

2014-10

Patientveiligheid vanuit de patient

Latour, JM

<http://hdl.handle.net/10026.1/10874>

10.1007/s12456-014-0038-1

Tijdschrift voor Kindergeneeskunde

Springer Science and Business Media LLC

All content in PEARL is protected by copyright law. Author manuscripts are made available in accordance with publisher policies. Please cite only the published version using the details provided on the item record or document. In the absence of an open licence (e.g. Creative Commons), permissions for further reuse of content should be sought from the publisher or author.

Patiëntveiligheid vanuit de patiënt

Perspectief van ouders

J.M. Latour, M. van Dijk

Samenvatting

In de huidige praktijk is patiëntveiligheid een belangrijk onderwerp in de zorg. Met name in de kinderverpleegkunde en kindergeneeskunde is de zorg reeds jaren gericht op de veiligheid van het kind en de ouders. In toenemende mate krijgen de ouders meer inspraak in het kwaliteits- en veiligheidsbeleid. Vandaar dat de samenwerking tussen ouders en zorgverleners een belangrijke component is van een patiëntveiligheidsbeleid. Tegelijkertijd is er ook toenemende aandacht voor family-centered care. Hierin liggen de principes van ouderparticipatie verankerd. Echter, de uitdaging ligt bij de zorgverleners om de ouders ruimte te bieden en middelen aan te reiken om de betrokkenheid in de zorg te vergroten. Open communicatie en het scheppen van een vertrouwensband waarbij de ouders zich veilig voelen om hun wensen en behoeften uit te spreken, zijn belangrijke randvoorwaarden. Een nieuwe trend zijn vragenlijsten die de ervaringen en tevredenheid van ouders meten. Deze vorm van betrokkenheid biedt ouders het perspectief om anoniem feedback te geven aan de zorgverleners. De zorgverleners kunnen op hun beurt leren van de ervaringen van ouders en mogelijk de kwaliteit en veiligheid op een verpleegafdeling verbeteren. In deze snel veranderende maatschappij zullen de zorgverleners moeten accepteren dat de rol van de ouders verandert van waarnemer naar (mede)beoordelaar.

Inleiding

Stel je voor, je staat op het punt een centraalveneuze lijn in te brengen bij een kind op de intensive care (IC), zegt een moeder opeens: 'U heeft uw handen niet goed gewassen, ik wil niet dat u mijn kind aanraakt.' Is dit de ultieme nieuwe veiligheid voor het ernstig zieke kind op de IC of denkt u laat die ouders maar even op de gang wachten? Dit voorbeeld geeft genoeg stof tot discussie over de betrokkenheid van ouders in de zorg en veiligheid van een kind op de IC. De samenwerking tussen patiënten en zorgverleners is een van de belangrijkste componenten van een patiëntveiligheidsbeleid.¹ Ouders hebben een belangrijke rol in de zorg en behandeling van hun kind. Daarnaast kan de rol van de ouders worden uitgebreid met het bewaken en controleren of de behandeling volgens de juiste afspraken wordt nageleefd.¹ Deze wisselwer-

king is afhankelijk van patiëntgebonden, ziekte- en organisatiegerelateerde factoren.^{2,3} Bij de patiëntgebonden factoren zijn de kennis en de verwachtingen van de patiënt van invloed op het handelen van de zorgverleners. Binnen de kindergeneeskunde liggen de kennis en de verwachtingen vaak bij de ouders. Studies tonen aan dat volwassen patiënten weten dat ze mogelijke risico's lopen op patiëntveiligheidsincidenten.^{4,5} Daarnaast blijkt dat wanneer er fouten optreden, de patiënten unaniem aangeven dat men informatie wil ontvangen over de fouten of missers en hoe ze kunnen worden voorkomen in de toekomst.⁶ Vandaar dat de zorgverleners moeten accepteren dat ook ouders deze informatie willen. Hierbij zullen interventies ontwikkeld moeten worden die gericht zijn op het reduceren van onder andere medicatiefouten en ziekenhuisinfecties door het stimuleren van de betrokkenheid van de ouders. Kennis over kwaliteit en veiligheid bij de ouders en zorgverleners zal dan ook van invloed zijn op de mate van betrokkenheid van de ouders in de zorg.

Family-centered care heeft een duidelijke relatie met het huidige kwaliteits- en veiligheidsbeleid. Binnen de kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde worden de principes van family-centered care toegepast, maar een volwaardige uitvoering van alle principes door de zorgverleners laat nog verscheidene tekortkomingen zien.^{7,8} De uitdaging ligt niet zozeer in ouderparticipatie bij de directe zorg van het kind, maar meer in het creëren van een vertrouwensband waarbij de ouders zich veilig voelen om hun wensen en behoeften uit te spreken, en dus ook hun kritiek als er niet juist wordt gewerkt.⁹ Bovendien hebben studies aangetoond dat ouders graag betrokken willen worden in de zorg waarbij de zorgverleners open en eerlijke informatie verstrekken.^{10,11} Vandaar dat kennis over de ervaringen van ouders nuttig is voor het streven naar een veilig klimaat op de afdeling. De 'empowerment' van ouders en de acceptatie van de zorgverleners dat ouders partners in de zorg zijn, kunnen alleen worden be-

reikt als het afdelingsklimaat gericht is op veiligheid van zowel ouders, kinderen als zorgverleners. Empowerment is gericht op de inspraak van ouders in de zorg en behandeling van hun kind en het afdelingsklimaat richt zich op een open communicatie waarbij elke partij zich veilig voelt om meningen te uiten zonder vooroordelen of negatieve consequenties.

De uitdagingen in het bevorderen van patiëntveiligheid liggen niet alleen in het ontwikkelen van trainingen en interventies voor de zorgverleners. Het accepteren van de bijdrage van ouders aan veilige zorg is een volgende stap ter verbetering van de patiëntveiligheid.

In dit artikel worden de invloed en betrokkenheid van ouders in de patiëntveiligheid op de IC-afdeling besproken.

Family-centered care

Reeds in 2000 heeft het Amerikaanse Institute of Medicine geconstateerd dat er verschillende tekortkomingen zijn in de kwaliteit en veiligheid in de gezondheidszorg.¹² De zes domeinen van kwaliteit van zorg zijn patiëntveiligheid, effectiviteit, tijdsperspectief, *patient-centered care*, doelmatigheid en rechtvaardigheid.¹² De patiënt moet hierbij centraal staan. De uitdaging voor de zorgverleners is de ouders meer autonomie te geven en deze ook te accepteren. Het aandachtsgebied van *patient-centered care* richt zich op de behoeften en waarden van de individuele patiënt in klinische besluitvormingen. Naast de aandacht voor de patiënt wordt inmiddels ook de familie van de patiënt erkend als een waardevolle partner in de zorg. Met name binnen de kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde zijn ouders (verzorgers) de primaire contactpersoon in de zorg rondom het zieke kind. Dit heeft geleid tot de term *family-centered care*. Een veelomvattende definitie van *family-centered care* is de professionele zorg en begeleiding voor het zieke kind en zijn/haar familie door middel van *betrokkenheid*, *participatie* en *samenwerking*, ondersteund door *empowerment* en *onderhandeling*.^{13,14} De vertaling van deze definitie naar de klinische praktijk betekent dat de zorgverleners een vertrouwensband moeten aangaan met de ouders. Hiervoor is in de literatuur een aantal domeinen van *family-centered care* beschreven waarop de zorg gebaseerd moet worden: respect, voorlichting en educatie, coördinatie van de zorg, fysieke ondersteuning, emotionele begeleiding en betrokkenheid van ouders.¹⁵⁻¹⁷

Veiligheid en ouders

De American Academy of Critical Care Medicine ontwikkelde 43 *family-centered care*-richtlijnen voor de ondersteuning van de patiënt en de familie op de IC.¹⁸ De meeste hebben direct betrekking op de aanwezigheid en betrokkenheid van ouders in de zorg zoals tijdens de bezoeken, de medisch-verpleegkundige visites, tijdens reanimaties en in besluitvorming. De uitdaging ligt niet zozeer op het fysiek toelaten van ouders op de afdeling maar eerder op het vlak van communicatie. De zorgverleners zullen moeten streven naar een open communicatie waarbij de ouders – in alle veiligheid – kunnen deelnemen in de zorg. Een voorbeeld is een vragenlijstonderzoek voor ouders en kinderen op de kinderafdelingen in het Flevoziekenhuis in Almere.¹⁹ Met een vragenlijst is getracht inzicht te krijgen in de incidenten die worden gesignaleerd door ouders en kinderen. De meeste incidenten die door de ouders vermeld werden, betroffen de omgeving, het personeel en de medicatie. De omgeving kwam ter sprake vanwege een verbouwing ten tijde van het uitgeven van de vragenlijsten. Het ging hier over de kleine ruimten en de kindonvriendelijke stopcontacten. Over het personeel werden meldingen gemaakt zoals artsen die de afspraken niet nakwamen of niet goed communiceerden met de ouders. Daarnaast vonden de ouders de tegenstrijdige informatievoorziening van diverse zorgverleners storend en signaleerden zij een personeelstekort waardoor onvoldoende aandacht aan de kinderen werd gegeven. Ouders vroegen zich ook af of hun kind wel de juiste dosering van een bepaald medicijn kreeg. Integratie van de meningen van ouders in kwaliteit en veiligheidsbeleid is een nieuwe trend in de gezondheidszorg. Een recente studie in Canada richtte zich op de feedback van ouders over de veiligheid van een kinderafdeling.²⁰ In een periode van een jaar kregen alle ouders ($n = 554$) van kinderen bij ontslag uit het kinderziekenhuis een vragenlijst over het vóórkomen van complicaties en *adverse events* tijdens de ziekenhuisopname. De helft van de 321 gemelde *adverse events* was gerelateerd aan patiëntveiligheid. In de meeste gevallen ging het om miscommunicatie waarbij vaak geen excuses werden aangeboden. Opvallend was dat maar acht *adverse events* (2,5%) overeenkwamen met de meldingen van de zorgverleners. Blijkbaar liggen de inzichten van ouders en zorgverleners ver uit elkaar.

Dit voorbeeld rechtvaardigt het ontwikkelen van systemen waarbij de feedback van ouders systematisch wordt geïnventariseerd, verwerkt en vooral wordt teruggekoppeld aan de zorgverleners. Deze vorm van retrospectief verzamelen van feedback van patiënten en familieleden is een van de benaderingen om de inbreng van patiënt en familie bij patiëntveiligheid te verhogen.²¹ Daarnaast kan het delen van de inzichten en ervaringen tussen ouders en zorgverleners hiermee alleen maar positief werken op het creëren van een veilig klimaat voor het kind en de ouders in het ziekenhuis. Echter, om dit te bereiken zullen de zorgverleners de ouders een proactieve en prominente rol moeten geven bij veiligheidsprojecten. Helaas staan veel zorgverleners hier nog niet voor open.¹⁹

Alhoewel alle universitaire ziekenhuizen een platform hebben ingesteld in de vorm van de cliëntenraad, lijken de betrokkenheid en inspraak op afdelingsniveau nog verre van ideaal.⁷ Deze vorm van samenwerken met ouders in het veiligheidssysteem kan alleen succesvol zijn als de zorgverleners echt naar de ouders luisteren en niet 'omdat het moet'.⁵ Een voorbeeld zijn de in 2012 in Australië opgestelde nationale standaarden over de veiligheid en kwaliteit in zorginstellingen.²² Deze standaarden waaraan de zorginstellingen moeten voldoen, worden bij de accreditatie van de zorginstellingen getoetst. Een van deze tien standaarden betreft de samenwerking met de consumenten, hetgeen inhoudt dat de betrokkenheid van patiënten (en ouders van jonge patiënten) moet worden gestimuleerd. Een benadering om de inbreng van patiënt en familie bij patiëntveiligheid te verhogen is ze aan te moedigen om risico's tijdens de zorg en behandeling op te sporen en te melden. Voorbeelden zijn informatiefolders gericht op het aanmoedigen van de patiënt en familie om vragen te stellen of om veiligheidsonderwerpen te bespreken met de zorgverleners,²³ gesprekken of sessies met patiënten gericht op zelfmanagement van zorg en medicatie,^{20,24} en educatieve campagnes om patiënten bewuster te maken van het veiligheidsklimaat in de gezondheidszorg.²²

Betrokkenheid en ouders

De huidige family-centered care-benadering stimuleert ouders om actief mee te helpen in de zorg en behandeling van hun kind.²⁵ Een voorbeeld in Nederland is het EMPATHIC-project (Empowerment of Parents in the IC) waarbij de ouders van kinderen die op een kinder-IC of neo-

natologie-IC hebben gelegen, na overplaatsing een vragenlijst krijgen waar ze de ervaringen en tevredenheid over de zorg kunnen terugkoppelen aan de afdelingen. Er zijn twee vragenlijsten ontwikkeld: de EMPATHIC-lijst voor ouders van de kinder-IC en de EMPATHIC-N-lijst voor de neonatologie-IC.^{26,27} Voor de kinder-IC-afdelingen is onlangs een verkorte versie van de EMPATHIC-lijst ontwikkeld.²⁸ Deze EMPATHIC-30 is gereduceerd van 65 stellingen naar 30 stellingen en wordt sinds 2012 landelijk gebruikt bij de acht kinder-IC-afdelingen.

De vragenlijsten bestaan uit stellingen over de zorg en bieden ook ruimte om schriftelijk een reactie te geven over de zorg. De lijsten bieden een gestructureerde feedback van ouders die door de IC-afdelingen worden gebruikt om de zorg en veiligheid te verbeteren. De EMPATHIC-vragenlijsten hebben een relatie met patiëntveiligheid aangezien veel stellingen zorgaspecten meten over de veiligheid en zorg op de IC-afdelingen gezien door de bril van de ouders. In de vragenlijst wordt bijvoorbeeld aan de ouders gevraagd of de artsen en verpleegkundigen goed samenwerken. Dit is een van de pijlers van patiëntveiligheid en veel afdelingen proberen de communicatie en samenwerking tussen alle disciplines continu te verbeteren via crew resource management-scholing. Andere stellingen richten zich op de communicatie tussen de zorgverleners en ouders. Zo wordt aan de ouders gevraagd naar de informatievoorziening over de medicatie, de onderzoeken en ingrepen bij hun kind. In een specifieke stelling wordt zelfs gevraagd of de ouders dagelijks een gesprek hebben met de arts en verpleegkundige over de zorg en behandeling van hun kind. Ook zijn er stellingen over de directe zorg van hun kind, zoals de zorg rondom pijn en comfort. De uitkomsten van de vragenlijsten worden regelmatig teruggekoppeld met de teams op de afdelingen. Voor de kinder-IC-afdelingen zijn er jaarlijkse bijeenkomsten om de uitkomsten onderling te benchmarken en van elkaars praktijk te leren.

Voorbeelden die door ouders laag gewaardeerd worden, zijn onder andere de betrokkenheid in de zorg en behandeling van hun kind, de informatieverstrekking over de medicatie, de overplaatsing van hun kind en het geluid op de afdeling. Dat ouders wel degelijk ook de mate van veiligheid op de afdeling ervaren, komt naar voren in de teksten die ouders vermelden in de vragenlijst. Zo meldden ouders dat: '...anderzijds gaf de duidelijke acute en medische benadering ons wel dat

veilige gevoel.’ Daarentegen zijn er ook leermomenten waarbij de ouders aangeven dat: ‘Verpleegkundigen zijn meer met zichzelf bezig dan met de kinderen. Een aantal keer werd ons gevraagd of ze de voeding al had gehad. Dit gaf ons geen veilig gevoel om ons kind achter te laten.’

De ouders uitnodigen een reactie te geven op de ervaren zorg van hun kind en henzelf kan bijdragen aan de kwaliteit en veiligheid. Echter, de resultaten van zulke vragenlijsten zullen structureel teruggekoppeld moeten worden aan de zorgverleners zodat men interventies kan invoeren ter verbetering van de zorg zoals aangegeven door de ouders. Binnen het EMPATHIC-project heeft een aantal IC-afdelingen hier reeds gebruik van gemaakt via de jaarlijkse benchmark-bijeenkomsten door kwaliteitsprojecten te starten ter verbetering van de overplaatsingsprocedure of de verbetering van de communicatie tussen de ouders en de zorgverleners. Tot slot, het doel van het meten van de ervaringen en tevredenheid van ouders mag niet gezien worden als een benchmark tussen de afdelingen alleen, maar moet gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van de geboden zorg aan kind en ouders.

Ten slotte

Veiligheid is een toenemend sleutelwoord in de huidige samenleving. Binnen de gezondheids-

zorg is veiligheid onlosmakelijk verbonden met kwaliteit van zorg. Een visie op patiëntveiligheid in het ziekenhuis is vandaag de dag niet een wens, maar moet inmiddels geïntegreerd zijn in de zorg en behandeling van kind en ouders. Specifiek binnen de kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde is patiëntveiligheid onlosmakelijk verbonden met family-centered care en de hiermee samenhangende betrokkenheid van ouders. Accepteren en delen zijn sleutelwoorden voor de zorgverleners om de betrokkenheid en inspraak van ouders te verhogen.

Auteurs

Dr. Jos M. Latour, afdeling Kindergeneeskunde, divisie Neonatologie, Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam, en School of Nursing and Midwifery, Faculty of Health, Education and Society, Plymouth University, Plymouth, UK. Dr. Monique van Dijk, afdeling Kindergeneeskunde, divisie Neonatologie, en afdeling Kinderchirurgie, Intensive Care, Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam.

Correspondentieadres: Dr. M. van Dijk, afdeling Kinderheelkunde en Kindergeneeskunde, Kamer SK-1276, Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam, m.vandijk.3@erasmusmc.nl.

Literatuur

- 1 Vincent CA, Coulter A. Patient safety: what about the patient? *Qual Saf Health Care*. 2002;11:76-80.
- 2 Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N, Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect*. 2007;10:259-67.
- 3 Hall J, Peat M, Birks Y, et al. Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review. *Qual Saf Health Care*. 2010;19:e10.
- 4 McGuckin M, Waterman R, Storr IJ, et al. Evaluation of a patient-empowering hand hygiene programme in the UK. *J Hosp Infect*. 2001;48:222-7.
- 5 Weingart SN, Toth M, Eneman J, et al. Lessons from a patient partnership intervention to prevent adverse drug events. *Int J Qual Health Care*. 2004;16:499-507.
- 6 Gallagher TH, Waterman AD, Ebers AG, et al. Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA*. 2003;289:1001-7.
- 7 Latour JM. Is family-centred care in critical care units that difficult? A view from Europe. *Nurs Crit Care*. 2005;10:51-3.

Summary

Patient safety has become a focus of interest in today's health care. Notably in the fields of pediatrics and pediatric surgery, health professionals have been concerned about safety of both children and the parents for quite some time already. Parents are increasingly given a say in quality and safety policy issues. It is not surprising, therefore, that collaboration between parents and professionals is considered an important component of patient safety policy. At the same time, increasing attention is paid to family-centered care, which incorporates the principles of parent participation. However, health professionals are challenged to give room to parents and to provide the means to give them greater involvement in the child's care. For this to be achieved, open communication and creating a relationship of trust in which parents feel free to communicate their preferences and needs seem to be essential conditions. Measuring experiences of satisfaction of parents through questionnaires is a new trend that allows parents to anonymously provide feedback to the health professionals. The professionals, in turn, can benefit from this feedback, and use the information to improve quality of care and safety in a nursing ward. In our rapidly changing society health professionals cannot but accept that the parents' role is evolving from observer to co-assessor.

- 8 Latour JM, Haines C. Families in the ICU: do we truly consider their needs, experiences and satisfaction? *Nurs Crit Care*. 2007;12:173-4.
 - 9 Latour JM, Albarran JW. Privacy, dignity and confidentiality: a time to reflect on practice. *Nurs Crit Care*. 2012;17:109-11.
 - 10 Colville GA, Gracey D. Mothers' recollections of the paediatric intensive care unit: associations with psychopathology and views on follow up. *Intensive Crit Care Nurs*. 2006;22:49-55.
 - 11 Graham RJ, Pemstein DM, Curley MA. Experiencing the pediatric intensive care unit: perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Crit Care Med*. 2009;37:2064-70.
 - 12 Committee on Quality Health Care in America. *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. Washington: National Academy Press, 2001.
 - 13 Smith J, Long T. Confusing rhetoric with reality: achieving a balanced skill mix of nurses working with children. *J Adv Nurs*. 2002;40:258-66.
 - 14 Coleman V, Smith L, Bradshaw M. Enhancing consumer participation using the Practice Continuum Tool for family-centred care. *Paediatr Nurs*. 2003;15:28-31.
 - 15 Committee on Hospital Care, Institute For Patient and Family-Centered Care. *Patient- and family-centered care and the pediatrician's role*. *Pediatrics*. 2012;129:394-404.
 - 16 Latour JM, Goudoever JB van, Hazelzet JA. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55:779-90, xii-xiii.
 - 17 Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2011;67:1152-62.
 - 18 Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al.; American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit. *Crit Care Med*. 2007;35:605-22.
 - 19 Vreede T. Ouders over patiëntveiligheid. *Kind Ziekenhuis*. 2007;(oktober):112-4.
 - 20 Daniels JP, Hunc K, Cochrane DD, et al. Identification by families of pediatric adverse events and near misses overlooked by health care providers. *CMAJ*. 2012;184:29-34.
 - 21 Lesnewski R. A piece of my mind. Mistakes. *JA-MA*. 2006;296:1327-8.
 - 22 National Safety and Quality Health Service Standards. ACSQHC, 2012.
 - 23 Weissman JS, Annas CL, Epstein AM, et al. Error reporting and disclosure systems: views from hospital leaders. *JAMA*. 2005;293:1359-66.
 - 24 McGuckin M, Govednik J. Patient empowerment and hand hygiene, 1997-2012. *J Hosp Infect*. 2013; 84:191-9.
 - 25 Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003;112(3 Pt 1):691-7.
 - 26 Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, Goudoever JB van. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13:554-9.
 - 27 Latour JM, Goudoever JB van, Duivenvoorden HJ, et al. Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2011;37:310-8.
 - 28 Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened empowerment of parents in the intensive care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol*. 2013;66:1045-50.
-