnaast is het internet zeer in ontwikkeling en staan er mogelijkwerwijs nieuwe initiatieven online nadat de search is uitgevoerd.

De interviews zijn gehouden met experts uit diverse disciplines. Deze interviews beperken zich tot sleutelfiguren, waardoor (andere) perspectieven van personen uit dezelfde discipline onderbelicht blijven. Daarom is gekozen voor experts die spreken namens hun achterban en is tijdens de interviews gevraagd of zij perspectieven van anderen kennen op dit onderwerp. De interviews zijn door vier verschillende adviseurs afgenomen, waardoor er mogelijk verschillen zijn in de manier van vragen stellen en het samenvatten van het interview. De interviews zijn geanalyseerd door één interviewer en de resultaten hiervan zijn voorgelegd aan de overige interviewers. De uitgewerkte interviews zijn niet voorgelegd aan de geïnterviewde personen in verband met het tijdsbestek van de voorstudie. De uitkomsten van het literatuuronderzoek, de websearch en de interviewronde ter toetsing voorgelegd aan een expertpanel om de validiteit van het onderzoek te vergroten.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit het literatuuronderzoek, de websearch, de interviewronde en de expertmeeting beschreven.

4.1 Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek is gezocht naar wat er bekend is over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid. De volgende deelvragen zijn hiervoor leidend geweest:

1. Wat is de kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten?
2. Wat is de kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren?
3. Wat is de kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over interventies voor individuele cliënten?
4. Wat is de kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over cliëntencollectieven?
5. Wat is de kennis over onderzoek en evaluatie naar het effect van de benoemde interventies?
6. Wat is de kennis over wensen en visies van cliënten, professionals en beleidsmakers over de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid?
7. Welke lacunes zijn er voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid?

In de onderstaande paragrafen zijn de resultaten uit het literatuuronderzoek samengevat in de vorm van een kritische beschouwing. De referenties van de artikelen zijn weergegeven in de literatuurlijst. De matrix waarin de literatuur is geanalyseerd is op te vragen bij het CBO.

4.1.1 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten

Welke ervaringen zijn er in de praktijk als de cliënt een rol krijgt bij patiëntveiligheid en welke effecten worden in diezelfde praktijk waargenomen? Patiëntveiligheid kan niet effectief worden aangepakt als het cliëntenperspectief niet vol in beeld is. Een actieve rol van de cliënt dient aangemoedigd en erkend te worden bij:

- het stellen van een accurate diagnose,
- het beslissen voor de juiste behandeling,
- het kiezen voor een ervaren en veilige aanbieder,
- het vastleggen en monitoren van behandeling.

Met de input en participatie van getrainde cliënten en familie kunnen strategieën worden ontwikkeld die bijdragen aan patiëntveiligheid. Bij het herontwerpen van kritische zorg- of organisatieprocessen kan de inbreng van cliënten en familie essentieel zijn voor het creëren van patiëntveiligheid. Hun inzicht in hun eigen zorgproces is uniek.

Standaarden zoals richtlijnen en protocollen voor patiëntveiligheid worden meestal opgesteld vanuit het perspectief van de organisatie en de professional (bijvoorbeeld voor risicovolle medicatie). Deze standaarden motiveren de professional onvoldoende om deze ook daadwerkelijk op te volgen. Als het perspectief van de cliënt en zijn familie of vertegenwoordiger betrokken wordt in het opstellen en implementeren worden de standaarden consequenter toegepast.

Het betrekken van cliënten bij patiëntveiligheid lukt alleen als de professional gemotiveerd is. Als professionals ervaring hebben opgedaan met betrokkenheid van cliënten en familie verhoogt dat hun vertrouwen in de effectiviteit van die rol en zullen zij het betrekken van cliënten zelf stimuleren.

Op basis van onderzoek en praktijkvoorbeelden bestaan er effectieve aanbevelingen voor de wijze waarop de cliënt een rol in patiëntveiligheid kan spelen. Om de aanbevelingen uit te voeren moeten cliënten echter een gevoel van self efficacy (vertrouwen in eigen kunnen) hebben. Een groter gevoel van self efficacy leidt tot een grotere bereidheid van cliënten om de aanbevelingen ook echt op te volgen. Bovendien vinden cliënten het makkelijker om goed gedrag van professionals te 'belonen' dan om professionals aan te spreken op tekortkomingen. Uit een praktijkstudie over de bereidwilligheid van cliënten om betrokken te worden in het verbeteren van handhygiëne van professionals komt naar voren dat het merendeel van de cliënten vindt dat de cliënt betrokken moeten worden. Cliënten vragen slechts in enkele gevallen aan de professional of hij zijn handen heeft gewassen. Ondanks het feit dat zij zien dat de professional zijn handen niet wast. De cliënt vindt het makkelijker om een positief oordeel te geven door een display op te laten lichten: *'thank you for washing your hands'*. De gedachte dat een professional weet dat cliënten letten op het handen wassen heeft een positief effect. Ook al spreekt maar een enkele cliënt de professional aan of maakt gebruik van de display. Verder zijn cliënten zeer gemotiveerd om te observeren of hun zorg correct is. Voor acute, ernstig zieke cliënten en cliënten met complexe zorg is dit lastiger.

Cliënten zijn zich minder bewust van risico's in de gezondheidszorg dan van risico's in het verkeer. Cliënten realiseren zich (nog) niet dat zij, net zoals in verkeersveiligheid, een rol kunnen hebben in hun eigen patiëntveiligheid. De vraag is of cliënten wel bereid en in staat zijn om veiligheidsgerelateerde aspecten in de zorg en de risico's daarbij te rapporteren. Cliënten zijn zich mogelijk niet altijd bewust wat er mis gaat of kan gaan, interpreteren een situatie niet juist, hebben de juiste middelen niet of voelen zich bezwaard. Er is materiaal beschikbaar dat cliënten adviseert over wat zij zelf kunnen doen om fouten en schade te voorkomen, maar:

- het cliëntenperspectief is vaak onderbelicht in de ontwikkeling van materiaal,
- cliënten krijgen weinig praktische ondersteuning om aanbevelingen uit te voeren,
- de reactie van professionals is niet altijd aanmoedigend voor cliënten,
- in sommige materialen wordt een (onterechte) verschuiving verondersteld van de verantwoordelijkheid van de professional naar de cliënt,
- adviezen voor cliënten om gedrag van professionals op de proef te stellen kunnen lastig zijn voor cliënten.

Wanneer cliënten en familie worden betrokken in het analyseren van de incidenten begrijpen zij beter hoe de zorg is georganiseerd. Verhalen van cliënten blijken hierin ook krachtig te zijn om tot bewustwording en gedragsverandering van professionals te komen.

4.1.2 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren

Voor cliënten komen de volgende beperkingen om een actieve rol in te nemen naar voren:

- kwetsbaarheid van cliënten (lichamelijk/geestelijk/afhankelijkheid),
- slechte communicatie,
- emotionele afstand tussen cliënt en professional/zorgorganisatie,
- gevoel van hiërarchie,
- weerstand van professionals,
- culturele verschillen tussen professionals,
- overbezorgdheid van de organisatie.

Een mogelijk gevaar is het verschuiven van de verantwoordelijkheid voor patiëntveiligheid van de professional naar de cliënt. Met als gevolg dat cliënten een verantwoordelijkheid krijgen die zij niet kunnen dragen. Het is onbekend in welke mate cliënten betrokken *willen*

en kunnen worden in veiligheid en er is gebrek aan onderzoek naar modellen van patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid. Een ander risico is dat de cliënt het gevoel heeft niets te mogen of kunnen opmerken, omdat de professional wel weet wat hij doet en altijd goed handelt. Cliënten hebben bovendien de neiging om professionals in bescherming te nemen. En de neiging om vooral daadwerkelijke schade te rapporteren is groter dan het aankaarten van *mogelijke* schade.

Er is een gebrek aan een eenduidige definitie van patiëntenparticipatie en aan welke criteria cliënten moeten voldoen om een rol te kunnen krijgen in hun ziekte en zorg. Welk kennis en vaardigheden hebben zij nodig? Hun *mening alleen* is niet voldoende om expert te zijn. Naast kennis ontbreekt het bij cliënten aan alertheid. Het gaat hier om specifieke informatie over waar en wanneer fouten op kunnen treden. Publieke informatie daarover kan bijdragen aan de self efficacy en betrokkenheid van de cliënt als partner in de zorgverlening. Dit werkt echter alleen als cliënten het vertrouwen hebben dat hun betrokkenheid ook echt effect heeft en als zij vertrouwen hebben in hun eigen kunnen om een rol te spelen bij patiëntveiligheid. Een kanttekening is dat de cliënt het minst snel vragen durft te stellen die direct betrokkenheid hebben op de professionele autonomie.

Welke beïnvloedende factoren meldt de literatuur als de cliënt een rol krijgt bij patiëntveiligheid en welke effecten worden daarvan in de praktijk waargenomen? De cliënt is de enige die het hele proces doorloopt en ervaart. De cliënt kan daarom een specifieke, complementaire en daarmee onmisbare bron van informatie zijn. Onmisbaar in de uitvoering van 'evidence based medicine'. Met name chronische cliënten worden als ervaringsdeskundigen gezien. De cliënt is zich echter niet altijd bewust van risico's die verbonden zijn aan bijvoorbeeld een ziekenhuisverblijf. Men heeft de indruk dat het ziekenhuis redelijk veilig is. Wel signaleren cliënten dat er fouten gemaakt worden en dat sommige cliënten onnodig schade lijden door een verkeerde behandeling. Een collectieve aanpak door cliënten, familieleden, professionals en zorgorganisaties is nodig om de risico's op fouten te verminderen en om de betrouwbaarheid van de gezondheidszorg te vergroten.

4.1.3 Kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over interventies voor individuele cliënten

Algemene initiatieven die gericht zijn op interventies van individuele cliënten met betrekking tot een rol in patiëntveiligheid zijn:

- Cliënten worden (betaald) betrokken bij de educatie van professionals, maar ook bij zorginnovaties en de besluitvorming daarover. Het cliëntenperspectief wordt op elk niveau van de organisatie geïncorporeerd in het ontwikkelen van organisatiebeleid en het stellen van prioriteiten daarin.
- Cliënten stellen zelf 'nadelige incidenten' vast in hun zorg. Deze vindt men vaak niet terug in het meldingssysteem van het ziekenhuis. Een hypothese is dat cliënten kennelijk in staat zijn andere 'nadelige incidenten' vast te stellen dan professionals.
- Cliënten en familie worden betrokken bij veiligheidsrondes op afdelingen. De vraag waar zij zich zorgen over maken of waar zij gevaren zien, staat centraal. Dit leidt tot een open discussie over veiligheidsaspecten met cliënten en familie.
- Publieke campagnes, bijvoorbeeld over medicatieveiligheid '*Speak up*' en '*It's OK to ask*', mobiliseren en motiveren het publiek om een accurate medicatielijst te onderhouden. De campagne start met de boodschap dat een dergelijke lijst levens redt: er wordt aangegeven om zo'n lijst in een tas of portemonnee te houden en verwanten hiervan op de hoogte te stellen en om deze lijst mee te nemen naar de professional om medicatiefouten te voorkomen. De campagne bevat ook een nationale media boodschap die aangeeft dat ziekenhuizen, apothekers en professionals formulieren uitgeven waarop cliënten hun medicatieoverzicht kunnen uitwerken.

- Cliënten en familie worden actief te betrokken in:
 - cliëntenidentificatie,
 - overdrachtmomenten,
 - markeren van te opereren gebied,
 - medicatieregistratie en in
 - infectiecontroles.

Cliënten en familie krijgen daarnaast informatie over:

- de risico's van behandeling en onderzoek,
- wat de cliënt zelf kan doen om risico's te voorkomen,
- de incidenten die de cliënt moet melden,
- alternatieven voor de gekozen behandelwijze.

Cliënten en familie krijgen ondersteunend materiaal (checklisten, informatiefolders).

Specifieke organisatie-initiatieven

- Cliënten laten interviewen over patiëntveiligheid door ziekenhuisbestuurders.
- Het houden van familiebijeenkomsten en focusgroepen over patiëntveiligheid na ontslag.
- Het uitvoeren van familie tevredenheidonderzoek bij risicovolle zorgverlening.
- Het stimuleren van werknemers in het ontwikkelen van nieuwe vormen van patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid.
- Setting the stage: functie 'Consumer Affairs'. Een medewerker faciliteert de expansie van patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid, bijvoorbeeld door peer to peer empowerment trainingen van cliënten.
- Het creëren van een dialoog over patiëntveiligheid als educatieproject voor cliënten en staf. Hiervoor worden ervaren cliënten en familie ingehuurd.
- Een Patientsafety Liaison opzetten. Dit faciliteert en ondersteunt het proces van het creëren van een cultuur waarin teamleden, cliënten en familie het comfortabel vinden om te praten over patiëntveiligheidsproblemen en -zorgen.
- Call First: Family Initiated Rapid Screening Team. De familie krijgt een telefoonlijn toegewezen voor als er een verandering in de toestand van de cliënt optreedt. Binnen 15 minuten is een nurse supervisor aanwezig. De feedback op het initiatief is positief, maar er zijn geen onderzoeksdata beschikbaar.
- Het inzetten van ouders als safety monitors bij kinderen.
- Het verstrekken van goede informatie aan cliënten waardoor verpleegkundigen de cliënt actief laat participeren in het voorkomen van schade bij chemotherapie.
- Cliënten onder supervisie van een professional leren om hun medicatie te registreren. Cliënten maken vaker fouten in de registratie van medicatie dan professionals.

Specifieke ondersteunende middelen (tools) toegepast in zorgorganisaties

- Cliënten ontvangen een 'partners in Safety' brochure.
- Cliënten ontvangen checklists met adviezen over hun actieve rol in patiëntveiligheid.
- Cliënten via checklists betrekken in het stellen van een goede diagnose.
- Educatiemateriaal voor cliënten met de nadruk op patiëntveiligheid.
- The Medication Form: cliënten verifiëren hun eigen medicatieoverzichten met identiteit, soort medicatie, dosis, vorm van medicatie, toedieningsvorm, -tijd en route.
- Cliënten samen met hun verwanten een video over patiëntveiligheid laten bekijken en informatie geven over websites met educatiemateriaal.
- Cliënten laten nagaan of de professional zijn handen wast: kinderen krijgen borden met aan de ene kant een smiley en aan de ander kant met fronsend gezicht.
- Cliënten via brochures, informatieborden en gesprekken uitnodigen om hun veiligheidstwijfels te rapporteren.

Specifieke publieke initiatieven

- Thema's over patiëntveiligheid opnemen in de educatie van het algemene publiek.
- In de VS en Australië hebben safety agencies folders en factsheets voor cliënten ontwikkeld met handleidingen, tips en stappenplannen om fouten te voorkomen. De cliënt wordt daardoor medebewaker van zijn zorgproces en eigen veiligheid.

Specifiek initiatieven praktijkonderzoeken in organisaties

- Een lijst met 21 aanbevelingen voor senioren om een eigen rol te vervullen in het verhogen van hun veiligheid. Er wordt onderzocht wat zij willen, kunnen en daadwerkelijk doen. Op basis hiervan is een trainingsprogramma ontwikkeld om de skills van de senioren te verbeteren.

4.1.4 Kennis met betrekking tot patiëntveiligheid over patiëntencollectieven

De literatuur richt zich bij onderzoek naar de vraag over interventies gericht op het publiek vooral op publieke campagnes. Zowel cliënten als professionals en organisaties worden hiermee bereikt. De campagnes richten zich op: de bewustwording van de risico's, het verbeteren van de relatie tussen professional en cliënt en op het aanbieden van tips en tools voor organisaties, professionals en cliënten. Voorbeelden van publiekscampagnes zijn:

Joint Commission

- 'Speak Up' campagne en materialen.
 - Websites met posters, vragenlijsten, brochures en video's voor organisaties om te downloaden en te verspreiden.
 - question builder om mee te nemen tijdens een consult,
 - tips op site hoe je meer betrokken kunt zijn als cliënt,
 - links naar andere bronnen.

National Patient Safety Foundation

- 'Nothing About Me, Without Me'
 - Oproep aan organisaties voor het betrekken van cliënt en familie bij de preventie en het verminderen van schade als er een fout ontstaat.

National quality forum (2006)

- Ontwikkeling van een lijst met 30 veiligheidstips voor de praktijk om schade aan de cliënt te verminderen. Deze geeft ook concrete voorbeelden van interventies op patiëntniveau in een specifieke behandeling.

Safe Care Wincousin (2005)

- 'List it, Don't Risk it (2008)'
- Partners for Advancing Health care Safety is opgericht met als doel om cliënten te helpen een relatie aan te gaan met professionals.

Interventies die gericht zijn op cliëntraden hebben betrekking op een verzaamd adviesrecht van cliëntenraden ten aanzien van patiëntveiligheid. De interventies voor patiëntenvertegenwoordigers en patiëntencollectieven richten zich op een samenwerking tussen deze organisaties, met als resultaat een collectief advies op het gebied van patiëntveiligheid.

4.1.5 Kennis over evaluatie en onderzoek op het effect van interventies

In de literatuur komt een klein aantal initiatieven van lokaal praktijkonderzoek naar voren over de evaluatie en onderzoek naar het effect van de rol van de cliënt. Deze praktijkonderzoeken hebben positieve resultaten. Vastgesteld wordt dat het betrekken van cliënten leidt tot een grotere patiënttevredenheid en een positieve organisatieverandering. Metingen van het daadwerkelijk effect van de interventies in het verhogen van de patiëntveiligheid ontbreken nog. Zoals bijvoorbeeld metingen van het effect van het zelf

bijhouden van de medicatie of het effect van informatiemateriaal en tools voor cliënten. Enkele praktijkstudies laten wel zien dat cliënten en familie goed zijn in het signaleren van en rapporteren over adverse events, een tekort aan personeel, best practices en gedrag van professionals.

In de literatuur is geen organisatieoverstijgend wetenschappelijk onderzoek gevonden. De literatuur meldt specifiek dat (verder) empirisch onderzoek nodig is naar de impact en het belang van de onderstaande vijf factoren en de interactie daartussen. De invulling van de rol van cliënt hangt ook af van deze factoren.

1. Cliënt gerelateerd: kennis en opvattingen over patiëntveiligheid,
2. Ziekte gerelateerd: fase en kenmerken van de ziekte van de cliënt,
3. Professional gerelateerd: kennis en opvattingen over patiëntveiligheid,
4. Setting gerelateerd: kenmerken van de 1^e, 2^e en 3^e lijn en electieve of spoedcliënten,
5. Taak gerelateerd: het kenmerk van de interventie door cliënten.

Uit een praktijkonderzoek blijkt bijvoorbeeld dat chirurgische mannelijke cliënten die laag opgeleid en werkeloos zijn het minst bereid zijn tot het stellen van uitdagende vragen aan professionals over hun veiligheid. Daarnaast is het uitnodigend gedrag van de specialist om vragen te stellen ook van invloed op het stellen van vragen aan professionals.

Ook wordt geconstateerd dat onvoldoende onderzoek gedaan is naar de bereidheid, de mogelijkheid en het daadwerkelijk uitvoeren van interventies door cliënten. Evenals over hoe de cliënt zijn rol in patiëntveiligheid kan vervullen.

Effecten van interventies die momenteel bekend zijn, zijn mede afhankelijk van de context waarin de interventies zijn geïntroduceerd. Bijvoorbeeld van de context van het land, het gezondheidszorgsysteem, de verschillende normen en waarden van cliënten en de verschillende posities van professionals.

4.1.6 Kennis over wenselijkheid en visies van cliënten, professionals en beleidsmakers over de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid

Welke visies heeft men over de wenselijkheid van patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid en over de invulling van die rol? Vooral beleidsmakers spreken visies en wensen daarbij uit. Er is een cultuur nodig waarin de cliënt onderdeel wordt van het gezondheidszorgsysteem, zodat hij vanuit zijn perspectief een bijdrage kan leveren aan het reduceren van fouten. Cliënten betrekken in veiligheid is een onderdeel van een breder concept om cliënten te betrekken in de zorg. Daarnaast is patiëntenparticipatie slechts een klein onderdeel van een grotere drive om patiëntveiligheid te verbeteren. Cliënten moeten alleen betrokken worden als zij zelf willen én kunnen. Een *'one-size-fits-all'* aanpak gaat niet op en er is aandacht nodig voor uiteenlopende culturele opvattingen.

Het patiëntenperspectief in patiëntveiligheid is nog onderbelicht. Zowel cliënten als professionals zijn ervan overtuigd dat partnerschap van cliënten in het voorkomen van medische fouten veel mogelijkheden biedt. Cliënten en families hebben de potentie om een belangrijke rol te spelen in het voorkomen van medische fouten. Zij zijn immers bijna het hele zorgproces fysiek aanwezig, kunnen goed observeren en zijn in staat om inconsistenties en fouten te begrijpen. Zij kunnen dienen als buffer. Chronisch zieken bijvoorbeeld worden experts van hun eigen ziekte en zorg en dragen belangrijke contextuele informatie bij zich. Patiëntveiligheid blijft echter een kerntaak en verantwoordelijkheid van de professional. De effecten, grenzen en mogelijke gevaren van cliëntparticipatie moeten verder onderzocht worden.

Cliënten en familie kunnen een rol hebben in patiëntveiligheid voor zover zij daartoe bereid en in staat zijn. Cliënten willen graag op de hoogte zijn van de risico's, zodat zij weten wat zij zelf kunnen doen. Vaak worden cliënten echter onvoldoende geïnformeerd. Daarnaast

moeten psychologische consequenties van medische tekortkomingen worden onderkend. Deze moeten effectief worden gecommuniceerd en gebaseerd worden op wat de cliënt bezighoudt. Het partnership daarin dient actief te worden gestimuleerd.

Cliënten worden steeds korter opgenomen. De zorg is daardoor meer gefragmenteerd en divers. Initiatieven dienen daarom ook extramuraal gericht te zijn. De contactmomenten met professionals zijn in de praktijk minimaal. Het grootste deel van de activiteiten in patiëntveiligheid onderneemt een cliënt zelf thuis zonder supervisie van professionals. Er is een aantal rollen mogelijk die de cliënt kan aannemen:

- als een individu dat de positieve en negatieve effecten van veiligheid ondervindt,
- als observator van kwaliteitsindicatoren (keuzehulp bij kiezen provider),
- als collectief als cliëntvertegenwoordiger.

Publiekseducatie is nodig om ervoor te zorgen dat cliënten een rol kunnen krijgen in het verbeteren van patiëntveiligheid. De term patiëntveiligheid is voor het publiek nog niet zo duidelijk als de term medische fouten. Maar, ook de term medische fouten heeft nog een beperkte scope bij het publiek.

De visie van de cliënt op veilige zorg en de bijdrage die hij hierin kan leveren is niet bekend of op waarde beoordeeld. Nu wordt verondersteld dat de cliënt past in het veiligheidssysteem dat de aanbieder heeft. De scope gaat niet verder dan wat de organisatie belangrijk vindt. Er is een gebrek aan consensus over wat cliënten zelf kunnen doen aan veiligheid. Bijvoorbeeld over het betrekken van cliënten in het omschrijven van wat veilige zorg is, het benoemen van veiligheidsindicatoren en het betrekken in de strategie om daaraan te voldoen. Het is ook mogelijk om de cliënt te betrekken bij verbeter- en onderzoeksprojecten, de keuze voor interventies (opnemen in richtlijnen en standaarden), het toegang geven tot tools voor patiëntveiligheid en informatiesystemen, MIP meldingen en bij het ontwerp van herstelstrategieën.

De huidige meldingen van incidenten in de cliëntenzorg zijn maar een topje van de ijsberg. Cliënten kunnen bijdragen aan patiëntveiligheid door het monitoren van hun zorg en het melden van nadelige incidenten die anders niet ontdekt zouden worden. Informatie, communicatie, effectieve rapportagesystemen en gezamenlijke medicatieoverzichten zijn daarin de sleutelwoorden.

Cliënten vinden het lastig om hun stem te laten horen als het om fouten gaat. De attitude en de bereidheid van professionals om te luisteren naar en samen te werken met cliënten is daarin een bepalende factor. Cliënten hebben soms eigen manieren ontwikkeld in het omgaan met risico's. Zij bespreken dit niet altijd, omdat zij van mening zijn dat dit de autoriteit van professionals kan aantasten. Cliënten vinden het niet prettig om zorgverleners te wijzen op hun verantwoordelijkheden zoals bij het 'handen wassen' voorbeeld (4.1.1).

Zoals eerder is aangegeven is het nodig dat het publiek geïnformeerd wordt over het begrip veilige zorg en over hoe een cliënt dit zelf in praktijk kan brengen. Hiervoor is een maatschappelijke waardering nodig over doelstellingen en prioriteiten. Een cliënt heeft daarnaast een veiligheidsagenda nodig waarin wensen en ervaringen van cliënten zijn opgenomen. Incentives zoals financiering en facilitering zijn nodig om cliënten(vertegenwoordigers) te motiveren om te participeren in de veiligheidsagenda.

Een voorwaarde is wel dat binnen organisaties een patiëntveiligheidscultuur wordt gecreëerd. Professionals hebben in een ondersteunende cultuur vaardigheden nodig, zodat professionals cliënten als 'partners in veiligheid' kunnen gaan zien. Motivatie en training is nodig om deze cultuuromslag te bewerkstelligen. Aan cliënten is door zorgorganisaties en professionals tot nu toe nog niet gevraagd om te participeren in het reduceren van fouten. De discussie kan zich pas openen als cliënten merken dat hun alertheid op belangrijke details op prijs wordt gesteld. Historisch gezien hebben professionals, mede vanuit hiërarchisch oogpunt, nog geen open houding ten aanzien van patiëntenparticipatie. Het gevolg van een proactieve discussie over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid kan daarom negatief zijn.

4.1.7 Lacunes in de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid

Er zijn een aantal lacunes in de ontwikkeling van een verantwoorde cliëntenrol in patiëntveiligheid. Het gezondheidszorgsysteem is nog niet gericht op de cliënt als 'partner' in het zorgproces. Professionals worden nog weinig gestimuleerd om cliënten te informeren over en te betrekken in patiëntveiligheid. De volgende lacunes worden benoemd:

In de organisatie van zorg:

- ontbreekt een rolmodel vanuit het bestuur van zorgorganisaties,
- is een beperkte scope op zorg: het aandachtsgebied begrenst zich tot contacten met professionals en instellingen.
- is een cultuur met patiëntenparticipatie in de opleiding van medisch studenten nog geen algemeen goed.
- ontbreekt een zorgsysteem dat betrouwbaar en transparant is. Als een systeem dat wel is, kan een groter vertrouwen in professionals ontstaan.

Het ontwikkelen van vaardigheden van de professional in:

- het aanmoedigen en uitnodigen van cliënten tot participatie,
- het ontwikkelen van een effectief 'partnership' tussen professional en cliënt,
- het creëren van draagvlak bij professionals voor de noodzaak van partnership,
- het ontstaan van een dialoog tussen professional en cliënt over de inhoud van het partnership,
- het toepassen van interventies waarbij '*one size fits all*' niet geldt. Interventies dienen vertaald te worden naar de specifieke (unieke) cliënt.

Een serieus commitment van cliënten. Hiervoor is inzicht nodig in:

- het cliëntenperspectief (waarden, kennis, attitudes, behoeften, ideeën, bereidheid),
- de issues waarbij cliënten betrokken willen zijn als het om hun eigen veiligheid gaat,
- interventies die de bereidheid beïnvloeden om actief betrokken te zijn,
- de acties die cliënten kunnen ondernemen om veiligheid te vergroten,
- opvattingen van professionals over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

Het ontwikkelen van vaardigheden van cliënten ten aanzien van:

- de overtuiging dat individuele acties effectief bijdragen aan de eigen patiëntveiligheid,
- het verminderen van barrières in gedrag en attitude om te participeren,
- het vergroten van het zelfvertrouwen over het in staat zijn om acties uit te voeren.
- interventies voor cliënten uit culturele minderheden:
 - o kennis over uitkomsten van patiëntveiligheid 'partnership' initiatieven voor cliënten en families van culturele minderheden met een taalachterstand,
 - o de wijze waarop professionals culturele minderheden kunnen betrekken,
 - o geschikte interventies voor etnische minderheden.

Aan het onderdeel patiëntveiligheid binnen het Nederlandse programma Sneller Beter pijler 3 lag het adviesrapport '*Hier werk je veilig, of je werkt hier niet*' van oud Shell directeur Rein Willems ten grondslag (2005-2008). Het is vrij opmerkelijk dat in dit rapport niet ingegaan wordt op een mogelijke rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

4.2 Websearch

Er zijn diverse initiatieven naar voren gekomen waarin cliënten een rol krijgen in patiëntveiligheid. In de volgende paragrafen is beschreven welke type interventies tot op heden zijn ontwikkeld in Nederland en in het buitenland, waar de interventies inhoudelijk op zijn gericht, uit welk land deze afkomstig zijn, op welk participatieniveau de interventies betrekking hebben en wat de inhoud is van de interventies. De interventies zijn daarnaast in de bijlage weergegeven. Bijlage 1 bevat een overzicht van de analyse van de interventies en bijlage 2 bevat een overzicht van de beschrijving van alle online gevonden interventies.

4.2.1 Interventies in Nederland

In de websearch is een aantal interventies gevonden die in Nederland zijn ontwikkeld. Dit zijn de gelijknamige Patiëntveiligheidskaart en animatiefilm '*Help mee aan uw veilige behandeling*' en de informatiefolder '*Durf te vragen. Help mee aan veilige zorg*'.

De Patiëntveiligheidskaart '*Help mee aan uw veilige behandeling*' is een initiatief van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), het Landelijk Expertisecentrum voor Verpleging en Verzorging (LEVV), de Orde van Medisch Specialisten (OMS), de Isala Klinieken en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) (2006). De kaart geeft cliënten tips die zij in de communicatie met hun professional kunnen gebruiken om betrokken te zijn bij de veiligheid van de behandeling. Het zijn tips zoals: geef alle informatie die van belang is, vraag door als u iets niet begrijpt en volg instructies op. Ook wordt aan cliënten geadviseerd om met de professional in gesprek te gaan als zij denken dat er iets fout is gegaan. Tenslotte krijgen cliënten het advies om een familielid of vriend(in) mee te nemen naar het gesprek. De Patiëntveiligheidskaart is door een aantal ziekenhuizen overgenomen en vertaald naar een eigen ziekenhuisstijl en voorkeursvorm. Zo heeft één ziekenhuis de kaart op placemats afgebeeld.

Als variant op de kaart is door de Sint Maartenskliniek de animatiefilm '*Help mee aan uw veilige behandeling*' ontwikkeld. Cliënten worden gemotiveerd om een actieve rol te vervullen tijdens de behandeling om onveilige situaties voorkomen. De film wordt getoond aan het bed van opgenomen cliënten en stimuleert hen aan de bel te trekken op momenten dat het nodig is.

De informatiefolder '*Durf te vragen. Help mee aan veilige zorg*' is een initiatief van het Centrum Patiëntveiligheid Isala en Zorgbelang Overijssel (2008). De folder bevat soortgelijke informatie als de Patiëntveiligheidskaart: tips voor patiënten om bij te dragen aan veilige zorg. Er worden algemene tips gegeven voor tijdens een gesprek met de professional. Zoals bijvoorbeeld: neem iemand mee, maak een lijst met vragen en vraag tijd om vragen te stellen. Daarnaast worden specifieke tips gegeven om bij te kunnen dragen aan veilige zorg: geef alle informatie die van belang is, schrijf op welke medicatie u gebruikt en bespreek het verloop van uw behandeling. Ook wordt aan cliënten geadviseerd om bij de professional te melden wanneer iets niet gaat zoals verwacht. En dat zij bij klachten een meldformulier kunnen invullen op de website van de zorginstelling.

4.2.2 Interventies in het buitenland

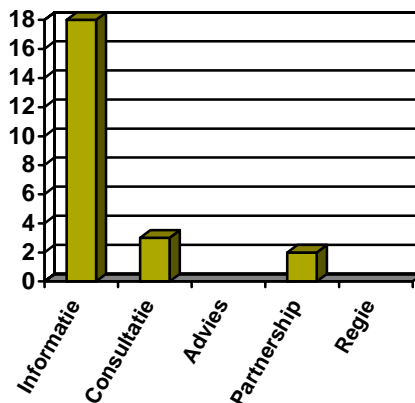
De overige initiatieven zijn afkomstig uit Engeland, de Verenigde Staten en Australië. Er zijn 21 verschillende interventies gevonden. Het betreffen hier soortgelijke interventies zoals die in Nederland. Bijvoorbeeld een factsheet met 20 tips voor cliënten om medische fouten te helpen voorkomen '*20 tips to help prevent medical errors*' (AHRQ 2000). Of de film '*Be part of your care*' waarin patiënten worden geïnformeerd over de rol die zij kunnen spelen in hun eigen veiligheid (CCQ&PSI). Daarnaast bestaat het initiatief '*My medicine list*' om cliënten te ondersteunen in het maken van een medicatieoverzicht en deze bij zich te dragen (ASHP 2007).

Een voorbeeld van een ander type interventie is 'Add patients, change everything' (CAPS 2008). Het doel van dit initiatief is het ontwikkelen van partnerschap tussen cliënt en professional waarin zij samenwerken aan het voorkomen van medische fouten. Dit wordt gedaan door netwerken van cliënten en zorgprofessionals samen te laten komen in bijvoorbeeld workshopsessies.

4.2.3 Wijze van patiëntenparticipatie

Zoals in hoofdstuk 2 is beschreven zijn er diverse manieren waarop cliënten (patiënten) in patiëntveiligheid een rol kunnen krijgen tijdens het zorgproces:

Informatie:	de patiënt weet mee.
Consultatie:	de patiënt praat en denkt mee.
Advies:	de patiënt adviseert.
Partnership:	de patiënt beslist mee.
Regie bij de patiënt:	de patiënt bepaalt.



Figuur 1: wijze van participatie in de gevonden interventies

Figuur 1 geeft weer op welke manier patiënten participeren in de interventies die in de websearch naar voren zijn gekomen. Verreweg de meeste interventies uit de websearch zijn gericht op 'informatie': cliënten worden betrokken in patiëntveiligheid door middel van informatieverstrekking aan de cliënt over wat veilige zorg is en welke rol zij daarin zelf kunnen spelen. Dit kan in de vorm van een folder, brochure, online informatie of in de vorm van een film. Het zijn veelal landelijke of regionale campagnes waarin op diverse manieren informatie wordt verstrekt.

Bij twee interventies is er sprake van 'consultatie'. Het eerste betreft 'My Medicine List' waarin cliënten zelf bijdragen aan een medicatieoverzicht. Het tweede is een initiatief om cliënten te betrekken in het rapporteren van incidenten door te vragen wat er is misgegaan en welke oorzaak dat had.

Tot slot is een tweetal interventies gericht op 'partnership'. In deze initiatieven wordt geprobeerd om professional en cliënten samen te laten werken door zich als team in te zetten voor het verbeteren van de patiëntveiligheid. In deze interventies worden bijvoorbeeld consumenten- en patiëntenorganisaties, netwerken van cliënten en netwerken van professionals betrokken. Deze partijen worden bij elkaar gebracht om samen te werken aan een gelijkwaardig partnership tussen professional en cliënt om patiëntveiligheid te verbeteren. Inhoudelijke informatie over de manier waarop de partijen hieraan werken is helaas niet gevonden.

Overigens wordt in een groot aantal interventies naast 'informatie' ook advies gegeven. Deze interventies zijn ondergebracht in de categorie 'informatie' in plaats van 'advies'. Een voorbeeld hiervan is een brochure met tips voor professionals om cliënten te

betrekken in het bijhouden van het eigen medicatiedossier door de patiënt. De cliënt heeft zo zicht op alle medicatie en begrijpt beter welke medicatie waarvoor nodig is. De professional houdt in de gaten of het registreren op een juiste manier gebeurt. Deze interventie is ondergebracht in de categorie 'informatie' aangezien de interventie met name gaat over informatievoorziening aan de cliënt en over de manier waarop professionals dit kunnen doen. Het gaat niet over de daadwerkelijke (ondersteuning in) uitvoering ervan. Met 'advies' wordt bedoeld dat professionals en cliënten in de interventie direct contact hebben en dat de cliënten de rol van adviseur innemen. Hiervan zijn tijdens de websearch geen voorbeelden gevonden.

De meeste initiatieven waarin informatie wordt gegeven over veiligheid en de rol van de cliënt hierin zijn gericht op de cliënten zelf of op diens familie vanuit de gedachte: 'een geïnformeerde patiënt, is de meest veilige patiënt'. Daarnaast is er ook informatiemateriaal beschikbaar voor professionals waarin wordt uitgelegd welke rol cliënten kunnen hebben en hoe zij hun cliënten hierin kunnen ondersteunen.

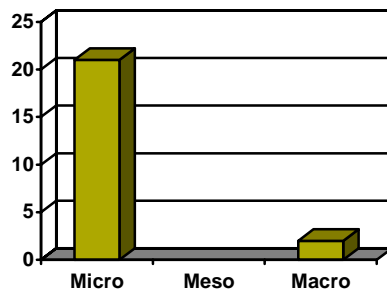
4.2.4 Niveau van participatie

De rol van cliënten in het zorgproces kan op diverse niveaus plaatsvinden (H2):

Microniveau: momenten in het behandelproces waarop cliënten de mogelijkheid hebben om invloed uit te oefenen op een veilig verloop van hun eigen zorgproces.

Mesoniveau: als cliëntenvertegenwoordiger in cliëntenraden in een instelling/praktijk.

Macroniveau: op landelijk niveau via cliëntenverenigingen, -panels, koepels, etc.



Figuur 2: niveau van participatie in de gevonden interventies

Figuur 2 laat zien dat vrijwel alle interventies insteken op microniveau, omdat deze zich richten op informatieverstrekking aan patiënten over de rol die zij kunnen spelen in de veiligheid van hun eigen zorgproces. Een tweetal van de interventies die niet gericht zijn op 'informatie' maar op 'partnership' zijn ingestoken op macroniveau. Dit zijn initiatieven waarin cliënten en professionals samen werken aan veilige zorg (zie ook 'Wijze van participatie').

4.2.5 Interventie inhoud

De interventies zijn geanalyseerd op inhoud. Het overzicht in bijlage 1 is samengesteld op basis van de informatie uit de websearch. Het geeft met name inzicht in het type informatie dat in de interventies wordt gegeven. Bij een aantal interventies is aangegeven dat onvoldoende informatie beschikbaar is om de tabel te kunnen invullen.

De belangrijkste elementen die in de interventies naar voren komen zijn:

1. Keuze voor de juiste zorgaanbieder.
2. Samen beslissen en de cliënt is actief lid van het zorgteam.
3. Het vaststellen van de diagnose.
4. Behandeling:
 - a. Bespreken van de behandeling met de arts en zorgen dat de cliënt begrijpt wat er gaat gebeuren.
 - b. (Door)vragen bij twijfels of zorgen zodat patiënt alle informatie begrijpt
 - c. Informatie geven over gezondheidstoestand.
 - d. Beschikken over de onderzoek- of behandelresultaten.
 - e. Medicatie: zorgen voor een overzicht van alle medicatie van de cliënt.
 - f. Medicatie: opletten of de cliënt de juiste medicatie krijgt.
 - g. Checken of de professional zijn handen heeft gewassen.
 - h. Actie ondernemen als iets niet lijkt te kloppen.
 - i. Instructies van professionals opvolgen.
5. Iemand meenemen naar het ziekenhuis die kan spreken voor de patiënt als hij dat zelf niet kan.
6. Bespreek bij ontslag het behandelplan voor thuis.
7. Het rapporteren van incidenten.

Over bovenstaande elementen wordt in een (groot) aantal interventies informatie gegeven. In sommige interventies wordt aangegeven dat het belangrijk is om te kiezen voor de juiste zorgaanbieder. Bijvoorbeeld de keuze van een ziekenhuis waar de behandeling vaker is uitgevoerd en waar ervaren professionals werken.

In meerdere informatiebronnen voor cliënt en professional wordt genoemd dat zij beiden onderdeel uitmaken van het zorgteam. De cliënt dient hierin een actief lid te zijn. Opvallend is dat de rol van de cliënt omtrent de vaststelling van de diagnose slechts in één interventie expliciet naar voren komt. In die interventie wordt cliënten geadviseerd twijfels over de diagnose uit te spreken en om niet te twijfelen aan de professional te vragen of er ook iets anders aan de hand kan zijn.

Veel elementen in de interventies hebben betrekking op bepaalde aspecten van de behandeling: het bespreken van de behandeling met de professional en het ervoor zorgen dat de cliënt begrijpt wat er gaat gebeuren. In dit verband komen ook in interventies naar voren waarin een cliënt bij professionals kan checken zij het met elkaar eens zijn over de behandeling én of zorgverleners het onderling eens zijn over de gekozen behandeling.

In een groot aantal interventies wordt genoemd dat cliënten hun twijfels, zorgen en vragen dienen uit te spreken en ervoor dienen te zorgen dat zij de verkregen informatie goed begrijpen. Vragen stellen wordt als belangrijk middel gezien voor de cliënt om een actieve rol te krijgen, omdat de professional aandacht kan besteden aan voor de cliënt belangrijke zaken. De kans is dan groter dat cliënten begrijpen welke risico's er zijn en wat hij hierin zelf kan doen.

Het is belangrijk dat cliënten aan de professional informatie geven over hun gezondheidstoestand. Vaak beschikken zij over kennis die de professional niet heeft. Bovendien kunnen zij er mede aan bijdragen dat informatie wordt overgedragen tussen de verschillende professionals waar zij mee te maken hebben.

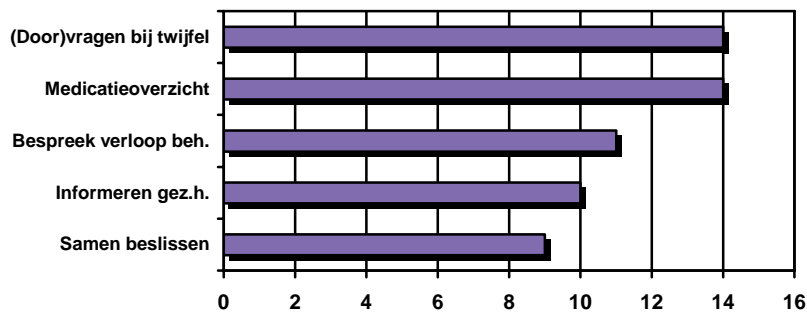
In enkele interventies wordt aangegeven dat niet geldt '*geen nieuws is goed nieuws*'. Cliënten dienen ervoor te zorgen dat zij op de hoogte zijn van bijvoorbeeld onderzoeksuitslagen, zodat zij weten wat er aan de hand is en wat zij zelf kunnen doen.

Bijna alle interventies bevatten onder meer een onderdeel over de medicatie. In de eerste plaats wordt de cliënt geadviseerd te zorgen voor een overzicht van alle medicatie en dit beschikbaar te hebben voor de professionals. Er is een aantal hulpmiddelen beschikbaar om zelf een medicatielijst op te stellen en dit op zak te dragen. In de tweede plaats worden cliënten gestimuleerd om zowel in het ziekenhuis als bij het ophalen van de medicatie bij de apotheek na te gaan of zij de juiste medicatie ontvangen.

Een aantal adviezen heeft betrekking op acties die cliënten kunnen ondernemen richting hun professionals. Zij worden aangespoord om te checken of de professional zijn handen heeft gewassen. Daarnaast kunnen cliënten zelf actie ondernemen. Bijvoorbeeld door de professional zelf te waarschuwen als het infuus niet doorloopt of tóch aangeboden ontbijt weigeren als de cliënt nuchter dient te zijn voor een onderzoek. Cliënten worden aangespoord om adviezen en instructies van professionals op te volgen, zoals bijvoorbeeld het niet zelfstandig naar het toilet te gaan, maar hiervoor hulp in te schakelen.

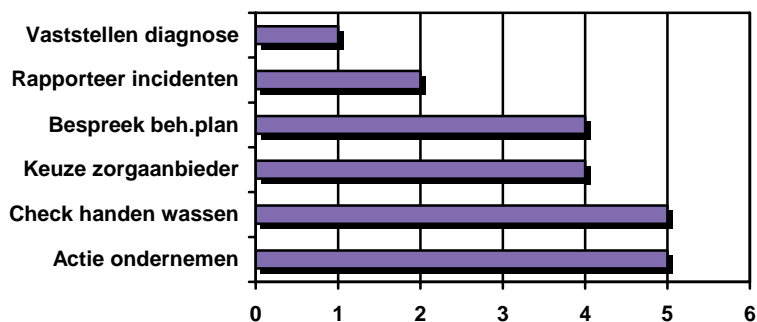
Als een cliënt niet zelf in staat is informatie te begrijpen en/of vragen te stellen wordt de hij geadviseerd iemand mee te nemen naar de zorginstelling die dit wel kan. Verder worden cliënten gestimuleerd het behandelplan voor thuis te bespreken, zodat risico's thuis zoveel mogelijk vermeden kunnen worden. Tot slot is het de bedoeling dat cliënten incidenten kunnen melden in het geval er iets is misgegaan.

Figuur 3 laat zien dat de meest voorkomende patiëntveiligheidselementen betrekking hebben op duidelijkheid over de behandeling en de medicatie. Zo weet de cliënt wat er gaat gebeuren tijdens de behandeling, welke medicatie hij gebruikt en dat de professional de juiste informatie nodig heeft over zijn gezondheidsstatus. Regelmatig wordt benadrukt dat de cliënt deel uitmaakt van het behandelteam.



Figuur 3: Meest genoemde patiëntveiligheidselementen in de gevonden interventies, met op de horizontale as staat het aantal interventies waarin het element is genoemd.

Figuur 4 geeft weer dat één van de minst genoemde elementen in de interventies het vaststellen van de diagnose is. Uit de analyse blijkt dat het samen bespreken van de diagnose en het stellen van vragen door de cliënt slechts in één interventie expliciet wordt genoemd. Dit zou echter wel een element kunnen zijn dat behoort tot het verkrijgen van duidelijkheid over het zorgproces. Het rapporteren van incidenten, het checken van handen wassen door professionals en het ondernemen van daadwerkelijke acties komt net als de keuze voor de juiste zorgaanbieder en het bespreken van het behandelplan voor thuis ook weinig naar voren.



Figuur 4: minst genoemde patiëntveiligheidselementen in de gevonden interventies

4.2.6 Effectiviteit interventies

De gevonden online informatie over de interventies verschaft over het algemeen beperkt inzicht in de manier waarop de interventies zijn ontwikkeld. Zo wordt het niet altijd even duidelijk vanuit welk idee en op welke manier de interventies geïmplementeerd zijn. Wat de ervaringen en de effecten zijn ontbreekt vaak ook.

In de websearch is wel een korte publicatie naar voren gekomen over de ervaringen met de Patiëntveiligheidskaart in Nederland. In de periode 2005-2006 is onderzoek verricht door de NPCF in samenwerking met het LEVV, de OMS, het UMCU en de Isala Klinieken. Het onderzoek is uitgevoerd onder cliënten van de afdelingen chirurgie, neurologie en neurochirurgie van het UMCU en de Isala Klinieken. Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de ervaren patiëntveiligheid (eerste meting) en de bruikbaarheid en werkzaamheid van de kaart (tweede meting). Er zijn 300 vragenlijsten uitgezet onder cliënten. De respons was 70% bij de eerste meting en 41% bij de tweede meting. Ruim 90% van de respondenten gaf aan dat patiëntveiligheid een zaak is van iedereen en dat cliënten hieraan bij kunnen dragen door op te letten dat er geen fouten worden gemaakt. Veel cliënten (82%) vinden de kaart een goed hulpmiddel om tips en suggesties onder de aandacht te brengen. Bijna de helft geeft aan dat zij de tips en suggesties ook daadwerkelijk hebben toegepast. 30% van de patiënten voelt zich veiliger na het lezen van de kaart en bij slechts 6% van de cliënten roept de kaart een onveilig gevoel op. De helft van de cliënten geeft aan dat zij nu beter weten wat zij zelf kunnen doen aan de veiligheid van hun behandeling. De reactie van professionals op vragen die cliënten stellen is echter cruciaal. Daarom wordt als vervolg een handleiding van de Patiëntveiligheidskaart ontwikkeld die geschikt is voor professionals.

4.3 Interviews met experts

De semigestructureerde interviews met Nederlandse experts zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst (bijlage 3). In de volgende paragrafen worden de resultaten uit de interviews anoniem beschreven aan de hand van de volgende deelonderwerpen die afgeleid zijn van de subvragen die voor de voorstudie zijn opgesteld:

Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot:

- ervaringen en effecten,
- beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren,
- de wenselijkheid.

Kennis met betrekking tot de rol van de cliënt in patiëntveiligheid over:

- interventies voor individuele cliënten,
- patiëntencollectieven,
- het effect van interventies.

Visies van cliënten en professionals over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

Lacunes voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

4.3.1 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten

Het eerste aspect over de activiteiten, ervaringen en effecten in de kennis over de rol van de cliënt is de betekenis van de term patiëntveiligheid. Wat de definitie inhoudt, is afhankelijk van de gezondheidssector. Vanuit de ene sector luidt de term patiëntveiligheid: *“het voorkomen van risico's binnen bepaalde kaders, zoals bijvoorbeeld medicijngebruik”*. In de care gaat patiëntveiligheid meer over *“het voorkomen dat mensen in te heet bad of in spanband worden gezet”*. Patiëntveiligheid gaat ook over het gedrag van de cliënt thuis, omdat zorg steeds meer extramuraal plaatsvindt. Hierdoor ontstaan risicovolle thuissituaties met betrekking tot ziekte, apparatuur, en therapietrouw.

Het tweede aspect is de huidige gesloten cultuur ten aanzien van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid. Cliënten worden tijdens het behandelproces nog onvoldoende geïnformeerd en de zorgverlening is nog onvoldoende transparant. De cliënt wordt nog vaak gezien als een aandoening die behandeld moet worden. Een uitspraak die de kern omvat, luidt: *“als je komt auditoren luistert men wel naar je, maar het is nog ongewoon dat men naar de patiënt luistert”*.

Binnen patiëntveiligheid wordt op dit moment meer aandacht besteed aan het achteraf melden van (bijna) ongelukken, grensoverschrijdend gedrag en vrijheidsbeperkende maatregelen. Er wordt nog weinig gedaan het stimuleren van de inbreng van de cliënt tijdens het behandelproces om incidenten te voorkomen. Een open communicatie tussen professional en cliënt is daarbij cruciaal. Een voorbeeld dat dit illustreert, gaat over de opname van een kind dat bijna een te hoge dosis astma medicijnen toegediend kreeg. De ouder die zelf professional in de zorg is, vroeg zich af of de dosis wel juist was. De verpleegkundige reageerde op de alertheid van de ouder door de medicatie te checken. Zij besprak het bijna incident achteraf niet met de ouder. Professionals praten nog niet makkelijk over (bijna) incidenten. Ook slachtofferorganisaties geven aan dat het eerlijk en structureel informatie geven over incidenten en herstelbehandelingen nog geen algemeen goed is.

Tussen professionals lijkt wel een meer open cultuur te zijn ontstaan in het bespreken van incidenten, bijvoorbeeld in de casus van de week. Als een professional een cliënt als partner gaat zien in het proces van de zorgverlening kan het bespreken van incidenten op een natuurlijker wijze verlopen.

Bij zowel de professional als de cliënt is een cultuuromslag naar een open sfeer nodig om de inbreng van cliënten tijdens het behandelproces te kunnen vergroten. Dit sluit aan op de huidige maatschappij waarin door het internet een rolverandering van de beroepsgroep van de specialist plaatsvindt: *“de kennis van de arts wordt langzamerhand algemene kennis. De handelingen zijn nog wel uniek en beroepsgebonden.”*

Professionals kunnen leren openstaan voor de signalen die de cliënt en zijn familie (of vertegenwoordiger) tijdens het behandelproces uit. Professionals kunnen bijvoorbeeld getraind worden in het reageren op vragen die cliënten stellen in (mogelijk gevaarlijke) situaties, in het actief leren vragen naar suggesties van de cliënt en in het laten merken dat iedere opmerking van de cliënt welkom is. Het informeren van cliënten over hoe de zorg eruit ziet, wat de risico's zijn en wat de cliënt hierin zelf kan doen zou een algemeen goed moeten zijn. Bijvoorbeeld de cliënt informeren over wat de consequenties zijn als de cliënt niet nuchter naar het ziekenhuis komt.

Cliënten kunnen leren vragen te stellen over het zorgproces en kritisch te zijn naar de professional toe: *“oplettend of dingen anders gaan dan verwacht en vragen hoe het zit”*.

Het mogelijke effect van de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid is een veiligere zorg door gebruik te maken van de extra ogen en oren van de cliënt die als enige het zorgproces *“van A tot Z”* meemaakt. De cliënt kan het zorgproces vanuit een ander perspectief belichten en wordt door participatie bovendien beter geïnformeerd.

Een mogelijke bijwerking van participatie door de cliënt is dat een cliënt angstiger wordt. Angst kan bijvoorbeeld ontstaan als de cliënt zich bewust wordt van de risico's in de zorg. Het blijkt ook dat de angst toeneemt als steeds opnieuw aan de cliënt wordt gevraagd om zich te identificeren zonder uit te leggen waarom. Cliënten dienen niet overstelpt te worden met informatie: *“geen informatie geven waarmee de cliënt niet in aanraking komt en alleen informatie geven wanneer het actueel is”*. Angst kan nog eens vergroot worden, omdat het ziekenhuis tevens een soort spookhuis is: *“je waarneming verandert als je patiënt bent”*. Het risico op angst wil echter niet zeggen dat informatie onthouden moet worden.

4.3.2 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren

In de discussie over de mogelijke beperkingen in de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid staat de vraag of een rol wel geschikt is voor alle cliënten centraal. Daarnaast wordt gezegd dat een bijdrage van de cliënt vrijwillig moet zijn.

“De rol wordt nu nog onderbelicht, omdat de overtuiging er is dat de individuele patiënt een zwakke speler is door de emotionele betrokkenheid en het gebrek aan inhoudelijke kennis en inzicht in het zorgstelsel.”

Men vindt dat een rol afhankelijk is van de soort ziekte en het opleidingsniveau. Chronisch zieken kunnen beter betrokken worden in patiëntveiligheid, omdat zij meer kennis hebben over hun ziekte en behandeling. Acute cliënten hebben weinig kennis over wat er gebeurt en willen direct geholpen worden: *“de gezondheidstoestand laat niet altijd toe dat de regie bij de patiënt ligt”* (zie ook 4.3.3). Het betrekken van de cliënt is zeker een onderdeel van het proces, maar een professional kan niet alleen afgaan op de patiënt. Een cliënt is door ziekte niet altijd helder van geest en kan in zijn angst een vraag verkeerd begrijpen. Daarom is een cliënt niet altijd een volledig betrouwbare partner in de zorg. Ook hier wordt aangegeven dat dit niet wil zeggen dat de cliënt niet betrokken kan worden. Het antwoord van de cliënt dient dan ook in de juiste context geplaatst te worden. Bovendien moet rekening gehouden worden met het feit dat de cliënt het fout kan hebben. Bij het betrekken van de cliënt in het voorkomen van links- en rechts verwisselingen komt het wel eens voor dat een cliënt het verkeerde lichaamsdeel aanwijst. Een bijdrage van de cliënt dient als een extra vangnet in patiëntveiligheid.

Over de mogelijke risico's die ontstaan als de cliënt een rol krijgt in patiëntveiligheid lopen de opvattingen uiteen. Er wordt zelfs aangegeven dat er juist géén risico's zijn. Als beide perspectieven in het zorgproces worden betrokken kan samengewerkt worden aan de behandeling en kunnen risico's worden voorkomen. De cliënt kan situaties goed beoordelen, omdat hij continu aanwezig is. Bovendien is er sprake van een gezamenlijk belang van

professional en cliënt: *“zij zijn er beiden bij gebaat om het proces goed en snel te doorlopen en kunnen er beiden aan bijdragen om incidenten te voorkomen”*.

Als groot risico wordt genoemd dat de verantwoordelijkheid niet afgeschoven mag worden op de cliënt. De professional gaat mogelijk *“leunen”* op de cliënt als deze een grotere rol krijgt toebedeeld. Wederom wordt benadrukt dat de cliënt een ‘extra vangnet’ is. Ondanks het feit dat de cliënt een rol kan spelen in patiëntveiligheid blijft de professional eindverantwoordelijk. In de GGZ speelt dit bijvoorbeeld een rol bij het medicatie beleid.

Ook wordt genoemd dat de cliënt en de professional een gedeelde verantwoordelijkheid hebben. De professional is voor het resultaat van de behandeling immers afhankelijk van de medewerking van de cliënt. De vraag is of de term *“verantwoordelijkheid”* wel de juiste is in deze discussie over dit onderwerp.

Een beïnvloedende, en misschien ook wel een beperkende, factor is dat de cliënt zich *“koning voelt in zijn eigen zorgproces”*, ongeacht andere prioriteiten die spelen. Tot slot geven respondenten over beïnvloedende factoren aan dat misschien wel verwachtingen worden gecreëerd die niet waargemaakt kunnen worden. Een bijdrage van de cliënt in patiëntveiligheid biedt immers géén garantie voor veilige zorg.

4.3.3 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot de wenselijkheid

In de voorgaande paragrafen is impliciet naar voren gekomen dat een grotere rol van de cliënt tijdens het zorgproces gewenst is. In de interviews wordt bij de expliciete vraag over de wenselijkheid van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid positief gereageerd: *“de rol van de cliënt is een must, geen wenselijkheid”*. Patiëntveiligheid is nooit optimaal zonder een bijdrage van de cliënt. De regie zou meer bij de cliënt moeten liggen, juist omdat hij de enige is die het hele traject meemaakt en in staat is om te zien wat er misgaat.

“De patiënt moet aan het stuur. Op de passagiersstoel zitten, is niet genoeg. Je moet wel uitleggen waar de remmen zitten. Door het huidige systeem worden verantwoordelijkheden afgenomen, waardoor de patiënt op de achterbank zit.”

De cliënt is een controleur van zijn behandelproces. Hij kan echter alleen signaleren als hij weet wat hij kan signaleren en als hij zich bewust is van het feit dat een rol mogelijk is. Verder dient de cliënt het hele zorgproces actief te participeren vanuit een gelijkwaardige rol.

Hoe de cliënt een rol kan krijgen is nog niet duidelijk. Enerzijds wordt aangegeven dat interventies nog ontwikkeld moeten worden. Anderzijds wordt verondersteld dat wel meer tools ontwikkeld kunnen worden, maar dat het de vraag is of het hoofd van de cliënt hier wel naar staat. Zo zegt Fred Lee in zijn tour door Nederland (2009): *“je kan wel meer tools ontwikkelen, maar wordt het er effectiever van?”*. Het moet ook niet zo zijn dat de interventies het proces zodanig frustreren dat de professional niet snel en effectief kan handelen.

Cliënten kunnen meer betrokken worden in het ontwikkelen van het zorgbeleid. Een cliënt is zelf het meest gemotiveerd om risico's en mogelijke gevolgen te beperken. Naast de rol van de cliënt en de professional is er de rol van leidinggevenden: *“het goede voorbeeld geven, anders is het onderwerp ten dode opgeschreven”*.

De discussie die naar voren komt bij de vraag of een rol van de cliënt wenselijk is, komt overeen met de discussie uit paragraaf 4.3.2 over of een rol bij álle cliënten wenselijk is. En ook hier wordt gezegd dat de basis voor veiligheid de relatie tussen de professional en de cliënt is. In de care bijvoorbeeld is de afhankelijkheidsrelatie van de cliënt erg groot: *“je geeft niet snel kritiek als je volledig afhankelijk bent van je zorgverleners”*.

Enerzijds zegt men dat een rol in veiligheid is toegeschreven aan een selecte patiëntengroep. Niet alle cliënten zijn ertoe in staat en niet iedereen neemt een rol serieus. Chronisch zieken en electieve patiënten willen zeker een rol hebben en nemen ook al meer een rol aan. Een acute cliënt is minder mondig. De gemiddelde cliënt is wat informatie en houding betreft nog niet toegerust op het nemen van een rol in patiëntveiligheid.

Anderzijds zijn cliënten wel een laatste verificatiemoment om mogelijke incidenten te signaleren. Dit kan juist gebruikt worden om het veiligheidsproces te bevorderen. Zo blijkt uit het melden van incidenten door professionals dat het melden van incidenten door cliënten aanvullende informatie oplevert. Cliënten lijken zelfs meer vertrouwen te krijgen als zij meer invloed krijgen. Slechts een klein percentage van de cliënten zegt een onveilig gevoel te krijgen als zij invloed krijgen op hun eigen veiligheid (onderzoek Patiëntveiligheidskaart augustus 2009).

Als een cliënt in staat is om te participeren gaat het enerzijds om gezond verstand gebruiken: *“het enige waar patiënt over kán beschikken is gezond verstand over wat er aan de hand is. Rekening houdend met de lichamelijke en psychische toestand van de patiënt.”*

Anderzijds is het een voorwaarde dat de cliënt weet wat veilige zorg is en wat de rol van de cliënt inhoudt. De informatievoorziening moet hierop toegerust zijn door inzicht te geven in de risico's en in wat de cliënt zelf kan doen om zijn veiligheid te vergroten: *“je kunt de consument in ieder geval kritischer maken ten aanzien van zijn zorgproces”*. De motivatie zal hoog zijn want, *“de patiënt vindt zijn eigen veiligheid erg belangrijk”*. Maar, wil je dat de cliënt overal op gaat letten? Deze vraag blijft nog onbeantwoord.

4.3.4 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot interventies voor individuele cliënten

Er zijn nog weinig interventies op het gebied van de rol van de cliënt bij patiëntveiligheid. De cliënt kan afhankelijk van zijn situatie betrokken worden in het primaire proces. In de spreekkamer gaat het om de dialoog tussen de professional en de cliënt. Een suggestie is om een systeem te bedenken waarin nagegaan wordt of belangrijke aspecten uit het leven van de cliënt besproken zijn in het consult. Als daarnaast cliënten vaardigheden aangeleerd worden kunnen zij vervolgens hun verantwoordelijkheid nemen. Een vraag die naar voren komt is: *“wil je de cliënt op dit niveau mee laten denken of wil je zijn unieke ervaringsdeskundigheid gebruiken”*. Bij een prospectieve risicoanalyse bijvoorbeeld worden per processtap risico's geïnventariseerd. Hierin zou de ervaringsdeskundigheid van de cliënt goed gebruikt kunnen worden. Het perspectief en de kennis van de cliënt kan ook in het ontwikkelen van protocollen, richtlijnen en criteria beter benut worden:

“hierbij kun je niet n=1 toepassen. Patiënten dienen te beschikken over de juiste vaardigheden en op een abstract niveau te kunnen meedenken over onderwerpen. Zij moeten afstand kunnen nemen van hun eigen situatie.”

Welke meest voorkomende interventies zijn in Nederland beschikbaar? Opvallend is dat de interventies die het meest genoemd wordt bij deze vraag een interventie is die voor professionals is ontwikkeld. Met name in de tweede lijn met inmiddels een verdere ontwikkeling naar de eerste lijn: het Veilig Incident Melden (VIM). Dit is echter gericht op de fase ná het behandelproces: *“je zou echter vaker kleine incidenten willen bespreken in plaats van incidenten achteraf”*. In het verleden is VIM ook ingezet voor cliënten, maar het blijkt dat cliënten weinig melden. Er is niet onderzocht wat de reden hiervan is.

Als een incident is opgetreden kun je cliënten goed informeren over medische fouten, het effect ervan en welke vervolgstappen, juridische mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen er zijn: *“(psychosociale) opvang van medische slachtoffers is in Nederland nog onvoldoende”*. Er is een gids in ontwikkeling voor cliënten over het omgaan met schade. Het opzetten van een nazorgpolikliniek voor slachtoffers is nog een wens.

Bij het doorvragen naar interventies die tijdens het behandelproces worden ingezet komt de Patiëntveiligheidskaart in de care naar voren. De kaart is ontwikkeld door de NPCF en de Kenniscentra Patiëntveiligheid UMCU en Isala klinieken. Dit eerste initiatief is overgenomen door de St. Maartenskliniek en het Sint Franciscus Gasthuis. Op de kaart wordt de cliënt met behulp van luchtige cartoons bewust gemaakt dat hij in een complexe omgeving verkeert. De luchtige plaatjes zorgen ervoor dat de cliënt vertrouwen houdt in de gezondheidszorg. Ziekenhuizen nemen het over en geven er hun eigen vorm aan. De kaart

wordt inmiddels doorontwikkeld naar de eerste lijn. Het idee is verder om voor instellingen een download centrum te ontwikkelen met een *“knutselomgeving”*. Een vraag die nu speelt is hoe de kaart verder verspreid kan worden (zie ook 4.3.6).

De St. Maartenskliniek heeft een animatiefilm ontwikkeld die synchroon liep met de introductie van de kaart: *“een instructiefilm boven het bed van patiënten. Er is nagedacht over hoe informatie gegeven kan worden over gevaarlijke situaties, zonder het oproepen van een onveilige sfeer. Daarom is gebruik gemaakt van dierfiguren die een aaibaarheidsgevoel oproepen.”*. Vergelijkbare initiatieven zijn de film en folder DURF te vragen.

Binnen het landelijke programma Sneller Beter pijler 3 zijn binnen patiëntenparticipatie tools ingezet zoals focusgroepen, spiegelgesprekken en de mystery guest (2005-2008), waarin patiënten zijn bevraagd over hun ervaring in de zorg. In dit programma is ook een patiëntenfolder ontstaan met informatie over decubitus. Daarnaast werkten patiënten mee aan het voorkomen van decubitus door zelf mede te letten op het op tijd draaien. Er werd daarom op een klok voor de cliënt en de professional zichtbaar gemaakt wanneer de patiënt weer wisselgigging nodig was.

Losse initiatieven zijn bijvoorbeeld die van een ziekenhuis waarbij op de polikliniek een bord staat met de vraag aan patiënten *‘Wat is u opgevallen?’* Een nog theoretisch initiatief voor een cliëntgerichte interventie is *‘MijnMedicatie’*. Een informatiesysteem voor medicatie van de oudere patiënt met comorbiditeit dat door de cliënt zelf wordt bijgehouden.

In de care wordt aangegeven dat de eerste instrumenten zijn *‘Zegt ons’* en de bespreking van het *‘Zorgleefplan’* met de cliënt. Bij de eerste wordt door middel van interviews achterhaald wat de cliënt ervaart in de zorgverlening. Bij de laatste die inmiddels verplicht is, lijkt het wel meer in de richting te komen van de rol tijdens het behandelproces.

In de praktijkgids van het landelijke VMS zorg programma wordt tot op heden alleen aangegeven dat het belangrijk is om de cliënt te betrekken in het zorgproces.

Ideeën voor mogelijke interventies voor de individuele cliënt zijn er genoeg. Er worden ook bestaande interventies genoemd en interventies die gericht zijn op de professional:

Uitleg geven aan de cliënt over wat patiëntveiligheid in het algemeen betekent en wat de cliënt hieraan zelf kan bijdragen:

- Aan de hand van DBC's uitleg geven over patiëntveiligheid.
- Richtlijnen en protocollen concretiseren.
 - Een lijst maken per behandeling waarop in een paar minuten de meest voorkomende zaken te lezen zijn.
 - Vermelden wat heel vaak misgaat en welke symptomen een risico zijn.

Trainingen geven aan cliënten om hen te ‘empoweren’:

- Cliënten leren om hun eigen zorgplan op te stellen.
- Chronisch zieken leren welke risico's er zijn en hoe zij hierop kunnen reageren.
- Cliënten leren alert zijn op wat de professional van de cliënt verwacht.

“De patiënt manser maken”:

- Posters/kaarten/buttons met de vraag of professionals hun handen wassen.
- De cliënt bewust maken dat hij vragen mag stellen en een vragenlijst meenemen naar het consult.
- Tips geven: bijvoorbeeld neem een kritische partner mee naar het consult.
- Een bijdrage leveren aan de veiligheid aan medepatiënten op de kamer.
- Een televisie boven bed van de patiënt met film over patiëntveiligheid.
- Een handleiding voor de cliënt: *‘wat na een incident?’*
- Een handleiding over *‘hoe bereid je je voor op ziekenhuisopname?’*

Cliënten/professionals/zorginstellingen:

Cliënten

- Ideeën en veel voorkomende zaken op laten opschrijven door cliënten.
- Patiënten op zaal actief vragen wat hen opvalt (tijdens het koffiedrinken).
- De ‘tip van de week’ en ‘veiligheidsrondes’ ook onder cliënten uitzetten.

- De cliënt betrekken in bestaande procedures en het dagelijks proces.
- Tijdens het bezoek familie/bezoek inschakelen en hen ook folders uitdelen.

Professionals:

- Videotrainingen voor professionals van overdrachtssituaties.
- Bij de 'casus van de week' gebruik maken van de inbreng van een cliënt.
- Verhalen van patiënten gebruiken om bewustwording te creëren.
- Vraag als professional of de patiënt docent wil zijn.

Zorginstellingen:

- Patiëntenquêtes houden, ook al geven die vaak gewenste antwoorden.
- Spiegelgesprekken implementeren patiëntveiligheid hierin opnemen.
- In de status van de patiënt een pasfoto opnemen voor de vertrouwensrelatie.
- Medicatie delen met een hesje aan.

(Schade)Verzekeraar/overheid

- De rol van de cliënt opnemen in de contracten met zorginstellingen.
- Een systeem ontwikkelen voor het vastleggen van gebeurtenissen.
- Voor thema's uit het landelijke VMS programma een film maken.

Campagnes: iedereen is patiënt, ook de professional!

- Buttons gedragen door professionals met de tekst:
 - 'Kunt ú mij beter maken?'
- Postbus 51 spotjes en SIRE:
 - *"sta op je recht als patiënt"* en
 - *"meewerken aan je zorg maakt de zorg"*.

4.3.5 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot patiëntencollectieven

In de vraag naar kennis over patiëntveiligheid met betrekking patiëntencollectieven komt naar voren dat de rol van cliëntenraden in zorginstellingen belangrijk is. Op dit moment wordt deze rol nog onvoldoende benut. De ervaringsdeskundigheid van cliëntenraden kan worden benut door hen te betrekken in het herontwerpen van (dagelijkse) zorgprocessen en in het vooraf meedenken over het beleid van de zorginstelling. In het herontwerp van zorgprocessen kan de cliënt als uitgangspunt genomen worden. Het is van belang dat cliëntenraden zich professionaliseren en dat de zorginstelling meewerkt aan het faciliteren van een cliëntenraad. Dit kan onder andere door helder te maken wat verwacht wordt van een cliëntenraad en welke personen hierin zitting kunnen hebben. Op deze manier kunnen zij een serieuze gesprekspartner zijn. Educatie over patiëntveiligheid en over een programma zoals VMS zorg is nodig om mee te kunnen denken in beleidsvoorstellen. Cliëntenraden kunnen betrokken worden bij het opstellen van jaarverslagen over incidenten en klachten die gemeld zijn en deze proactief bespreken met de directie. Zorgkantoren kunnen bij het contacteren van instellingen te rade gaan bij cliëntenraden.

Patiëntenorganisaties kunnen betrokken worden op afdelingsniveau: advies vragen over het inrichten van afdelingen en over patiëntveiligheid vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid.

Daarnaast kunnen consumenten- en patiëntenorganisaties een rol spelen door vanuit het patiëntenperspectief signalen op te vangen en onderzoek te doen. Internationaal gezien lijkt Nederland op het punt van cliëntenraden en patiëntencollectieven voorop te lopen. De cliënt in Nederland is op dit moment actief via landelijke (slachtoffer) organisaties. Slachtofferorganisaties hebben een meer structurele en gelijkwaardige rol nodig en willen betrokken worden in discussies over het overheidsbeleid, slachtoffers en de beroepsgroep zelf. Het wordt positief ervaren dat zij betrokken zijn in deze voorstudie.

4.3.6 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot het effect van interventies

Wat is het effect van de benoemde initiatieven over de rol van de cliënt? Waar een aantal respondenten zich over verbaast, is dat de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) bestaat. Het is vreemd dat een wet nodig is om de professional te verplichten dat hij de cliënt te betreft in het behandelproces en dat hij daarbij veilig handelt. Op grond van deze 'interventie' zou de zorg al veilig moeten zijn. De rol van slachtoffers kan groter zijn door bijvoorbeeld de cliënt te betrekken in het centraal medisch tuchtcollege: *"slachtofferorganisaties kunnen en zouden een volwaardige partij moeten zijn naast de koepelorganisaties als zij daarin financieel worden ondersteund"*.

In het Kenniscentrum Patiëntveiligheid van het UMCU is met behulp van focusgroepen onderzoek gedaan naar het effect van de rol van de cliënt. Hier komt uit dat de basis voor patiëntveiligheid de relatie tussen professional en cliënt is. Als deze relatie goed is, kunnen fouten worden voorkomen. Er ontstaan bij een goede relatie zelfs minder klachten als een fout optreedt, omdat de cliënt er dan vertrouwen in heeft dat de professional werkt aan de fout. Een conflict ontstaat juist op het moment dat een relatie verstoord is. Interventies die gericht zijn op de relatie tussen de professional en de cliënt zijn nodig om patiëntveiligheid te kunnen vergroten: *"de basis van een maatregel is de relatie met de cliënt, anders heeft het geen effect"*. Ook de mate van therapietrouw is afhankelijk van deze relatie.

Binnen Sneller Beter pijler 3 in het traject patiëntenparticipatie zijn verschillende waardevolle manieren ontwikkeld om de cliënt te bevragen, bijvoorbeeld in spiegelgesprekken, focusgroepen en door middel van mystery guests. Patiëntveiligheid kan hierin als onderwerp worden opgenomen. Daarnaast kunnen spiegelgesprekken over patiëntveiligheid ook onder professionals worden uitgevoerd.

De pilot tests met de films die aan cliënten worden getoond worden als prettig ervaren en kunnen doorontwikkeld worden naar andere sectoren. De film kan vertoond worden op wachtmomenten in eerste, tweede en derde lijnsorganisaties.

De NPCF onderzoekt op dit moment het effect van de Patiëntveiligheidskaart in ziekenhuizen, met als doel het gebruik van de kaart beter te benutten en door te ontwikkelen naar de eerste lijnszorg. Een goede implementatie is cruciaal. Het effect is afhankelijk van de cultuur in een ziekenhuis en de bewustwording door de kaart is nog matig. Het informatie aspect behoeft nog aandacht. Als de kaart niet toegelicht wordt door een verpleegkundige werkt het niet. Het is een instrument om communicatie en cultuur te ondersteunen. Er is ook een versie voor professionals beschikbaar. Sommige specialisten geven aan dat zij de kaart niet nodig hebben, omdat de WGBO hier al in voorziet. Professionals geven aan dat interventies zoals de kaart voor een succesvol gebruik geïntroduceerd moeten worden vanuit bijvoorbeeld de WGBO. Onderzoek naar het effect van interventies over de rol van de cliënt heeft vooral plaatsgevonden in de care (zie ook 4.3.4).

4.3.7 Visies van cliënten en professionals over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid

Over visies van cliënten en zorgprofessionals wordt gezegd dat communicatie van belang is. Communicatie tussen professionals is vaak nog onvoldoende. Voor een cliënt is het niet altijd helder wat nu wel of niet mag. Cliënten kunnen door professionals meer uitgenodigd worden om opmerkingen te maken en vragen te stellen. Bij de Isala Klinieken is dankzij de familie van een cliënt naar voren gekomen dat een ventilatiesysteem niet goed werkte: *"je kunt heel goed de hand uitsteken naar de patiënt"*.

Professionals kunnen het zich ook meer aanleren om vaker afstemming te zoeken met mede behandelaars: *"het is niet van nature dat je communiceert met verschillende professionals. De cliënt kan zich hier meer bewust van zijn door dit actief te checken."*

Patiëntveiligheid is teamwork. Als de cliënt als onderdeel wordt gezien van het zorgteam dan wordt de rol van de cliënt natuurlijker: hij kan zijn onveiligheid uiten. De eerder genoemde voorwaarde is wel dat de vertrouwenrelatie tussen de professional en de cliënt

goed is. In de huidige zorg waar door marktwerking de zorg als 'product' wordt gezien is dit bijna niet mogelijk.

“Is de zorg een product of dienst? Als de zorg een product is, heeft de afnemer geen invloed op het product. Het kenmerk van een dienst is dat de kwaliteit bepaald wordt door de interactie tussen de cliënt én de professional/producent.”

Anno 2009 heerst nog vaak de gedachte dat de professional een autoriteit is. De professional kan hierin verandering aanbrengen door te reageren op de cliënt als deze initiatieven toont in zijn eigen veiligheid of in die van een mede cliënt. Hij heeft vaardigheden nodig om de cliënt “*tot bondgenoot*” te kunnen maken. De professional kan zich meer leren verdiepen in de persoon die voor hem zit in context van zijn omgeving te plaatsen: *wat betekent de ziekte en de medicatie voor deze patiënt?*”. Om professionals hiertoe uit te nodigen hebben zij inzicht en kennis nodig over het onderwerp:

- Goede voorbeelden laten zien, inclusief resultaten en meerwaarde.
- Betrekken in de ontwikkeling van interventies.
- Interventies laten aansluiten op bestaande systemen zoals de WGBO.
- Laten zien dat betrekken niet meer tijd kost en geen barrière vormt.
- Laten zien dat de cliënt een extra verificatie is in het zorgproces.
- Vaardigheden geven om de cliënt te leren participeren.
 - Bijvoorbeeld cliënten zelf laten uitleggen wat er gaat gebeuren.
- Het zelfmanagement van de cliënt leren inschatten.
- Communicatievaardigheden ontwikkelen en toepassen:
 - open vragen stellen en goed luisteren, bejegening,
 - ruimte creëren in de anamnese.

Een cultuuromslag vanuit de professional, de cliënt, de overheid en koepelorganisaties is nodig om de cliënt zijn verantwoordelijkheid en zelfstandigheid terug te geven. Het systeem van de huidige gezondheidszorg nu met de beste bedoelingen zo georganiseerd dat de zelfstandigheid en verantwoordelijkheid van cliënten wordt afgenomen:

“bij de voordeur moet je al voorkomen dat de patiënt zijn zelfstandigheid en verantwoordelijkheid inlevert. Neem geen dingen over van de patiënt die hij zelf kan, maar laat de patiënt ook weer niet aan zijn lot over.”.

VWS moet hier werk van maken, want als dat niet gebeurt, voelt de cliënt zich niet serieus genomen: *“het is gek dat er in Nederland nog geen massale opkomst is tegen de gezondheidszorg en de veiligheid”.*

4.3.8 Lacunes voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid

Er zijn nog veel lacunes in de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid: *“er is van alles een beetje”.* Aan de voor- en achterkant van het zorgproces zijn inmiddels ontwikkelingen gaande. Het echt betrekken van de cliënt tijdens het behandelproces wordt nog niet veel gedaan. De cliënt wordt nog onvoldoende gezien als gesprekspartner. De mogelijkheden die op dit moment beschikbaar zijn worden nog te weinig benut. Van de pilots die er zijn, ontbreekt het onderzoek naar het effect nog. Zo is het onduidelijk in hoeverre de cliënt een rol wil hebben. Een tip is om daadwerkelijk aan de cliënt zelf te vragen of hij een rol wil hebben en hoe deze rol kan zijn. *“Het niet pluis gevoel van patiënten en families en eventueel ook van vrijwilligers en schoonmakers is een groot ontwikkelterrein”.* Eén antwoord op de vraag hoe een rol kan worden vormgegeven is niet mogelijk. Patiëntveiligheid zou in de toekomst gericht moeten zijn op de implementatie van instrumentarium waaruit de cliënt een keuze op maat kan maken.

Hoe de relatie tussen de professional en de cliënt neergezet kan worden is ook nog onbekend. Het is een nog vrij abstract begrip. Informatie geven over de aspecten van een ziekte is goed, maar cliënten moeten niet op de kast gejaagd worden. Daarnaast is het bespreken van incidenten nog steeds een onderschoven kindje. Daarbij komt het feit dat de *“mondigheid vies tegenvalt als je zelf in het ziekenhuis ligt”*, want niet alle cliënten kunnen zich voldoende uitdrukken op het moment van ziek zijn.

Meer openheid is te creëren door de cliënt centraal te stellen en de cliënt uit te nodigen. Er moet inzicht ontstaan in waarom het anders moet. Interventies dienen vanuit het perspectief van zowel de cliënt als de professional geïmplementeerd te worden en er dient gemeten te worden of het doorwerkt ook op een cultuurverandering. Het rechtstreeks aan een open cultuur werken is immers niet effectief. Campagnes kunnen bijdragen aan het vergroten van de alertheid en het prikkelen van het bewustzijn. Hierin is het van belang dat gebruik gemaakt wordt van moderne communicatiemiddelen vanuit een krachtige marketingstrategie. In deze strategie is samenwerking en afstemming nodig tussen de expertorganisaties en is het onbelangrijk wie de eigenaar is van een interventie. Het moet ‘hip’ worden om op veiligheid te letten. Professionals moeten ook bekend worden gemaakt met interventies en dienen betrokken te worden in de ontwikkeling ervan. Campagnes in combinatie met praktijkvoorbeelden leiden tot het zichtbaar maken van effecten en maken het inbedden in bestaande procedures makkelijker: *“het klinkt erg logisch klinkt, maar het is er nog niet”*.

Hoe lacunes kunnen worden opgelost is nog de vraag. Er is nog een gebrek aan vaardigheden. Informatie over de zorg en de veiligheidsaspecten daarin zouden transparanter kunnen worden voor cliënten, zodat de cliënt weet waarop hij zorginstellingen vergelijkt, wat prestatie-indicatoren inhouden en waar hij op moet letten. Handvatten voor de professional zijn nodig over hoe hij de cliënt actief kan betrekken. Daarnaast kan het zorgproces meer om de cliënt heen worden georganiseerd, zodat de zorg efficiënter en veiliger wordt. Het veld is over dit onderwerp nog duidelijk in ontwikkeling en onderzoek ontbreekt nog. Het gevaar is echter dat men blijft steken in onderzoek: *“gewoon doen!”* luidt daarom het advies.

4.4 Expertmeeting

Aan het einde van het onderzoek zijn de resultaten van het literatuuronderzoek, de websearch en de interviewronde voorgelegd aan experts uit het veld. Het doel hiervan is een toetsing van de resultaten en het vaststellen van prioriteiten voor het vervolgprogramma patiëntveiligheid. De meeste experts zijn werkzaam in instellingen die eveneens zijn betrokken tijdens de interviewronde. De resultaten zijn per onderzoeksonderdeel weergegeven in een PowerPoint presentatie en door drie adviseurs nader toegelicht. De experts kregen de gelegenheid vragen te stellen en opmerkingen te maken over de gevonden resultaten. Vervolgens heeft in twee groepen een discussie plaatsgevonden tussen de experts over de resultaten van de voorstudie. In de plenaire terugkoppeling is tot slot gevraagd aan experts welke aanbevelingen zij willen meegeven voor het vervolgprogramma patiëntveiligheid. Hieruit zijn de volgende aanbevelingen naar voren gekomen.

- Om cliënten een rol te kunnen laten spelen in patiëntveiligheid is het van belang aandacht te besteden aan de cultuur in de zorginstelling, alvorens 'tools' in te zetten. In een cultuuromslag om de cliënt een rol in patiëntveiligheid te geven is bewustwording nodig over het feit dat een rol mogelijk is. In de cultuurdiscussie is het cruciaal dat de professional daadwerkelijk gebruik kan maken van de rol van de cliënt en het als vanzelfsprekend ervaart dat de cliënt een rol kan hebben.
- De opvang van (oude) slachtoffers en de erkenning van fouten naar cliënten toe is nodig om een open cultuur rondom medische fouten te creëren. Dit is ook nodig om een rol van de cliënt in patiëntveiligheid te kunnen vormgeven.
- Zorginstellingen zouden per afdeling een kwaliteitskeurmerk moeten krijgen. De interactie tussen de professional en de cliënt werkt preventief als het gaat om het voorkomen van fouten. Slachtofferorganisaties kunnen eveneens een keurmerk uitbrengen.
- Transparantie van de zorgverlening is nodig om de cliënt te kunnen laten weten wat hij kan verwachten. Dit kan gekoppeld worden aan kwaliteitssystemen die op gedetailleerder niveau kunnen worden opgezet dan tot nu toe het geval is.
- De cliënt kan heel goed als adviseur van de professional optreden in zijn eigen zorgproces. Daarmee wordt de term verantwoordelijkheid in de juiste context geplaatst. De cliënt is immers niet eindverantwoordelijk voor zijn veiligheid. De professional blijft daarvoor eindverantwoordelijk.
- Het is de taak van professionals om cliënten een rol te laten spelen in patiëntveiligheid. Om dit te leren hebben professionals ondersteuning nodig, zoals trainingen en reflectiemomenten. Er is een repertoire nodig voor het handelen in de spreekkamer.
- De rol van de cliënt in patiëntveiligheid werkt alleen als deze bottom-up wordt ingezet. Met behulp van een pilot kunnen de voorlopers starten en krijgt men beter inzicht in het effect. Vanuit hier kan gestart worden met het faciliteren van professionals om cliënten een rol te kunnen laten aannemen in patiëntveiligheid.
- Een aanpak om de rol van de cliënt in patiëntveiligheid neer te zetten is het uitvergroten en onderzoeken van goede voorbeelden en deze doorontwikkelen. Dit kan mogelijk in combinatie met een landelijke campagne vanuit overheid en zorginstellingen, zodat zowel de professional als de cliënt wordt bereikt.

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbeveling

In dit hoofdstuk volgt vanuit de conclusie (5.1) de aanbeveling voor de invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid in het vervolgprogramma Patiëntveiligheid in Nederland (5.2).

5.1 Conclusie

In de volgende paragrafen wordt vanuit het literatuuronderzoek, de websearch, de interviews met experts en de expertmeeting een antwoord gegeven op de onderzoeksvragen.

5.1.1 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot ervaringen en effecten

Een cultuuromslag naar een open cultuur waarin het perspectief van de cliënt wordt betrokken is nodig om de cliënt tijdens het zorgproces een rol te kunnen geven. Een open cultuur begint bij de relatie tussen de professional en de cliënt. Het cliëntenperspectief biedt een meerwaarde in het doorlopen van het zorgproces, omdat de cliënt een unieke, en voor de professional aanvullende, invalshoek op het zorgproces heeft. Voor het ontwikkelen van de rol van de cliënt zijn ondersteunende interventies nodig die de relatie (en dialoog) tussen professional en cliënt beïnvloeden. De dialoog tussen professional en cliënt begint bij een open communicatie over (bijna) incidenten waarin het cliëntenperspectief beter benut kan worden. Het unieke perspectief van de cliënt dient ook betrokken te worden in het opstellen van richtlijnen, protocollen, zorgstandaarden, patiëntveiligheidsbeleid en in de wet- en regelgeving. Dit kan bijdragen aan een transparant en betrouwbaar zorgsysteem dat voor cliënten en professionals begrijpelijk en inzichtelijk is.

Een voorwaarde om een rol te kunnen vervullen is dat de cliënt weet wat patiëntveiligheid betekent, welke risico's er zijn en wat hij - net zoals bijvoorbeeld in het verkeer - kan bijdragen aan het zorgproces om zijn veiligheid te vergroten. De cliënt kan een bijdrage leveren als hij de juiste informatie krijgt en vaardigheden ontwikkelt, zodat zijn self efficacy (het vertrouwen in eigen kunnen) vergroot wordt. Op deze manier durft de cliënt vragen te stellen aan de professional en het te melden als het zorgproces niet loopt zoals verwacht. Om te voorkomen dat de cliënt angstig wordt is het cruciaal dat de informatie en vaardigheden op het juiste moment in de juiste dosis worden aangeboden. Voor de professional is het van belang dat hij in de dialoog met de cliënt signalen van de cliënt opvangt, de cliënt in de context van zijn ziekte plaatst en hem uitnodigt deel te nemen aan de dialoog.

5.1.2 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot beperkingen, risico's en beïnvloedende factoren

Uit dit onderzoek blijkt dat er enkele beperkingen zijn voor de rol van de cliënt in patiëntveiligheid. Niet van alle cliënten in de cure en de care kan worden verwacht dat zij actief willen en kunnen deelnemen aan hun eigen zorgproces om hun veiligheid te vergroten. De cliënt is immers kwetsbaar en emotioneel betrokken. Een rol van een cliënt is daarom altijd vrijwillig. Voor de professional is de vrijwillige bijdrage van de cliënt een extra verificatiemoment in het zorgproces om incidenten te voorkomen.

Het risico bestaat dat de verantwoordelijkheid van de professional voor het zorgproces naar de cliënt verschuift. De professional blijft echter eindverantwoordelijk voor het zorgproces. Het is daarom beter om niet te spreken over 'verantwoordelijkheid', maar om te spreken over een adviserende of controlerende rol van de cliënt in patiëntveiligheid.

Een beïnvloedende factor die meespeelt in de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is dat zorgverlening een risicovol proces blijft. Het betrekken van cliënten zal patiëntveiligheid daarom nooit volledig garanderen.

5.1.3 Kennis over de rol van de cliënt met betrekking tot de wenselijkheid

De rol van de cliënt is een must, geen wenselijkheid. Het perspectief van de cliënt is onmisbaar tijdens het zorgproces, omdat de cliënt als enige het hele zorgtraject doorloopt. En de professional is voor de resultaten van het zorgproces mede afhankelijk van de cliënt.

De manier waarop de cliënt een rol kan vervullen is nog onduidelijk en hangt af van de mate waarin cliënten willen en kunnen participeren. Het is van belang dat cliënten zich ervan bewust worden dat zij een rol kunnen vervullen in patiëntveiligheid en dat zij ondersteund worden door een goede informatievoorziening over patiëntveiligheid en over het kiezen van de juiste zorgaanbieder. En dat zij de juiste vaardigheden (skills) ontwikkelen. Dit geldt overigens ook voor de professional. Het is dus voor de cliënt én de professional belangrijk dat zij zich bewust worden van het feit dat een rol van de cliënt mogelijk is en dat zij beiden skills ontwikkelen om de rol in te vullen. Op deze manier groeit het self efficacy van cliënten en professionals om de cliënt een rol te kunnen geven in patiëntveiligheid.

5.1.4 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot interventies van individuele cliënten

Internationale interventies van individuele cliënten komen het meest voor in de cure. In Australië en in de VS worden met name overheids campagnes in samenwerking met zorginstellingen uitgevoerd. Het doel hiervan is dat zowel de professional als de cliënt bewustwording en inzicht in het effect van interventies krijgen. De campagnes hebben vooral betrekking op interventies die gericht zijn op de cliënt en zijn familie of vertegenwoordiger. Zij zijn nog te weinig gericht op de professional en er wordt in de ontwikkeling van interventies nog te weinig gebruik gemaakt van de perspectieven van de professional en de cliënt.

Nationale interventies zoals bijvoorbeeld de (varianten van de) Patiëntveiligheidskaart zijn eveneens gericht op het betrekken van cliënten in het zorgproces van de tweede lijn. De kaart wordt inmiddels doorontwikkeld naar de eerste lijnszorg. Het is van belang om in de informatie over patiëntveiligheid rekening te houden met de gezondheidszorgsector waarin de veiligheid van de cliënt zich afspeelt.

De (inter)nationale interventies over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid zijn nu nog met name gericht op het informeren van de cliënt over wat patiëntveiligheid is en welke rol de cliënt hierin zelf kan spelen. De relatie tussen professional en cliënt is echter cruciaal voor het effect van een veiligheidsinterventie. Daarom is het belangrijk dat niet alleen de cliënt ondersteund wordt in zijn rol, maar dat ook de professional ondersteund wordt in het betrekken van de cliënt in patiëntveiligheid.

5.1.5 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot cliëntencollectieven

Nederland lijkt voorop te lopen als het gaat om de rol van cliëntenraden, patiëntenverenigingen en slachtofferorganisaties. De rol van de cliëntenraden in zorginstellingen wordt op dit moment echter onderbenut. Het professionaliseren en faciliteren van cliëntenraden, patiëntenverenigingen en slachtofferorganisaties maakt het mogelijk om het perspectief van de cliënt te betrekken in het (jaarlijks) veiligheidsbeleid van zorginstellingen en herontwerp van zorgprocessen. Om de rol van cliëntencollectieven te optimaliseren is een verzwaard adviesrecht nodig en training en educatie over patiëntveiligheid. Een integrale aanpak door alle organisaties is nodig om dit onderwerp succesvol te implementeren. In deze aanpak is het belangrijk dat nagedacht wordt over de manier waarop alle partijen gezamenlijk de juiste interventies in de markt zetten.

5.1.6 Kennis over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid met betrekking tot het effect van interventies

(Inter)Nationaal onderzoek naar het effect van interventies met betrekking tot de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is beperkt. Het effect van interventies is afhankelijk van het gezondheidszorgsysteem, de cultuur en de normen en waarden van professional en cliënten. Een 'one size fits all' invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is niet mogelijk. De invulling van de rol is namelijk afhankelijk van een vijftal contextfactoren: de specifieke cliënt, de ziekte, de professional, de setting en het type veiligheidsgedrag dat de cliënt uitvoert. Nader onderzoek naar de invloed van deze factoren is wenselijk.

In augustus 2009 komt een onderzoek van de NPCF uit naar het effect van het gebruik van de Patiëntveiligheidskaart in ziekenhuizen. Dit onderzoek biedt samen met deze voorstudie een handvat om een aanzet te maken voor een verdere invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid. Het aansluiten op bestaande initiatieven, het doorontwikkelen ervan, het onderzoeken van het effect van (nieuwe) interventies en het tegelijkertijd inzetten op innovatie van interventies maakt de kans op een duurzaam effect groot. Het is cruciaal dat in de (door)ontwikkeling van interventies het cliëntenperspectief en het perspectief van de professional wordt betrokken. Het meten van het effect van interventies maakt het vervolgens mogelijk te evalueren of een cultuuromslag naar het betrekken van de cliënt in een open dialoog daadwerkelijk plaatsvindt.

5.1.7 Visies van cliënten, professionals en beleidsmakers over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid

Professionals en cliënten zijn zich er nog in beperkte mate van bewust dat de cliënt onderdeel kan uitmaken van het zorgteam. Patiëntveiligheid is immers teamwork. Voor beide partijen is inzicht nodig in het effect van de rol door goede voorbeelden te laten zien. Bewustwording en inzicht wordt bereikt als het perspectief van de cliënt en de professional in een open dialoog tussen professional en cliënt op micro, meso, en macro niveau wordt betrokken. En als dit wordt ondersteund door het systeem van wet- en regelgeving. De cliënt is dan pas in staat om als adviseur of controleur een bijdrage te leveren aan zijn veiligheid tijdens het zorgproces.

5.1.8 Lacunes voor de ontwikkeling van een verantwoorde rol van de cliënt in patiëntveiligheid

De lacunes voor de ontwikkeling van een rol van de cliënt in patiëntveiligheid hebben betrekking op een aantal aspecten. De huidige organisatie van de zorg is nog onvoldoende transparant en betrouwbaar. Daarnaast ontbreekt inzicht in de mate waarin cliënten een rol willen en kunnen spelen in patiëntveiligheid. En er is nog onvoldoende aandacht voor de ontwikkeling van skills voor professionals en cliënten. Zij hebben beiden bewustzijn, self efficacy en skills nodig om de cliënt een rol te geven in patiëntveiligheid. Hiermee wordt de dialoog in de relatie tussen de professional en de cliënt immers op gang gebracht. De motivatie van professionals is leidend voor het ondersteunen en aanmoedigen van cliënten om een rol te spelen in patiëntveiligheid. Vanuit de relatie tussen professional en cliënt start het aanbevelingspalet voor de invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid (paragraaf 5.2).

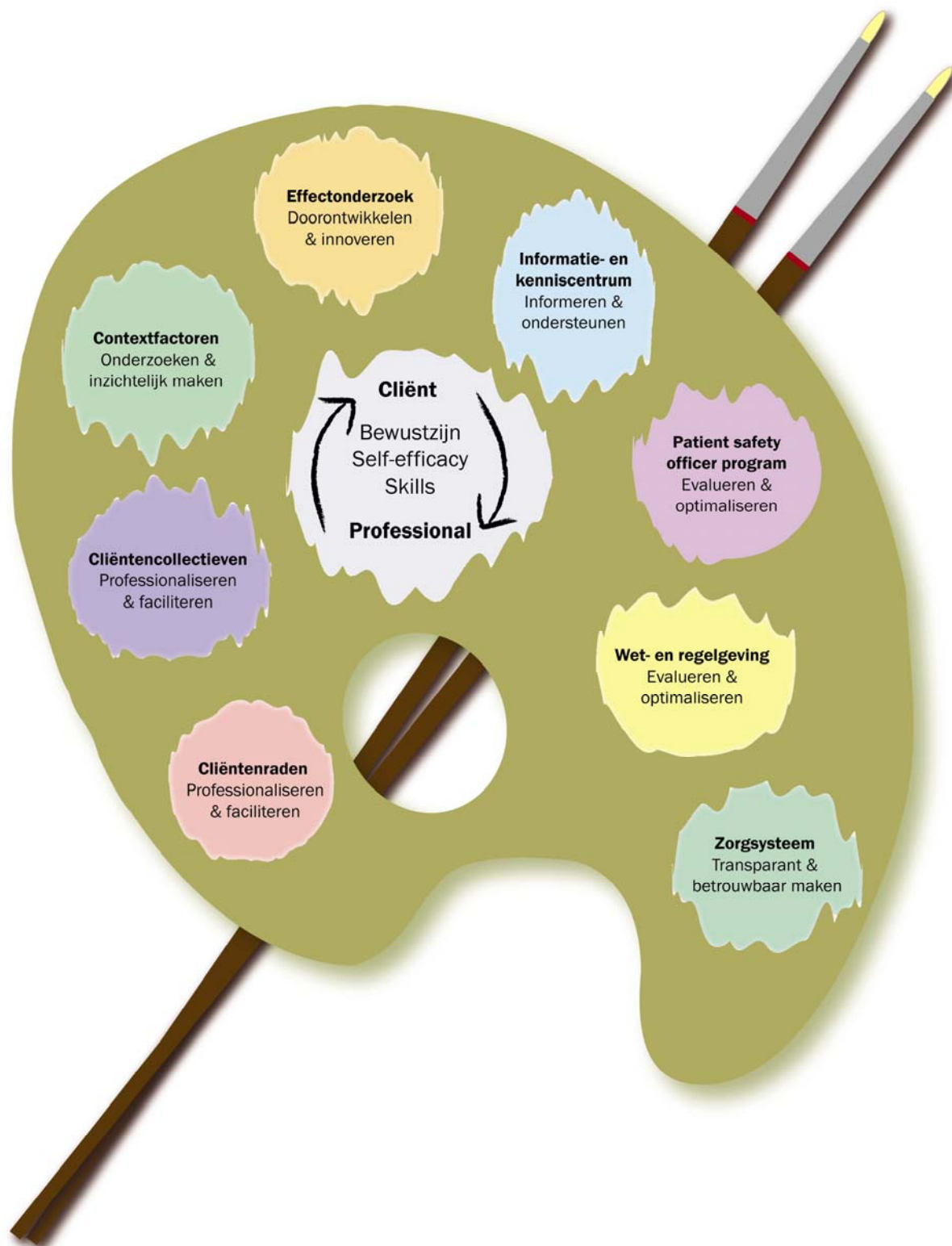
5.2 Aanbeveling

Uit de Resultaten in hoofdstuk 4 en de Conclusie in paragraaf 5.1 volgt in deze paragraaf een aanbeveling. Het aanbevelingspalet aan ZonMw is in figuur 5 uitgewerkt. In het palet zijn de kaders geschetst die voor een duurzame invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid van belang zijn. Binnen deze kaders is voor ZonMw voldoende ruimte gecreëerd om het vervolprogramma Patiëntveiligheid verder te kunnen inrichten.

De witte middenstip symboliseert de kern voor de ontwikkeling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid: de relatie tussen de professional en de cliënt. De dialoog tussen professional en cliënt is hierin cruciaal. Zowel de professional als de cliënt hebben allereerst bewustwording nodig van het feit dat een rol van de cliënt mogelijk is. Bovendien hebben zij zelf efficacy (het vertrouwen in eigen kunnen) en skills (vaardigheden) nodig om de cliënt een rol te kunnen geven. De witte middenstip vormt de optelsom van de omringende kleuren. Dit symboliseert de integrale aanpak die nodig is om de relatie tussen professional en cliënt met te beïnvloeden:

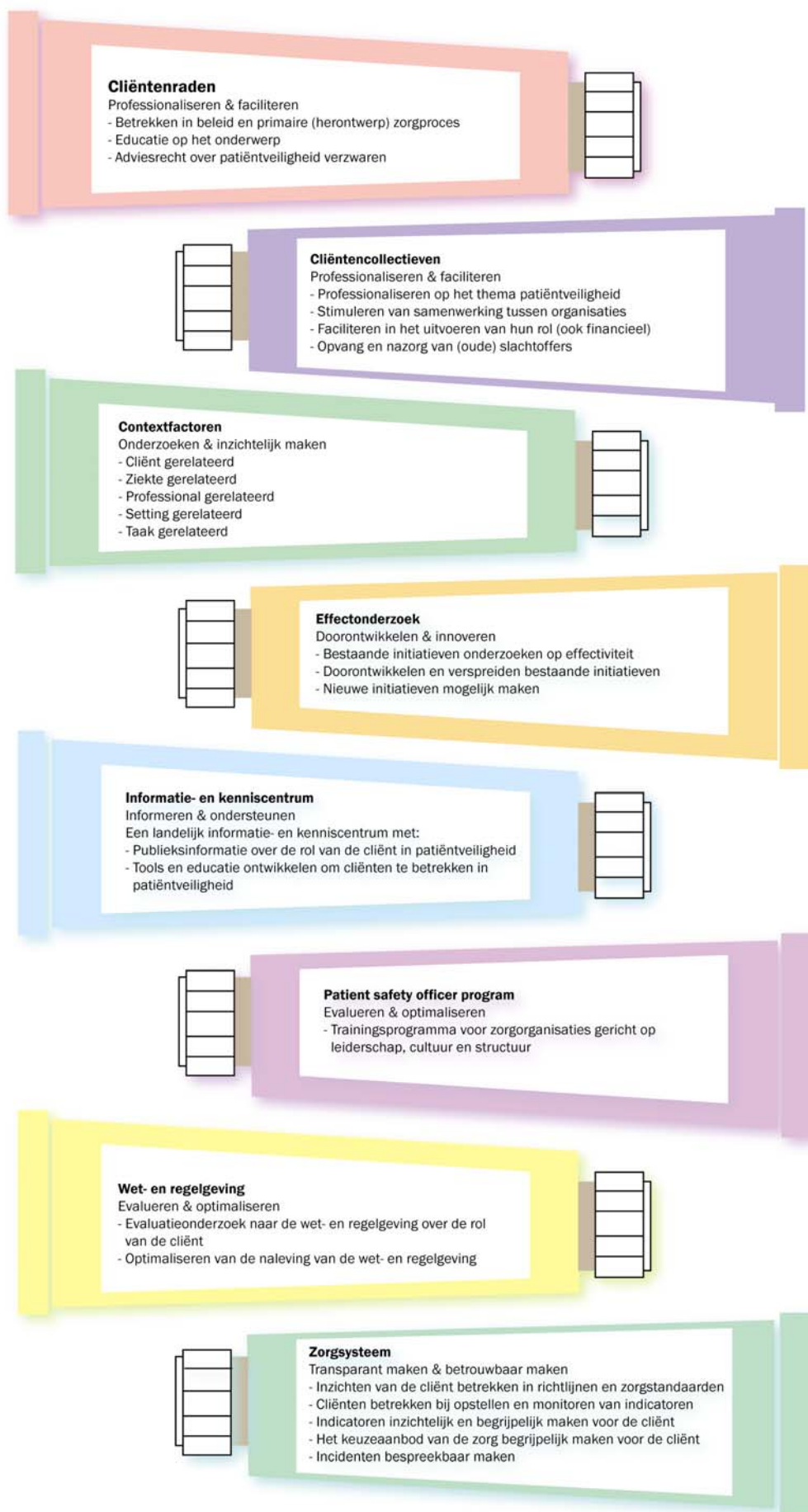
1. **Cliëntenraden en cliëntencollectieven** kunnen pas een grotere rol vervullen om de cliënt een rol te geven in patiëntveiligheid als zij zich kunnen professionaliseren en als zij gefaciliteerd worden. Cliëntenraden kunnen verder betrokken worden in het beleid en primaire (herontwerp) van zorgprocessen met betrekking tot de invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid. Voor cliëntenraden is naast educatie over de rol van de cliënt een verzaamd adviesrecht van belang voor de invulling ervan. Cliëntencollectieven kunnen onderling meer gaan samenwerken. Slachtofferorganisaties kunnen een rol spelen in de opvang en nazorg van (oude) slachtoffers.
2. De invulling van de rol is afhankelijk van de specifieke cliënt (kennis en opvattingen), de ziekte (fase en kenmerken), de professional (kennis en opvattingen), de setting en het type veiligheidsgedrag dat de cliënt uitvoert. Verder onderzoek is nodig naar de impact, het belang en de interactie van deze **contextfactoren**.
3. **Effectonderzoek** is nodig om bestaande initiatieven te onderzoeken op effectiviteit en om deze vervolgens te kunnen doorontwikkelen en verspreiden. Daarnaast kunnen vanuit onderzoek en doorontwikkeling nieuwe initiatieven ontstaan.
4. **Een landelijk informatie- en kenniscentrum** voor alle partijen in de zorg met publieksinformatie over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid is nodig om de rol van de cliënt verder in te kunnen vullen. In dit centrum worden ook tools en educatie met betrekking tot het onderwerp ontwikkeld.
5. Het ontwikkelen van een trainingsprogramma voor zorgorganisaties dat gericht is op leiderschap, cultuur en structuur in de vorm van een **patient safety officer program** draagt bij aan de skills van professionals en organisaties. Hierin is het evalueren en optimaliseren van het programma belangrijk voor de verdere ontwikkeling van de rol van de cliënt.
6. Evalueren en optimaliseren is ook belangrijk binnen de wet- en regelgeving. Binnen de huidige **wet- en regelgeving** is evaluatieonderzoek nodig over de rol van de cliënt. Daardoor kan de naleving van de wet- en regelgeving worden geoptimaliseerd.
7. Het inzicht van de cliënt betrekken in richtlijnen, indicatoren en zorgstandaarden en bij het opstellen en monitoren van indicatoren leidt tot een **transparanter en betrouwbaarder zorgsysteem**. Voor een transparant en betrouwbaar zorgsysteem is het ook nodig dat het keuzeaanbod van de zorg voor de cliënt inzichtelijk en begrijpelijk wordt gemaakt. Tot slot draagt het bespreken van incidenten met cliënten bij aan een transparant en betrouwbaar zorgsysteem.

Deze integrale aanpak voor een duurzame invulling van de rol van de cliënt in het vervolprogramma Patiëntveiligheid is in de figuur 5 weergegeven in de vorm van een kleurrijk aanbevelingspalet.



Figuur 5: Aanbevelingspalet voor de integrale aanpak voor de invulling van de rol van de cliënt in patiëntveiligheid (Illustraties: E. van 't Klooster).

De rol van de cliënt in patiëntveiligheid een must, geen wenselijkheid



Literatuur

Anthony R, M. Ritter, R. Davis, K. Hitchings, T.A. Capuano & Z. Mawji. 2005. 'Lehigh Valley Hospital: engaging patients and families'. *Joint Commission Journal on Quality & Patient Safety* 31(10):566-572.

Association of Perioperative Registered Nurses (AORN Connections). 2007. 'JCAHO releases 2007 Patient Safety Goals, call for patients' active involvement in their own care'. *Patient Education Management* 14(1):7-8.

Beyea, S.C. 2007. 'Patient safety first. Encouraging patients to participate in their health care'. *AORN Journal* 85(6):1231-1233.

Bijl - van Hövell, A.M.J.E. 2005. 'Veiligheid: een basisgarantie voor iedere patiënt'. In: Wagner, C. G. van der Wal, S. Tuijn. *Patiëntveiligheid in Nederland verbeterinitiatieven en innovaties in de zorg*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Binkhorst, T., M. Weerts & A. Schipaanboord. 2005. *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: een handboek*. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

Brennan, P.F., C. Safran & P.F. Brennan. 2004. 'Patient safety. Remember who it's really for'. *International Journal of Medical Informatics* 73(7-8): 547-550.

Bruijne, M.C. de, M. Zegers, L.H.F. Hoonhout, C. Wagner. 2007. *Onbedoelde schade in Nederlandse ziekenhuizen. Dossieronderzoek van ziekenhuisopnames in 2004*. Amsterdam/Utrecht: EMGO Instituut/NIVEL.

Carthey, J. 2006. 'Involving and communicating with patients and the public'. *Nursing Standard* 20(17): 50-53.

Cesta, T.G. 2006. 'Ambulatory Care Quarterly. Joint Commission's 2007 National Patient Safety Goals will revamp emergency department nursing practice: new goals require you to involve patients in their care, give medication list on discharge'. *Hospital Case Management* 142-144.

Coulter, A. 2006. 'Patient safety: What role can patients play?' *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy* 9(3):205-206.

Davis, R.E., R. Jacklin, N. Sevdalis & C. Vincent. 2007. 'Patient involvement in patient safety: What factors influence patient participation and engagement?' *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy* 10(3):259-267.

Davis, R.E., M. Koutantji & C.A. Vincent. 2008. 'How willing are patients to question healthcare staff on issues related to the quality and safety of their healthcare? An exploratory study'. *Quality & Safety in Health Care* 17(2):90-96.

Duncanson, V. & L.S. Pearson. 2005. 'A study of the factors affecting the likelihood of patients participating in a campaign to improve staff hand hygiene'. *British Journal of Infection Control* 6(4):26-30.

Elder, N.C., S.L. Regan, H. Pallerla H, L. Levin, D. Post & D.J. Celega. 2007. 'Development of an instrument to measure seniors' patient safety health beliefs: The Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) survey'. *Patient Education and Counseling* 69 (1-3):100-107.

Entwistle, V.A. 2007. 'Differing perspectives on patient involvement in patient safety'. *Quality and Safety in Health Care* 16(2):82-83.

Entwistle, V.A., M.M. Mello & T.A. Brennan. 2005. 'Advising patients about patient safety: current initiatives risk shifting responsibility'. *Joint Commission Journal on Quality & Patient Safety* 31(9):483-494.

Ford D. 2006. 'Patient safety: the patient's role'. *World Hospitals & Health Services* 42(3):45-48.

Gold J., G. Simmons & K. Simmons. 2007. 'Patient safety from the patient perspective'. *Wisconsin Medical Journal* 106(8):506.

Graedon, J.G. 2006. 'Enlisting Families as Patient Safety Allies'. *Clinical Pediatric Emergency Medicine* 7(4):265-267.

Hoover, E.L. 2007. 'Empowerment will improve patient safety'. *Journal of the National Medical Association* 99(11):1283.

Howe, A. 2006. 'Can the patient be on our team? An operational approach to patient involvement in interprofessional approaches to safe care'. *Journal of Interprofessional Care* 20(5):527-534.

Hibbard, J.H., E. Peters, P. Slovic & M. Tusler. 2005. 'Medical Care Research and review: Can Patients be part of the solution? Views on their role in preventing medical errors'. *Medical Care Research and Review* 62(5):601-616.

Johnstone, M.J. & O. Kanitsaki. 2009. 'Engaging patients as safety partners: Some considerations for ensuring a culturally and linguistically appropriate approach'. *Health Policy* 90(1):1-7.

Koutantji, M., R. Davis, C. Vincent & A. Coulter. 2005. 'The patient's role in patient safety: engaging patients, their representatives, and health professionals'. *Clinical Risk* 11(3):99-104.

Lent, V., E.C. Eckstein, A.S. Cameron, R. Budavich, B.C. Eckstein & C.J. Donskey. 2009. 'Evaluation of patient participation in a patient empowerment initiative to improve hand hygiene practices in a Veterans Affairs medical center'. *American Journal of Infection Control* 37:117-20.

Lyons, M. 2007. 'Should patients have a role in patient safety? A safety engineering view'. *Quality and Safety in Health Care* 16(2):140-142.

Mansell, P. 2007. 'Risk management'. *Nursing Management – UK* 14(8):14-16.

Murie, J. 2003. 'Amiodarone monitoring: Involving patients in risk management'. *British Journal of Cardiology* 10(1):70-72.

Ottewill, M., M. Renshaw, A. Ireland & J. Carmody. 2006. 'Using patient and staff stories to improve risk management'. *Nursing Times* 102(8):34-36.

Ponte, P.R., M. Connor, R. DeMarco & J. Price. 2004. 'Patient safety. Linking patient and family-centered care and patient safety: the next leap'. *Nursing Economics* 22(4):211-215.

- Raats, C.J., H. van Veenendaal, M.M. Versluijs & J.S. Burgers. 2008. 'A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines'. *Patient Education and Counseling* 73(3):413-7.
- Schwappach, D.L. 2008. "Against the silence": development and first results of a patient survey to assess experiences of safety-related events in hospital'. *BMC Health Services Research* 8:59.
- Smith, L.H. 2009. 'National patient safety goal #13: patients' active involvement in their own care: preventing chemotherapy extravasation'. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 13(2):233-234.
- Unruh, K.T. & W. Pratt. 2006. 'Patients as actors. The patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors'. *International Journal of Medical Informatics* 76:236-244.
- Veenendaal, H. van., A.M.J.E. Bijl, T. Binkhorst & M.J.M. Timmers. 2006. 'De patiënt en veiligheid van zorg'. In: Everdingen, J.J.E. van., S.M. Smorenburg, W. Schellekens & A. Molendijk. *Praktijkboek patiëntveiligheid*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Veenendaal, H. van., J.W. Hagemeyer, C.J. Raats & J.J. E. van Everdingen. 2007. 'Een richtlijn zonder patiënteninbreng is een halve richtlijn'. *IKR Bulletin* 31:13-15.
- Vincent, C.A. & A. Coulter. 2002. 'Patient safety: what about the patient?' *Quality & Safety in Health Care* 11(1):76-80.
- Wagner, C. & M. de Bruijne. 2007. *Rapport onbedoelde schade in Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: EMGO Instituut & NIVEL.
- Wale, J.B. & R.R. Moon. 2005. 'Engaging Patients and Family Members in Patient Safety. The Experience of the New York City Health and Hospitals Corporation'. *Psychiatric Quarterly* 76(1):85-95.
- Waterman, A.D., T.H. Gallagher, J. Garbutt, B.M. Waterman, V. Fraser & T.E. Burroughs. 2006. 'Brief report: Hospitalized Patients' Attitudes About and Participation in Error Prevention'. *Journal of General Internal Medicine* 21(4): 367-370.
- Weingart, S.N., O. Pagovich, D.Z. Sands, J.M. Li, M.D. Aronson, R.B. Davis, D.W. Bates & R.S. Phillips. 2005. 'What can hospitalized patients tell us about adverse events? Learning from patient-reported incidents'. *Journal of General Internal Medicine* 20(9):830-836.
- Weingart, S.N., M. Toth, J. Eneman, M.D. Aronson, D.Z. Sands, A.N. Ship, R.B. Davis & R.S. Phillip. 2004. 'Lessons from a patient partnership intervention to prevent adverse drug events'. *International Journal for Quality in Health Care* 16(6):499-507.
- Wilson, E. 2008. 'Program increases patient, family involvement: patient safety initiative honors NPSG'. *Hospital Case Management* 16(2):25-56.
- Winokur, S.C. & K.J. Beauregard. 2005. 'Patient safety: mindful, meaningful, and fulfilling'. *Frontiers of Health Services Management* 22(1):17-32.
- Wright, J., A. Emerson, M. Stephens & E. Lennan. 2006. 'Hospital inpatient self-administration of medicine programmes: a critical literature review'. *Pharmacy World & Science* 28(3):140-151.

Verklarende woordenlijst & verkortingen

Adverse event	<i>“Een onbedoelde uitkomst die is ontstaan door het (niet) handelen van een zorgverlener en/of door het zorgsysteem met schade voor de patiënt, zodanig ernstig dat er sprake is van een tijdelijke of permanente beperking, verlenging of verzwaring van de behandeling dan wel overlijden van de patiënt (NIVEL 2007)”.</i>
Cliënt/patiënt/consument	Iedereen die gebruik maakt van de gezondheidszorg.
Cliëntencollectief	Organisatie(s) (landelijk/regionaal) die cliënt(groepen) vertegenwoordigen, waaronder slachtofferorganisaties.
Cliëntenraad	Vertegenwoordiging van cliënten in een zorginstelling die het cliëntbelang behartigt.
Familie/vertegenwoordiger	De directe sociale omgeving van de cliënt.
MIP	Melding Incident Patiënt
Patiëntveiligheid	<i>“Het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte schade (lichamelijk en/of psychisch). Ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkomingen van het zorgsysteem. Uitgangspunt is het streven naar het ontwerpen van veilige systemen, waardoor fouten worden voorkomen of niet meer leiden tot (onherstelbare) schade (NIVEL 2007)”.</i>
Professional	De zorgverlener in de gezondheidszorg (specialist, huisarts, (wijk)verpleegkundige, huisarts, etc.).
Schade	<i>“Een nadeel voor de patiënt dat door zijn ernst leidt tot verlenging of verzwaring van de behandeling, tijdelijk of blijvend lichamelijk, psychisch en/of sociaal functieverlies, of tot overlijden (NIVEL 2007)”.</i>
Self efficacy	Het geloof (vertrouwen, motivatie) in eigen capaciteiten om bepaalde uitkomsten te bereiken die invloed hebben op het eigen leven (Bandura, 1994).
VIM	Veilig incident Melden

Bijlage 1 Websearch: interventieoverzicht (participatiewijze en niveau en interventie inhoud)

Interventie / activiteit	Wijze van participatie					Doelgroep		Niveau participatie			Interventie-inhoud															
	Informatie	Consultatie	Advies	Partnership	Regie	Patiënt (en/of fam)	Professional	Micro	Meso	Macro	Keuze zorgaanbieder	Samen beslissen / actief lid zorgteam	Vaststellen diagnose	Behandeling: Bespreek / begrijp verloop	(Door)vragen bij twijfel / begrijpen	Info geven over gezondh. toestand	Actie ondernemen als er iets niet klopt	Onderzoeksuitslagen	Medicatie: zorg voor een overzicht	Medicatie: let op of het de juiste zijn	Check handen wassen	Instructies opvolgen	Neem iemand mee	Ontslag: Behandelplan voor thuis bespreken	Rapporteren incidenten	
Patiëntveiligheidskaart 'Help mee aan uw veilige behandeling'	X					X		X						X	X	X	X		X	X	X	X	X			
Film 'Help mee aan uw veilige behandeling'	X					X		X							X	X	X			X		X				
'Durf te vragen. Help mee aan veilige zorg'	X					X		X						X	X	X	X		X			X	X			X
"5 steps to safer healthcare"	X					X		X			X			X	X			X	X							
"Ways you can help your family prevent medical errors"	X					X		X				X		X	X	X			X	X	X					
"20 tips to help prevent medical errors"	X					X		X			X	X		X	X	X		X	X	X	X		X	X		
"20 tips to help prevent medical errors in children"	X					X		X			X	X		X	X	X		X	X	X	X		X	X		
"Designing consumer reporting systems for patient safety"		X				X		X																		X
"P.I.N.K. Patient Safety Video" (inhoud video onbekend)	X					X		X																		
"Involve patients in safety initiatives"	X						X	X			X										X					
"Involve patients in medication checks"	X						X	X			X								X	X						
"Involve Patients in administering their own medications"	X						X	X													X ¹					
"Have Patients Maintain Their Own Medication Administration Record"	X						X	X						X					X ²							

¹ het betreft hier de zelftoediening van medicatie

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

"10 tips for safer health care. What everyone needs to know"	X					x		X			X		X	X					X	
"Stand up for Patient Safety" (onvoldoende beschikking over inhoudelijke informatie)																				
"Ask Me3"	X					X		X			X	X		X						
"Speak Up" Program	X					X		X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
"List it. Don't risk it."		X				X		X							X					
"My Medicine List"		X				X		X							X					
"Partners for Safety" Film "Be part of your care"	X					X		X		X	X	X	X ³		X		X		X	
"Patients for Patient Safety" (inh informatie onbekend)				X		X	X													
"Add Patients, Change Everything!" (inh informatie onbekend)				X		X	X													
"Taking Charge of Your Healthcare: Your Path to Being an Empowered Patient"	X					X	X	X		X	X	X	X		X	X				
"Your role in medicine safety"	X					X		X				X	X							

² het betreft hier het zelf beheren van een medicatiedossier

³ Aanvulling hierbij is de identificatie van juiste persoon

Bijlage 2 Websearch: interventieoverzicht (initiatiefnemers en interventie inhoud)

	Interventie / activiteit	Initiatiefnemer	Type interventie	Beschrijving
1.	Patiëntveiligheidskaart 'Help mee aan uw veilige behandeling'	Initiatief van Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Landelijk Expertisecentrum voor Verpleging en Verzorging (LEVV), Orde van Medisch Specialisten (OMS), Isala klinieken Zwolle en Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) (2006). O.a.: www.npcf.nl	Kaart (2 pag)	De patiëntveiligheidskaart 'Help mee aan uw veilige behandeling' geeft patiënten tips die zij in de communicatie met hun zorgverlener kunnen gebruiken om betrokken te zijn bij de veiligheid van de behandeling. Tips: <ul style="list-style-type: none"> - Geef alle informatie over uw gezondheidstoestand - Geef het aan als u iets niet begrijpt - Bespreek vooraf het verloop van uw operatie - Schrijf op welke medicijnen u gebruikt - Stel vragen als de medicijnen er anders uitzien dan u verwacht - Volg de instructies en adviezen goed op <p>"Als u denkt dat er iets fout is gegaan, bespreek dit dan met uw zorgverlener. Vraag: Wat is er gebeurd? Hoe kon het gebeuren? Wat zijn de gevolgen voor mij, nu en in de toekomst? Wat wordt eraan gedaan? Betrek eventueel een familielid of vriend(in) bij dit gesprek."</p>
2.	Film 'Help mee aan uw veilige behandeling'	Sint Maartenskliniek (2007) http://www.maartenskliniek.nl/nieuws/persberichten/1937889/	Film (5 min)	Een animatiefilm waarin de patiënten worden aangespoord een actieve rol te vervullen tijdens de behandeling om onveilige situaties voorkomen. De film wordt getoond aan het bed van opgenomen patiënten en stimuleert hen aan de bel te trekken op momenten dat het nodig is. Inhoud: <ul style="list-style-type: none"> - geef alle informatie die van belang is voor uw behandeling (bijv. allergieën) - vraag door als u iets niet begrijpt - trek aan de bel als u denkt dat iets niet klopt (bijv. weiger ontbijt als u nuchter moet zijn, stel vragen als uw medicijnen er anders uitzien) - volg instructies op en vraag om hulp
3.	'Durf te vragen. Help mee aan veilige zorg'	Centrum Patiëntveiligheid Isala en Zorgbelang Overijssel (2008) www.centrumpatientveiligheid.nl	Folder (2 pag)	Tips voor patiënten om bij te dragen aan veilige zorg. Algemene tips voor een gesprek met zorgverlener: <ul style="list-style-type: none"> - Neem iemand mee naar een belangrijk gesprek. - Maak vooraf een lijst met wat u wilt vragen. - Stel vragen die beginnen met wie, wat, waar, wanneer, waarom, waardoor of hoe. - Vraag tijd voor uw vragen! Maak eventueel een nieuwe afspraak. <p>Help mee aan veilige zorg, zorg dat u de juiste behandeling krijgt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Geef alle informatie over uw gezondheidstoestand - Zeg het als u iets niet begrijpt - Schrijf op welke medicijnen u gebruikt - Bespreek het verloop van uw behandeling - Stel vragen als er iets anders gaat dan u verwacht - Volg de instructies en adviezen goed op <p>Durf te melden bij uw zorgverlener wanneer volgens u iets niet gaat zoals het hoort. U kunt ook een meldformulier invullen op de website</p>

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

4.	"5 steps to safer healthcare"	Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) (2004) http://www.ahrq.gov/cons/umer/5steps.htm	PDF (1 slide)	Tips voor patiënten voor veilige zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Stel vragen bij twijfels of zorgen - Houd een lijst bij van alle medicatie die je gebruikt en draag deze bij je - Zorg ervoor dat je de resultaten van een onderzoek of behandeling ontvangt - Bespreek met de arts welke keuzemogelijkheden er zijn voor een ziekenhuis die het beste bij uw situatie past - Zorg ervoor dat u begrijpt wat er gaat gebeuren als u geopereerd wordt
5.	"20 tips to help prevent medical errors"	Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) (2000) http://www.ahrq.gov/cons/umer/20tips.pdf	Factsheet (4 pag)	Informatie voor patiënten over medische fouten en welke rol zij zelf kunnen spelen om deze te voorkomen: <ul style="list-style-type: none"> - Wees een actief lid van het zorgteam Medicatie: <ul style="list-style-type: none"> - vertel arts welke medicijnen u neemt - vertel arts over allergieën en bijwerkingen die u heeft gehad - check of u het medicatievoorschrift goed kunt lezen - vraag naar informatie over de medicatie - check bij het ophalen van de medicijnen of het de juiste zijn - stel vragen over bijsluiter / label bij onduidelijkheden - vraag aan apotheker hoe je vloeibare medicatie kunt afmeten - vraag om schriftelijk informatie over bijwerkingen Ziekenhuisopname: <ul style="list-style-type: none"> - kies voor een ziekenhuis waar veel patiënten de behandeling hebben ondergaan die u nodig heeft - vraag alle professionals waar u contact mee heeft of ze hun handen gewassen hebben - vraag bij ontslag over het behandelplan voor thuis Operatie: <ul style="list-style-type: none"> - check of u en de artsen het eens zijn over wat er precies gaat gebeuren Andere tips: <ul style="list-style-type: none"> - laat het weten als u twijfels heeft - zorg ervoor dat er één persoon verantwoordelijk is voor uw zorgproces - zorg ervoor dat alle professionals die betrokken zijn bij uw zorg de juiste informatie hebben - vraag een familielid of vriend die voor u kan spreken indien u dit zelf niet kunt - check waarom een test of behandeling nodig is - bij een test geldt niet: 'geen nieuws is goed nieuws'; vraag naar de resultaten - leer over je aandoening door informatie te vragen aan artsen, verpleegkundigen en andere bronnen
6.	"20 tips to help prevent medical errors in children"	Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) (2000) http://www.ahrq.gov/cons/umer/20tipkid.pdf	Factsheet (4 pag)	Informatie voor ouders van kinderen medische fouten en welke rol zij zelf kunnen spelen om deze te voorkomen: <ul style="list-style-type: none"> - Wees een actief lid van het zorgteam van uw kind Medicatie: <ul style="list-style-type: none"> - vertel arts welke medicijnen en voeding uw kind krijgt en wat zijn/haar gewicht is - vertel arts over allergieën en bijwerkingen die uw kind heeft gehad - check of u het medicatievoorschrift voor uw kind goed kunt lezen - vraag naar informatie over de medicatie voor uw kind - check bij het ophalen van de medicijnen voor uw kind of het de juiste zijn - stel vragen over bijsluiter / label bij onduidelijkheden - vraag aan apotheker hoe u vloeibare medicatie voor uw kind kunt afmeten - vraag om schriftelijk informatie over bijwerkingen Ziekenhuisopname: <ul style="list-style-type: none"> - kies voor een ziekenhuis waar veel kinderen de behandeling hebben ondergaan die uw kind nodig

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

				<p>heeft</p> <ul style="list-style-type: none"> - vraag alle professionals die contact hebben met uw kind heeft of ze hun handen gewassen hebben - vraag bij ontslag over het behandelplan voor thuis <p>Operatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - check of u en de artsen het eens zijn over wat er precies gaat gebeuren met uw kind <p>Andere tips:</p> <ul style="list-style-type: none"> - laat het weten als u twijfels heeft - zorg ervoor dat er één persoon verantwoordelijk is voor het zorgproces van uw kind - zorg ervoor dat alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor uw kind, de juiste informatie hebben - vraag een familielid of vriend die voor u kan spreken indien u dit zelf niet kunt - check waarom een test of behandeling nodig is - vraag bij een test wanneer de resultaten beschikbaar zijn - leer over de aandoening van uw kind door informatie te vragen aan artsen, verpleegkundigen en andere bronnen
7.	<p>“Ways you can help your family prevent medical errors”</p>	<p>Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) (2001)</p> <p>http://www.ahrq.gov/cons/umer/5tipseng/5tips.pdf</p>	<p>PDF (12 slides)</p>	<p>Tips voor (familieleden van) patiënten voor veilige zorg voor zichzelf en familieleden.</p> <p>Wat kunt u doen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - vertel de professionals belangrijke dingen over uw gezondheid - stel vragen - neem beslissingen over uw zorg samen met de professionals <p>Wat kunt u doen om er zeker van te zijn dat u de juiste medicatie krijgt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - neem al uw medicatie mee naar uw arts - vertel de arts of u allergieën heeft - check of het medicatievoorschrift leesbaar is - check bij het ophalen van de medicijnen of het de juiste zijn <p>Wat kunt u doen om ervoor te zorgen dat u de juiste hoeveelheid medicatie inneemt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stel hierover vragen aan uw arts (hoe vaak, hoeveel, wanneer, hoe in te nemen, hoe afmeten, etc) <p>Wat kunt u doen om snel weer beter te worden?</p> <ul style="list-style-type: none"> - vraag de professionals waar u mee te maken heeft of ze hun handen gewassen hebben - let op uw voeding en vraag aan de arts welk voedsel u beter niet kunt eten <p>Wat kunt u doen om ervoor te zorgen dat het juiste lichaamsdeel wordt geopereerd?</p> <ul style="list-style-type: none"> - vraag aan uw arts wat er gaat gebeuren tijdens de operatie - vraag aan uw arts of hij deze operatie vaker heeft uitgevoerd - vraag aan uw arts of hij het lichaamsdeel kan markeren <p>Het belangrijkste om medische fouten te voorkomen is praten. Praat met uw arts, verpleegkundige en andere professionals. Breng een familielid of vriend die kan helpen.</p>
8.	<p>“Designing consumer reporting systems for patient safety”</p>	<p>Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) (2009)</p> <p>http://www.ahrq.gov/qual/</p>	<p>Systeem incidentmelden</p>	<p>Project om een systeem te ontwikkelen waarin patiënten incidenten kunnen melden. Patiënten kunnen een belangrijke bron zijn voor patiëntveiligheid. Informatie vanuit patiëntenperspectief is complementair aan andere meldsystemen. Meldingen van patiënten zorgen voor meer inzicht in oorzaak medische fouten en kan de ontwikkeling van methoden voor kwaliteitsverbetering ondersteunen. Project komt tot stand met technisch expertpanel, patiënten focusgroepen, interviews met stakeholders, een onderzoek in de praktijk en</p>

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

		consrepflyer.pdf		literatuursearch. Project wordt in september 2010 afgerond.
9.	"P.I.N.K. Patient Safety Video"	Centre for Patient Safety & Service Quality (CPSSQ), NHS (2007) www.cpssq.org	Video	Video als aanvulling op reeds bestaande initiatieven (veelal folders) voor patiënten als voorlichting, ondersteuning en empowering om te participeren in veiligheid van zorg. Korte animatie die aan het bed wordt getoond. Stelt de patiënt centraal in het zorgteam en benadrukt teamwerk tussen patiënt en professional.
10.	"Involve patients in safety initiatives"	Institute for Healthcare Improvement (IHI) (startdatum onbekend, op dit moment online) www.ihl.org	Tips op website IHI	Tips voor professionals over hoe patiënten meer betrokken kunnen worden in de veiligheid van zorg. <ul style="list-style-type: none"> - nodig patiënten en familie uit om deel te nemen aan multidisciplinaire overleggen en vraag naar hun opmerkingen. - Betrek patiënten en familie als partners om veiligheid in de gaten te houden. Bijvoorbeeld: zij zorgen ervoor dat alleen medicatie wordt toegediend nadat identificatie van patiënt heeft plaatsgevonden - Verifieer medicatie, een onderzoek of interventie op het moment dat een patiënt vraagt of het klopt - Betrek patiënten en familie in patiëntveiligheidscommissies
11.	"Involve patients in medication checks"	Institute for Healthcare Improvement (IHI) (startdatum onbekend, op dit moment online) www.ihl.org	Tips op website IHI	Tips voor professionals over hoe patiënten betrokken kunnen worden bij de verificatie van medicatie. Professionals kunnen voorafgaand aan de toediening van medicatie een check doen samen met patiënten door te kijken of het de juiste medicatie is, het doel en de dosis en aan de patiënt te vragen of dit correct is. Professionals dienen de mogelijkheid te creëren voor patiënten om vragen te stellen over de (toediening van) medicatie. Tips: <ul style="list-style-type: none"> - Leg het doel uit van de medicatieverificatie zodat patiënten begrijpen dat het een extra veiligheidsbuffer is, in plaats van de verschuiving van verantwoordelijkheid - Betrek ouders van kinderen en betrek kinderen zelf als ze oud genoeg zijn - Gebruik deze extra check als mogelijkheid om patiënten voor te lichten over medicatie die zij na ontslag blijven innemen
12.	"Involve Patients in Administering Their Own Medications"	Institute for Healthcare Improvement (IHI) (startdatum onbekend, op dit moment online) www.ihl.org	Tips op website IHI	Tips voor professionals over hoe patiënten meer betrokken kunnen worden in het zorgproces door hun eigen medicatie te beheren in het ziekenhuis. Vaak regelen patiënten medicatietoediening thuis ook, maar in het ziekenhuis zijn het vaak professionals die dit beheren. Eigen beheer van medicatie door patiënten is een goede manier om te checken of patiënten de medicatie begrijpen en om voorlichting te geven over de medicatie en het gebruik. Tips: <ul style="list-style-type: none"> - stimuleer patiënten die hiertoe in staat zijn om hun eigen medicatie te beheren, maar forceer dit niet als de patiënt zich hierbij ongemakkelijk voelt. - Laat ouders van kinderen de medicatie toedienen bij het kind - zolang zij zich daar prettig bij voelen - zodat ze hierover kennis vergaren, - Oudere kinderen vinden het vaak leuk om betrokken te worden en een rol te hebben. Bedenk manieren om hen zelf medicatie te laten toedienen met de juiste supervisie. Dit is vooral belangrijk voor kinderen met chronische aandoeningen - Zorg ervoor dat er in de organisatie een goed systeem bestaat waarin informatie wordt geregistreerd over de doses die patiënten bij zichzelf hebben toegediend. - Check regelmatig of patiënten nog steeds in staat zijn om zelf medicatie toe te dienen omdat hun klinische conditie invloed kan hebben op het vermogen dit te kunnen
13.	"Have Patients Maintain Their Own Medication Administration Record"	Institute for Healthcare Improvement (IHI) (startdatum onbekend, op dit moment online)	Tips op website IHI	Tips voor professionals over hoe patiënten meer kennis kunnen verkrijgen over hun medicatie en mee kunnen werken aan veiligheid door hun eigen medicatieregistraties te beheren. Indien er medicatie wordt geregistreerd door patiënten, dient een professional dit met de patiënt door te nemen zodat het geverifieerd kan worden en ook ingevoerd in het registratiesysteem van het ziekenhuis.

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

		www.ihl.org		<p>Tips:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vergelijk de patiëntenregistratie met de registratie in het ziekenhuis, verscheidene keren per dag. Nog beter is om slechts één registratie te hebben dat patiënt en verpleegkundige samen invullen en bij het bed wordt bewaard - Stimuleer patiënten om vragen te stellen en bijzonderheden te melden - Train ouders van kinderen om de registratie van hun kind te beheren - Oudere kinderen vinden het leuk om betrokken te worden en een eigen rol te hebben in het beheren van de registratie, dus denk na over manieren om ze te betrekken. Maak het simpel en leuk, bijvoorbeeld door gebruik van stickers
14.	"10 tips for safer health care. What everyone needs to know"	<p>Australian Council for Safety and Quality in Health Care (2003)</p> <p>http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/10-tips</p>	Brochure (15 pag) en fact sheet met samenvatting (3 pag)	<p>De brochure is bedoeld voor patiënten als hulpmiddel om actiever betrokken te worden in de zorg. Het legt uit hoe en waarom dingen mis kunnen gaan en hoe de patiënt samen kan werken met professional om de best mogelijke zorg te krijgen. 10 tips:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wees actief betrokken in uw eigen zorgproces - Spreek twijfels of bezorgdheid uit - Leer meer over uw situatie en behandelingen - Zorg dat u een lijst heeft van al uw medicatie - Zorg dat u uw medicatie begrijpt - Zorg dat u de resultaten van onderzoeken of procedures krijgt - Bespreek de mogelijkheden als u moet worden opgenomen - Zorg dat u begrijpt wat er gaat gebeuren - Zorg dat u en uw professionals het eens zijn over de behandeling - Voordat u het ziekenhuis verlaat, vraag uw zorgprofessional om het behandelplan voor thuis uit te leggen.
15.	"Stand up for Patient Safety"	<p>National Patient Safety Foundation (NPSF, USA) (2002)</p> <p>http://www.npsf.org/hp/su/</p>	Programma	"Stand Up for Patient Safety Program" biedt materialen en bronnen om patiëntveiligheidsinitiatieven in zorginstellingen te ondersteunen. Onderdeel hiervan is het betrekken van patiënten en familie als partners, door communicatie en transparantie. Inhoudelijke informatie over dit laatste niet gevonden.
16.	"Ask Me3"	<p>Partnership for Clear Health Communication - National Patient Safety Foundation (NPSF, USA) (jaartal onbekend)</p> <p>http://www.npsf.org/askme3/</p>	Brochure (2 pag) en poster	<p>Ask Me 3 is een initiatief gericht op het verbeteren van de communicatie tussen professional en patiënt. Goede communicatie is cruciaal voor goede en veilige zorgverlening. Patiënten kunnen een brochure en een poster downloaden met 3 vragen die patiënten aan professionals kunnen stellen. In de brochure is ruimte om de antwoorden van de professionals op de drie vragen op te schrijven.</p> <p>3 vragen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wat is mijn belangrijkste probleem? 2. Wat kan ik hieraan doen? 3. Waarom is het belangrijk dat ik dit doe?
17.	"Speak Up" Program	<p>Joint Commission (USA) samen met Centers for Medicare and Medicaid Services (2002)</p> <p>http://www.jointcommission.org/PatientSafety/SpeakUp/</p>	Nationale campagne in de Verenigde Staten. Verspreiding van brochures en posters.	<p>Het nationale Speak Up Program is bedoeld om patiënten te helpen beter geïnformeerd, actiever en meer betrokken te zijn in hun zorgproces om incidenten in de gezondheidszorg helpen te voorkomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Speak up if you have questions or concerns. If you still don't understand, ask again. It's your body and you have a right to know. - Pay attention to the care you get. Always make sure you're getting the right treatments and medicines by the right health care professionals. Don't assume anything. - Educate yourself about your illness. Learn about the medical tests you get, and your treatment plan. - Ask a trusted family member or friend to be your advocate (advisor or supporter).

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

				<ul style="list-style-type: none"> - Know what medicines you take and why you take them. Medicine errors are the most common health care mistakes. - Use a hospital, clinic, surgery center, or other type of health care organization that has been carefully checked out. For example, The Joint Commission visits hospitals to see if they are meeting The Joint Commission's quality standards. - Participate in all decisions about your treatment. You are the center of the health care team. <p>Speak Up Initiatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Help prevent errors in your care - Help avoid mistakes in your surgery - Information for living organ donors - Five things you can do to prevent infection - Help avoid mistakes with your medicines - What you should know about research studies - Planning your follow-up care - Help prevent medical test mistakes - Know your rights - Understanding your doctors and other caregivers - What you should know about pain management <p>Deze initiatieven bestaan uit brochures (2 pag) met informatie en tips. Veelal zijn de tips gericht op o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat moet u weten over uw behandeling? - Wie is verantwoordelijk voor de veiligheid van uw zorg? - Welke informatie over uw gezondheid is belangrijk voor uw hulpverlener? - Welke vragen kunt u stellen? - Waar kunt u op letten (bijv. juiste lichaamsdeel gemarkeerd, juiste medicatie, etc)
18.	"List it. Don't risk it."	Safe Care Wisconsin (USA) (2005) www.safecarewisconsin.org	Initiatief (in staat Wisconsin) voor het maken en op zak dragen van een medicatielijst door patiënten	Informatie voor patiënten over het belang van het maken van een medicatielijst en deze in de portemonnee bij zich te dragen. Materiaal om een lijst samen te stellen en uit te printen.
19.	"My Medicine List"	American Society of Health-System Pharmacists (ASHP) en National transitions of care coalition (NTOCC) (2007) www.ashpfoundation.org	Folder	Een folder voor patiënten met handvatten om een medicatielijst samen te stellen.
20.	"Partners for Safety" Film "Be part of your care"	Cleveland Clinic Quality & Patient Safety Institute (jaartal onbekend) http://my.clevelandclinic.org/about/safety/partners_	Film en online tips	Informatie voor patiënten en familie om een actieve rol te spelen in veilige zorg. De film "Be part of your care" is voor patiënten en wordt afgespeeld op een televisiescherm in de ziekenhuiskamer. Er is een film voor volwassenen en een voor kinderen. Online tips voor patiënten: Wees betrokken bij uw zorg: <ul style="list-style-type: none"> - neem deel aan alle beslissingen over uw behandeling

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

		safety.aspx		<ul style="list-style-type: none"> - geef het aan als u specifieke behoeften heeft - vraag een vriend of familielid om met u mee te gaan als u zelf niet in staat bent actief te participeren - u bent het middelpunt van het zorgteam! <p>Geef het aan als u twijfels of zorgen heeft:</p> <ul style="list-style-type: none"> - u kunt vragen stellen aan iedereen die betrokken is bij uw zorg - schrijf vragen op voor het volgende bezoek <p>Identificeer uzelf:</p> <ul style="list-style-type: none"> - check of de professional u naar uw naam en geboortedatum vraagt - twijfel niet om de professional te informeren als u denkt dat hij u verwart met iemand anders <p>Zorg dat professionals duidelijk maken wat zij gaan doen voordat de procedure start:</p> <ul style="list-style-type: none"> - herinner professionals eraan dat zij hun handen dienen te wassen <p>Breng een medicatielijst mee</p> <p>Vertel de dokter uw allergieën en bijwerkingen die u heeft gehad</p> <ul style="list-style-type: none"> - weet welke medicijnen u gebruikt en wat mogelijke bijwerkingen zijn - stel vragen over de medicijnen die worden voorgeschreven <p>Betrokken zijn is de moeite waard!</p> <ul style="list-style-type: none"> - een actieve rol innemen heeft vele voordelen - de professionals stellen uw betrokkenheid op prijs
21.	"Patients for Patient Safety"	World Health Organization (WHO) (2009) http://www.who.int/patient_safety/patients_for_patient/en/	Programma om een netwerk te vormen	Het doel van "Patients for Patient Safety" (PFPS) is het verbeteren van patiëntveiligheid in alle gezondheidszorgsettings in de wereld door consumenten en patiënten als partners te betrekken. PFPS werkt samen met netwerken van patiënten, consumenten, professionals en patiëntenorganisaties om patiëntenparticipatie in patiëntveiligheid te ondersteunen.
22.	"Add Patients, Change Everything!"	Consumers Advancing Patient Safety (CAPS) (USA) (2008) http://www.patientsafety.org/	Programma, workshops	CAPS streeft een partnerschap na tussen consumenten en zorgprofessionals om gezondheidszorgsystemen te creëren die veilig, patiëntgericht en eerlijk zijn. Het initiatief "Add patients, change everything!" bestaat uit workshops van lokale partners van CAPS die betrokken zijn bij community-based consumenten betrokkenheid. Het doel is om duurzame community-based partnerschappen te ontwikkelen om patiëntveiligheid in Amerika te verbeteren en consumenten te betrekken bij het voorkomen van medische fouten. Dit vraagt om herontwerp van de gezondheidszorg samen met de perspectieven, ervaringen en participatie van patiënten en familie.
23.	"Taking Charge of Your Healthcare: Your Path to Being an Empowered Patient"	Consumers Advancing Patient Safety (CAPS) (USA) (2009) http://www.patientsafety.org/	Toolkit	Toolkit voor patiënten en familie met handvatten wat zij moeten weten en kunnen tijdens het zorgproces om onveilige situaties te voorkomen "Staying safe when you leave the hospital" (brochure, 5 pag): Voor patiënten en familie met informatie bij ontslag uit het ziekenhuis: <ul style="list-style-type: none"> - Maak een afspraak met uw hoofdbehandelaar - Zorg dat u een medicatielijst heeft

Rol van de cliënt in patiëntveiligheid
een must geen wenselijkheid

				<ul style="list-style-type: none"> - Weet wat u kunt verwachten en kunt doen - Aarzel niet om vragen te stellen en om informatie te vragen - Vraag om kopieën van uw dossier, testuitslagen, etc voor thuis <p>“Talking to your doctor or nurse” (brochure 2 pag): Voor patiënten en familie met tips voor gesprekken met professionals:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Schrijf van tevoren uw vragen op - Zorg ervoor dat u weet welke medicatie u gebruikt - Neem een notitieboekje mee - Vertel uw belangrijkste probleem eerst - Vertel welke medicatie u gebruikt - Vertel bij wie u nog meer in behandeling bent - Schrijf de antwoorden op uw vragen op - Vraag de professional dingen te herhalen die u niet heeft begrepen - Herhaal de instructies in uw eigen woorden - Vertrek niet voordat al uw vragen beantwoord zijn - Maak de volgende afspraak - Vertel twijfels of dingen die u nodig hebt (bijv transport) <p>“The emotional side of healthcare: six tips for talking to your doctor” (brochure, 2 pag): Tips voor patiënten en familie om zich emotioneel voor te bereiden op een gesprek met professional:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Als het over uw lichaam gaat, bent u de expert - Vertel de arts wat er in u omgaat - Zorg ervoor dat uw arts uw zorgen serieus neemt - Vertrouw op uw instinct, weet wat je waard bent en spreek - Herinner jezelf eraan wat je moet weten en waarom - Twijfel niet om te vragen: zou er ook iets anders aan de hand zijn? Vertel twijfels over diagnose <p>“Communicating with patients and families for smooth, safe hospital discharge – instructions for clinicians” (brochure, 2 pag): Informatie en tips voor professionals over communiceren met patiënten en familie, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neem de tijd - Leg dingen duidelijk uit - Vraag patiënten en/of familieleden om informatie en instructies te herhalen - Vraag om een tolk als de patiënt en familie de taal niet spreken - Besteed aandacht aan: wat is het belangrijkste probleem? Wat kan de patiënt zelf doen? Waarom is dat belangrijk?
24.	“Your role in medicine safety”	<p>Pfizer (2002-2009)</p> <p>http://pfizer.com/responsibility/medicine_safety/medicine_safety_education.jsp?tab=4</p>	Online informatie	<p>Het betreft online informatie voor patiënten over hun rol in medicatieveiligheid. Specifiek wordt ‘partnering’ met zorgprofessionals genoemd: patiënten kunnen helpen om te bepalen welke medicatie geschikt is voor hen en hoe ze deze dienen te nemen.</p> <p>U kunt helpen door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de arts te vertellen over uw gezondheid en medicatiegeschiedenis (hiervoor worden diverse tips gegeven) - vragen te stellen over uw medicatie - advies te vragen aan uw apotheker

Bijlage 3 Topiclijst interviews

1. Welke kennis heeft u over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
 - a. (Inter)Nationaal
 - b. Zorgbreed
2. Welke kennis heeft u over de rol cliënt in patiëntveiligheid?
 - a. Effecten
 - b. Risico's
 - c. Beïnvloedende factoren
3. Welke kennis heeft u over interventies/voorbeelden over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
 - a. Individuele cliënt (bijv. de Patiëntveiligheidskaart)
 - b. Patiëntencollectieven
4. Wat is uw mening (of uw kennis over meningen van anderen) over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid (in primaire zorgproces, maar ook bij verbeterinitiatieven) ?
 - a. Cliënt
 - b. Zorgprofessionals
5. Welke lacunes (voor nader onderzoek) kunt u benoemen over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
 - a. Betere onderbouwing tools
 - i. Effectiviteit
 - ii. Wenselijkheid
 - iii. Risico's/gevaren
 - b. Ontwikkeling meer tools
6. Welke aanbevelingen heeft u over de rol van de cliënt in patiëntveiligheid?
7. Welke suggesties heeft u m.b.t. deze voorstudie?
 - a. Tips voor literatuur?
 - b. Tips voor websearch?
 - c. Tips voor interviews met andere organisaties/personen?
 - d. Heeft u best practices m.b.t. dit onderwerp in uw omgeving of daarbuiten?
8. Heeft u nog opmerkingen/vragen/tips?
9. Zijn er volgens u nog andere personen die we zouden moeten benaderen over dit onderwerp?