

Etnische herkomst en zorggerelateerde schade

VU medisch centrum



EMGO+
Institute for Health and Care Research



Etnische herkomst en zorggerelateerde schade

Monitor zorggerelateerde schade in Nederlandse ziekenhuizen

F. van Rosse
M.C. de Bruijne
M.A. Broekens
K. Stronks
M.L. Essink-Bot
C. Wagner

Het onderzoek is financieel mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

EMGO+ Instituut/VUmc¹, Academisch Medisch Centrum², en NIVEL, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg³.

1 van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam, tel: 020-444 8384, www.emgo.nl

2 Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, www.amc.nl

3 Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, tel 030-272 9700, www.nivel.nl

www.onderzoekpatientveiligheid.nl

Bestelwijze: U kunt dit rapport telefonisch of schriftelijk bestellen bij het NIVEL. Een digitale versie van dit rapport is beschikbaar via www.nivel.nl of www.onderzoekpatientveiligheid.nl.

©2013 EMGO+ Instituut, AMC en NIVEL

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het EMGO+ Instituut te Amsterdam, het AMC te Amsterdam of het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Dankwoord	5
Begrippenkader	6
Samenvatting	8
1. Inleiding en onderzoeksvragen	10
2. Opzet van het onderzoek	12
3. Resultaten	18
4. Discussie	29
5. Conclusies en aanbevelingen	30
Literatuur	33

Dankwoord

Deelnemende ziekenhuizen

Wij danken de ziekenhuizen die aan deze studie hebben meegedaan. In het bijzonder danken wij de deelnemende afdelingen en de contactpersonen die hebben bijgedragen aan deze logistieke operatie.

Dossierbeoordelaars

Wij danken de 7 verpleegkundigen en 5 medisch specialisten die als beoordelaars hebben deelgenomen aan dit onderzoek. In het bijzonder danken wij Dr. H. Asscherman voor zijn hulp bij de verwerking van de gegevens.

Onderzoeksassistenten

Zonder onderzoeksassistenten was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Annouk Koopman, Nabila Kaddour, Ebru Ertekin, Esmâ Pehlivan, Sadiye Dembirlek, Serpil Ertekin, Anne den Boogert, Yesim Misirli, Sanne v/d Meulen, Emine Kepir, Hanin Alshangi, Nisson Lahdo, Fabienne Stubenrouch, Maxim Strankinga, Jason van Genderen, Aydin Sekercan, en Liesbeth Boom veel dank voor jullie hulp bij het includeren van patiënten!

MSBI, Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden (database in Promise)

Esther Beekhuizen veel dank voor de ondersteuning bij het gebruik van de database.

Begrippenkader

Definities en vergelijkbare termen in (inter)nationale literatuur.

Patiëntveiligheid = patient safety

Het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte schade (lichamelijk/psychisch) die is ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkoming van het zorgsysteem.

Zorggerelateerde schade

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 tijdelijke of permanente beperking dan wel overlijden van de patiënt.

Wordt gebruikt als synoniem voor het begrip “onbedoelde schade” en “adverse event”, dat in de internationale literatuur meestal wordt gebruikt.

Potentieel vermijdbare schade

Een onbedoelde uitkomst die is ontstaan door het onvoldoende handelen volgens de professionele standaard en/of door tekortkomingen van het zorgsysteem met schade voor de patiënt zodanig ernstig dat er sprake is van tijdelijke of permanente beperking dan wel overlijden van de patiënt.

Wordt gebruikt als synoniem voor het begrip “potentieel vermijdbaar adverse event”.

Vermijdbaar = preventable

Een incident is, achteraf gezien, vermijdbaar als na systematische analyse van de gebeurtenis(sen) blijkt dat bepaalde maatregelen een incident hadden kunnen voorkomen

Professionele standaard

De beste manier van handelen in een specifieke situatie met inachtneming van recente inzichten en evidence, zoals neergelegd in richtlijnen en protocollen van de beroepsgroep dan wel het handelen zoals van een gemiddeld ervaren en bekwame beroepsgenoot in gelijke omstandigheden mag worden verwacht.

Schade = injury

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.

Index-opname

De index-opname is de opname waarin de patiënt is geïncludeerd in het onderzoek.

Etnische herkomst

Etnische herkomst werd geclassificeerd volgens de definities van het CBS, op basis van het geboorteland van de patiënt en het geboorteland van beide ouders. Een patiënt werd

geclassificeerd als niet-Westers als hijzelf en tenminste één van de ouders in een niet-Westers land waren geboren, of als de patiënt zelf in Nederland maar tenminste één van beide ouders in een niet-Westers land waren geboren. Wanneer de ouders van de patiënt in Nederland geboren waren, ongeacht het geboorteland van de patiënt zelf, viel de patiënt in de patiëntengroep van Nederlandse herkomst. Om uniform te rapporteren zullen wij in dit gehele rapport schrijven over ‘patiënten van Nederlandse herkomst’ en ‘patiënten van niet-Westerse herkomst’.

Niet-Western

Volgens het CBS vallen de volgende landen van herkomst onder niet-Westerse landen: Alle landen in Zuid-Amerika, alle landen in Afrika, en alle landen in Azië behalve Indonesië en Japan. Ook Turkije is een niet-Western land.

Health Literacy= Gezondheidsvaardigheden

Onder het begrip ‘health literacy’ wordt verstaan: vaardigheden die mensen nodig hebben om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen. [Gezondheidsraad 2011]

Monitor zorggerelateerde schade 2011/2012

Dit onderzoek is een onderdeel van het onderzoeksprogramma Monitor Zorggerelateerde Schade in Nederlandse ziekenhuizen. Op verschillende plekken in dit rapport zullen wij naar het rapport van de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade verwijzen. [Langelaan et al, 2013]

Samenvatting

De etnische diversiteit in Nederland neemt toe. Studies in het buitenland lieten zien dat ‘etnische minderheden’ een hoger risico lopen op zorggerelateerde schade. Een Nederlands onderzoek liet zien dat patiënten van niet-Westerse herkomst vaker langer in het ziekenhuis lagen en vaker werden heropgenomen. Daarom werd deze Nederlandse studie naar zorggerelateerde schade en etnische herkomst opgezet met de volgende onderzoeksvragen:

1. Zijn er verschillen in aard, ernst, en omvang van zorggerelateerde schade tussen patiënten met een Nederlandse herkomst en patiënten met een niet-Westerse herkomst?
2. Welke mechanismen in de interactie tussen patiënt en zorgverlener spelen een rol bij het ontstaan van zorggerelateerde schade?

Wij hebben deze vragen beantwoord met kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. We onderzochten een cohort van 763 patiënten van Nederlandse herkomst en 567 patiënten van niet-Westerse herkomst die waren opgenomen in vier ziekenhuizen in de Randstad. Patiënten vulden tijdens hun ziekenhuisopname een vragenlijst in over etnische herkomst, Nederlandse taalbeheersing, opleiding, health literacy en religie. Na ontslag werden de dossiers van alle patiënten door onafhankelijke, getrainde beoordelaars onderzocht op de aanwezigheid van (potentieel vermijdbare) zorggerelateerde schade. Een aantal ziekenhuisopnames werd geselecteerd voor de kwalitatieve studie, waarin we interviews hielden met zowel de patiënt en zijn naasten als met de zorgverleners. Daarnaast onderzochten we patiëntendossiers en gebruikten we observaties om mechanismen die bijdragen aan het ontstaan van zorggerelateerde schade bij patiënten met een niet-Westerse herkomst te onderzoeken.

In vergelijking tot patiënten van Nederlandse herkomst hadden patiënten van niet-Westerse herkomst vaker geen of een lage opleiding, een minder goede taalbeheersing en een lage health literacy. Ook waren patiënten van niet-Westerse herkomst vaker praktiserend gelovig. Patiënten van niet-Westerse herkomst werden vaker met spoed opgenomen, vielen vaker onder verantwoordelijkheid van interne geneeskunde, en werden minder vaak geopereerd tijdens de opname. Er was geen verschil in de kans op zorggerelateerde schade tijdens ziekenhuisopname tussen de groepen. Bij patiënten van Nederlandse herkomst werd in 11% van de dossiers zorggerelateerde schade gevonden (95%BI 9-14) en bij patiënten van niet-Westerse herkomst in 10% van de dossiers (95%BI 8-12). Er was ook geen verschil in potentieel vermijdbare schade tussen de groepen. Aanvullende correctie voor relevante opnamekenmerken had op dit resultaat geen invloed. Wel vonden we dat bij patiënten van niet-Westerse herkomst de zorggerelateerde schade vaker gerelateerd was aan een niet-operatieve ingreep dan bij patiënten van Nederlandse herkomst. De kwalitatieve studie liet twee patronen in het ontstaan van zorggerelateerde schade bij patiënten van niet-Westerse herkomst zien. Ten eerste kwam naar voren dat een taalbarrière kan bijdragen aan het ontstaan van zorggerelateerde schade. Ten tweede werd duidelijk dat naasten van met name patiënten van niet-Westerse herkomst een grote rol spelen in het zorgproces, soms ten gunste en soms ten ongunste van de patiëntveiligheid. Patiëntkenmerken die samenhangen met niet-Westerse herkomst, zoals een lage beheersing van het Nederlands en een lage health literacy, resulteerden in deze studie niet in een hoger risico op onbedoelde zorggerelateerde schade tijdens ziekenhuisopname, dankzij het geleverde maatwerk door zorgverleners.

1. Inleiding en onderzoeksvragen

Internationale literatuur, voornamelijk afkomstig uit de Verenigde Staten, laat zien dat de zorg niet voor alle etnische groepen even veilig is. Studies laten bijvoorbeeld een verhoogd risico op zorggerelateerde schade zien bij etnische minderheidsgroepen en groepen die geen Engels spreken [Metersky 2011, Divi 2007].

Aangezien het zorgsysteem in de Verenigde Staten anders is ingericht dan in Nederland, zijn Amerikaanse resultaten echter niet generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie.

Een Nederlandse studie liet zien dat patiënten met een niet-Westerse herkomst een verhoogd risico lopen op ongeplande heropname en verlengde ligduur [De Bruijne 2013]. De vraag in hoeverre dit veroorzaakt wordt door verschillen in zorgbehoefte of door verschillen in het verloop van het zorgproces kon in deze studie niet worden beantwoord.

In de Nederlandse bevolking neemt het aantal personen met een niet-Nederlandse herkomst toe. Deze groei is ook te merken in ziekenhuizen. Vooral in de Randstad ontvangen veel ziekenhuizen een relatief hoog percentage patiënten van niet-Nederlandse herkomst.

Conceptueel model

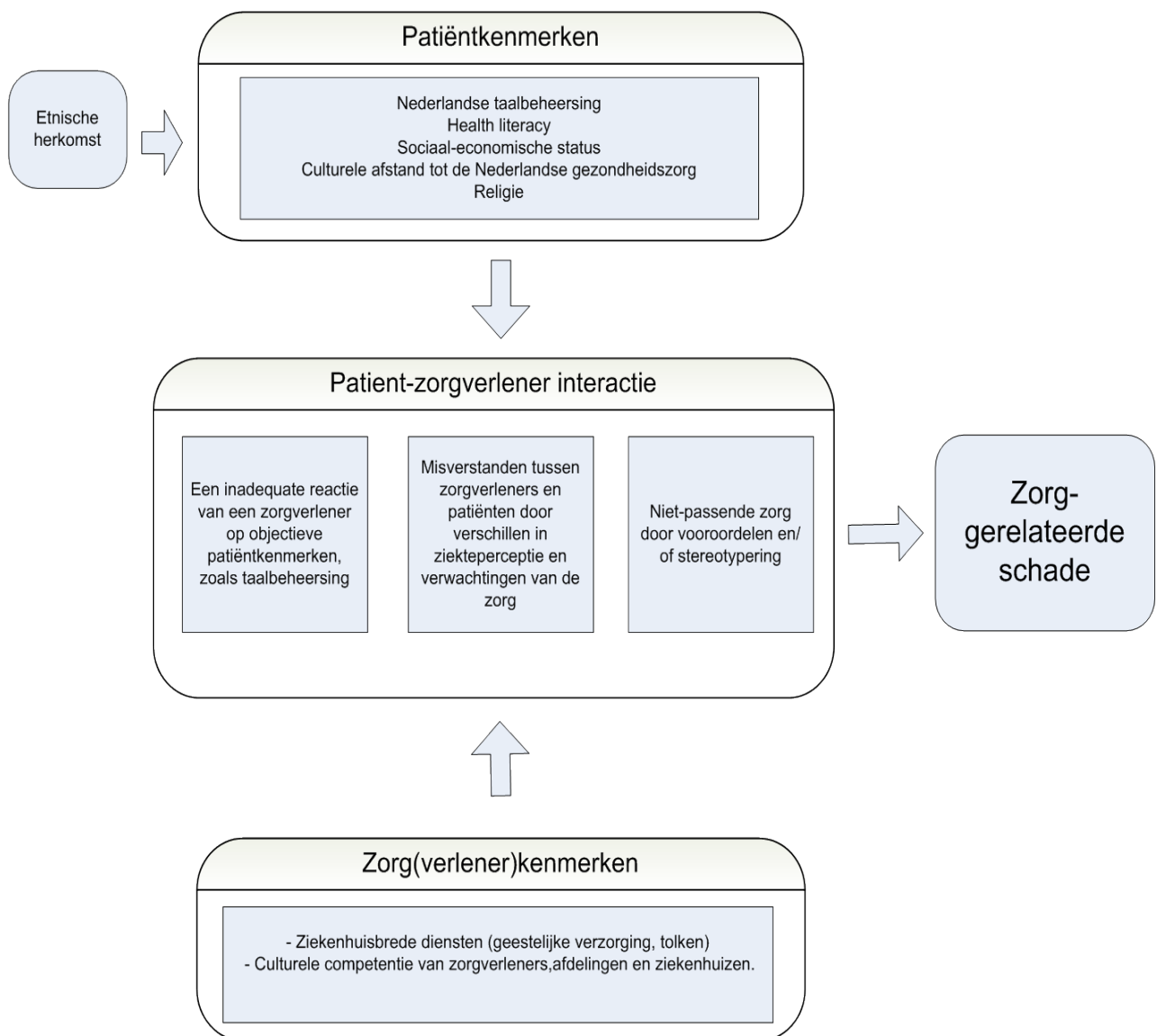
Een interview studie met zorgverleners liet drie patronen voor een relatie tussen etnische herkomst en zorggerelateerde schade zien [Suurmond 2012]:

1. Een niet-adequate reactie van een zorgverlener op objectieve patiëntkenmerken, zoals taalbeheersing;
2. Misverstanden tussen zorgverleners en patiënten door verschillen in ziekteperceptie en verwachtingen van de zorg;
3. Niet-passende zorg door vooroordelen en/of stereotypering.

Deze drie patronen hebben wij gebruikt om een conceptueel model te ontwikkelen om eventuele etnische verschillen in patientveiligheid beter te kunnen beschrijven (Figuur 1). Dit model bestaat uit drie niveaus. Het patiëntniveau bevat factoren zoals Nederlandse taalbeheersing, health literacy, opleidingsniveau en religie. Het zorgniveau bevat factoren zoals het gebruik van tolken, geestelijk verzorgers, en ‘culturele competentie’ van zorgverleners. Op het niveau van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener kan op de drie hierboven beschreven manieren onbedoelde zorggerelateerde schade ontstaan [Van Rosse 2012].

Het land van herkomst is op zichzelf geen oorzaak van een mogelijk verhoogd risico op zorggerelateerde schade. Factoren die vaker voorkomen bij patiënten van niet-Westerse herkomst, zoals een slechte beheersing van het Nederlands, zijn dat wel. Om zo goed mogelijk zicht te krijgen op het mogelijke risicoverhogende effect hebben wij ervoor gekozen een zogenaamde “vergrootglaspopulatie” te onderzoeken; oudere patiënten, bijna allen eerste generatie migranten, van niet-Westerse herkomst. Deze groep vergeleken we met Nederlandse patiënten in dezelfde leeftijdscategorie. Factoren als een lage health literacy of een laag opleidingsniveau kunnen uiteraard ook als risicofactor spelen bij patiënten van Nederlandse herkomst.

Figuur 1. Conceptueel model



Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen die we met dit onderzoek wilden beantwoorden zijn:

1. Zijn er verschillen in aard, ernst, en omvang van zorggerelateerde schade tussen patiënten met een Nederlandse herkomst en patiënten met een niet-Westerse herkomst?
2. Welke mechanismen in de interactie tussen patiënt en zorgverlener spelen een rol bij het ontstaan van zorggerelateerde schade?

2. Opzet van het onderzoek

Wij hebben gekozen voor een combinatie van methoden om onze onderzoeksvragen te beantwoorden. Vraagstelling 1 werd onderzocht met een kwantitatieve studie, vraagstelling 2 met een kwalitatieve studie.

Kwantitatieve studie

Het vaststellen van de uitkomstmaat, zorggerelateerde schade, gebeurde met dezelfde methode voor dossieronderzoek als in de landelijke “Monitor zorggerelateerde schade” [Langelaan et al 2013] en zal verderop kort worden toegelicht.

Steekproef

Wij hebben gekozen voor een cohortstudie waarbij elke patiënt individueel werd benaderd voor deelname. Ten eerste omdat we specifiek op zoek waren naar patiënten met een niet-Westerse herkomst, en in Nederlandse ziekenhuizen de etnische herkomst van patiënten niet, of niet van alle patiënten wordt geregistreerd. Ten tweede zou een aselechte steekproef niet genoeg patiënten van niet-Westerse herkomst opleveren; patiënten van niet-Westerse herkomst moesten ‘oversampled’ worden om met redelijke inspanning aan een voldoende groot aantal te komen. Ten derde hadden wij additionele informatie van de patiënten nodig die niet in het patiëntendossier staat, zoals opleidingsniveau en Nederlandse taalbeheersing. Wij hebben er bewust voor gekozen om onder de patiënten van niet-Nederlandse herkomst alleen de personen met een niet-Westerse achtergrond te includeren, en niet de patiënten met een Westerse herkomst, om het contrast tussen de studiegroepen zo groot mogelijk te maken. (CBS) (zie ook Begrippenkader)

Deze studie is uitgevoerd tussen december 2010 en februari 2013 in vier ziekenhuizen in de Randstad met een relatief grote populatie patiënten met een niet-Westerse herkomst. In deze ziekenhuizen zijn grotere afdelingen benaderd voor deelname, zoals Interne Geneeskunde, Chirurgie, Neurologie, Cardiologie, Longziekten, en Orthopedie.

Op alle deelnemende afdelingen hebben wij patiënten benaderd tussen de 45 en 75 jaar. Op elke afdeling is getracht 50% patiënten van Nederlandse herkomst en 50% patiënten van niet-Westerse herkomst te includeren. Elke afdeling werd, afhankelijk van de gemiddelde ligduur van patiënten, één- of tweemaal per week bezocht door een onderzoeker of onderzoeksassistent. Patiënten werden op alle deelnemende afdelingen tijdens hun ziekenhuisopname door een onderzoeker benaderd voor deelname. Bij elk bezoek aan de afdeling werd met behulp van de opname-administratie en een seniorverpleegkundige bepaald welke patiënten benaderd konden worden. Om de inclusie aselekt te houden werden de meest recent opgenomen patiënten als eerst benaderd. Wanneer een patiënt te ziek was om benaderd te worden, gaf de seniorverpleegkundige dit aan. Meestal kon de betreffende patiënt bij een volgend bezoek alsnog benaderd worden. Patiënten kregen een informatiebrief en mondelinge

toelichting op het onderzoek. Als patiënten wilden deelnemen, tekenden ze een toestemmingsformulier en werd een vragenlijst bij de patiënt afgenomen.

De informatiebrief, het toestemmingsformulier en de vragenlijst waren tevens beschikbaar in het Engels en in het Turks, en er waren onderzoeksassistenten die Turks en Marokkaans spraken (zowel Berbers als Arabisch).

Vragenlijst patiënten

Bij alle patiënten werd een vragenlijst afgenomen met items over:

- Etnische herkomst, geclassificeerd op basis van het geboorteland van de patiënt en diens ouders [CBS];
- Nederlandse taalbeheersing, door de patiënt aangegeven op een 4-punts schaal ten aanzien van Nederlands spreken, verstaan, lezen, en schrijven;
- Health literacy gemeten met behulp van de Nederlandse versie van “Chews set of brief screening questions” (SBSQ). Deze lijst meet de subjectieve health literacy. [Chew 2004, Franssen 2011];
- Religie, door de patiënt aangegeven welk geloof en hoe vaak hij/zij een gebedshuis bezoekt;
- Opleidingsniveau, door patiënt aangegeven wat de hoogst afgeronde opleiding was en hoeveel onderwijs hij/zij had gevolgd sinds het zesde levensjaar.

Zorg(verlener)kenmerken

Alle teamleiders van deelnemende afdelingen hebben een korte vragenlijst ingevuld over het aantal bedden op de afdeling, de gemiddelde bezetting daarvan, de etnische diversiteit van de staf, beleid rondom omgang met taalbarrières, en speciale services voor patiënten van verschillende culturele achtergrond.

Dossieronderzoek

Binnen vier maanden na ontslag werden de dossiers van de patiënten onderzocht. De methode van dossieronderzoek en het bepalen van zorggerelateerde schade is uitgebreid beschreven in het rapport van de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade [Langelaan et al 2013]. Hieronder volgt een beknoptere uitleg.

Dossierbeoordelaars

Een groep van de dossierbeoordelaars van de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade heeft ook dossiers beoordeeld voor dit onderzoek: 7 verpleegkundigen en 5 medisch specialisten (2 chirurgen, 2 internisten, en 1 neuroloog). Wij hebben deze groep beoordelaars gekozen op basis van reistijd naar de deelnemende ziekenhuizen. In het rapport van de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade wordt de werving, selectie, en training van beoordelaars uitgebreid beschreven. Gezien het kleine aantal beoordelaars én het feit dat we twee groepen patiënten zullen vergelijken in de analyses, hebben we om selectiebias tegen te

gaan gezorgd dat de beoordelaars evenveel dossiers uit beide onderzoeksgroepen hebben beoordeeld. Er werden regelmatig terugkomdagen georganiseerd voor de verpleegkundigen en medisch specialisten. Hier werden eventuele verschillen in de beoordeling met de beoordelaars besproken, opdat bij volgende beoordelingen de definities door iedere beoordelaar op dezelfde manier zouden worden gehanteerd.

Beschrijving van aanwijzingen voor zorggerelateerde schade (triggers)

1. Patiënt was reeds eerder (<12 maanden) opgenomen om reden(en) gerelateerd aan de indexopname
2. (Aanvankelijk) onbedoelde opname binnen *4 maanden* na ontslag van de indexopname
3. Blijvende of tijdelijke schade opgelopen tijdens het index ziekenhuisverblijf
4. Een schadelijke en onbedoelde reactie op een geneesmiddel
5. (Aanvankelijk) onbedoelde overplaatsing van een algemene afdeling naar de intensive care (inclusief hartbewaking)
6. (Aanvankelijk) onbedoelde overplaatsing naar een ander ziekenhuis na een onverwachte verslechtering van de patiënt
7. (Aanvankelijk) onbedoelde (her-)operatie
8. (Aanvankelijk) onbedoelde verwijdering, beschadiging of herstel van een orgaan of weefsel tijdens een operatie of invasieve handeling
9. Infectie/sepsis tijdens het index ziekenhuisverblijf (exclusief infectie/sepsis opgetreden binnen 72 uur na opname)
10. (Andere) complicaties, bijvoorbeeld acuut hartinfarct, TIA/CVA, longembolie enz.(behelst elke onverwachte complicatie die niet een natuurlijk gevolg is van de ziekte van de patiënt of een verwachte uitkomst van de behandeling)
11. Neurologische afwijking ontstaan tijdens indexopname (behelst neurologische afwijkingen)
12. (Aanvankelijk) onverwacht overlijden (geen sprake van opname voor palliatieve zorg)
13. Hart-/ademstilstand (en reanimatie succesvol)
14. Niet passend ontslag naar huis/inadequate ontslagplanning bij de indexopname (“medisch onverantwoord ontslag”; exclusief tegen medisch advies in)
15. Ontevredenheid over de zorg gedocumenteerd in de dossiers en/of aanwijzingen voor ingediende klachten (inclusief gedocumenteerde klacht, conflicten tussen patiënt/familie en staf, ontslag tegen medisch advies in)
16. Alle andere ongewenste uitkomsten die hierboven niet worden genoemd

Beoordelingssystematiek

De dossiers zijn in twee fasen beoordeeld door verpleegkundigen en medisch specialisten. In de eerste fase screenen de verpleegkundigen de verpleegkundige dossiers aan de hand van een triggerlijst. Als de verpleegkundige geen trigger vond in het verpleegkundig dossier, werd ook het medisch dossier gescreend. De dossiers waarin door de verpleegkundigen één of meer triggers werden gevonden, werden vervolgens in de tweede fase beoordeeld door één van de getrainde medisch specialisten. De verpleegkundige gaf aan of dit een internist, een chirurg, of een neuroloog moest zijn.

Eén verschil met de beoordelingssystematiek van de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade, is dat de dossiers in deze studie korter na ontslag werden beoordeeld vanwege logistieke redenen en de mogelijkheid tot verdieping in de kwalitatieve studie. De tweede trigger ‘heropname binnen 12 maanden’ hebben we dan ook aangepast naar ‘heropname binnen maximaal 4 maanden’. Het is bekend dat heropnames gerelateerd aan de indexopname meestal binnen 3 maanden plaatsvinden. Het zou echter kunnen dat we door deze aangepaste trigger een aantal heropnames hebben gemist.

In de tweede fase van het beoordelingsproces beoordeelden de medisch specialisten systematisch of in de geselecteerde dossiers sprake was van zorggerelateerde schade en of deze schade (potentieel) vermijdbaar was. Aan de hand van de volgende drie criteria is bepaald of er sprake is van zorggerelateerde schade:

1. Onbedoelde (lichamelijke en/of geestelijke) schade;
2. Tijdelijke of permanente gezondheidsbeperking en/of verlengd verblijf of overlijden;
3. Veroorzaakt door gezondheidszorgprofessional of –organisatie.

De mate waarin de **schade** werd veroorzaakt door de gezondheidszorgprofessional of organisatie (criterium 3) werd beoordeeld op een 6-puntsschaal:

1. (Vrijwel) geen aanwijzingen voor oorzaak door gezondheidszorgprofessional of-organisatie;
2. Geringe aanwijzingen voor oorzaak door gezondheidszorgprofessional of-organisatie;
3. Gezondheidszorgprofessional of -organisatie niet waarschijnlijke oorzaak; minder dan 50-50 maar ‘close call’;
4. Gezondheidszorgprofessional of -organisatie meer waarschijnlijke oorzaak; meer dan 50-50 maar ‘close call’;
5. Sterke aanwijzingen voor oorzaak door gezondheidszorgprofessional of –organisatie;
6. (Vrijwel) zeker aanwijzingen voor oorzaak door gezondheidszorgprofessional of-organisatie.

Bij een score van 4 of hoger werd de schade als zorggerelateerd beschouwd.

Op het moment dat de beoordelaar had vastgesteld dat aan bovenstaande drie criteria was voldaan, werd de mate van vermijdbaarheid ingeschat. De mate van **vermijdbaarheid** van zorggerelateerde schade is eveneens beoordeeld op een 6-puntsschaal:

1. (Vrijwel) geen aanwijzingen voor vermijdbaarheid;
2. Geringe aanwijzingen voor vermijdbaarheid;

3. Vermijdbaarheid niet erg waarschijnlijk; minder dan 50-50 maar ‘close call’;
4. Vermijdbaarheid meer dan waarschijnlijk; meer dan 50-50 maar ‘close call’;
5. Sterke aanwijzingen voor vermijdbaarheid;
6. (Vrijwel) zeker aanwijzingen voor vermijdbaarheid.

Wij hebben categorie 4 tot en met 6 als **potentieel vermijdbare schade** gerapporteerd. Dit afkappunt is overeenkomstig met de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade en de meeste buitenlandse studies. De beoordeling van de schade, de relatie met de geleverde zorg en de vermijdbaarheid is echter achteraf beoordeeld op basis van uitsluitend de gegevens in de patiëntendossiers.

De “**timing**” van de zorggerelateerde schade was van belang om te bepalen of de gevonden schade in het onderzoek werd meegenomen. De geselecteerde opname is de indexopname. In het onderzoek is zorggerelateerde schade betrokken die:

1. een gevolg was van de gezondheidszorg binnen 12 maanden vóór de indexopname en resulteerde in of werd ontdekt tijdens de indexopname, of
2. gebeurde en werd ontdekt tijdens de indexopname, of
3. gebeurde tijdens de indexopname maar resulteerde in of werd ontdekt tijdens een volgende opname of poliklinisch bezoek (binnen 4 maanden na de indexopname).

Om de zogenaamde ‘**interbeoordelaars-betrouwbaarheid**’ te toetsen, zijn ongeveer 5% van de dossiers in de eerste fase en 10% van de dossiers in de tweede fase onafhankelijk dubbel beoordeeld door twee verschillende beoordelaars

Nadat alle dossiers waren beoordeeld, hebben wij evaluatiebijeenkomsten gehouden met de beoordelaars: één met de medisch specialisten, en één met de verpleegkundigen.

Kwalitatieve studie

Om meer inzicht te krijgen in de mechanismen van het zorgproces die bij kunnen dragen aan het risico op zorggerelateerde schade, werd ook een kwalitatieve studie uitgevoerd. Voor deze kwalitatieve studie hebben wij in elk ziekenhuis een klein aantal casussen geselecteerd o.b.v. observatie tijdens patiënteninclusie, tips van dossierbeoordelaars en gevonden zorggerelateerde schade. Wij streefden naar een gevarieerde steekproef met patiënten van verschillende etnische achtergronden en verschillende redenen voor ziekenhuisopname. Van elke casus probeerden wij zowel de patiënt/diens naaste(n) en een zorgverlener te interviewen, en het dossier nader te bestuderen. Ook streefden wij naar een heterogeen sample van geïnterviewde zorgverleners: zowel artsen als verpleegkundigen, en onder beide groepen minder en meer ervaren zorgverleners. In de interviews werd gevraagd naar de rol van taalbarrières in het zorgproces en de invloed ervan op de kwaliteit van zorg, en naar de rol die naasten van de patiënten speelden in het zorgproces. In de interviews met zorgverleners werd in eerste instantie het zorgproces van de geselecteerde casus doorgenomen, en werd daarna overgeschakeld op algemene ervaringen van de zorgverlener.

Privacy

In elk van de deelnemende ziekenhuizen is het onderzoeksvorstel beoordeeld en goedgekeurd door een lokale METC c.q. wetenschapscommissie.

3. Resultaten

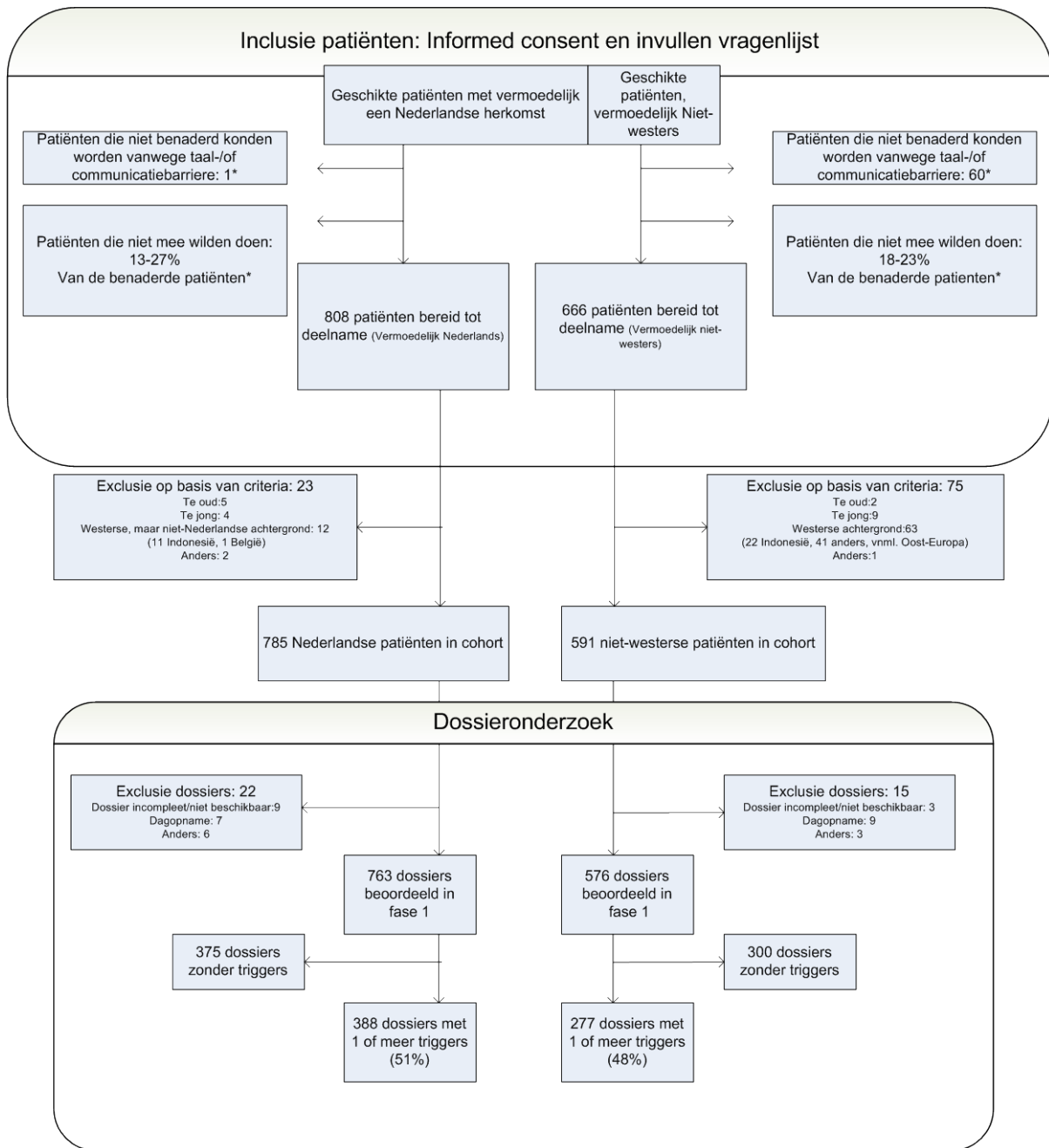
In figuur 2 is het proces van patiënten-inclusie en dossieronderzoek schematisch weergegeven. In beide groepen was de respons hoog: zo'n 80% gemiddeld. Na exclusie van patiënten die toch niet aan de inclusiecriteria bleken te voldoen, bijvoorbeeld omdat ze een niet-Nederlandse maar Westerse herkomst hadden, of omdat ze toch korter dan 1 nacht in het ziekenhuis hadden gelegen of omdat hun dossier niet beschikbaar was, bleven 763 patiënten van Nederlandse herkomst en 576 patiënten van niet-Westerse herkomst over. Van al deze patiënten werd het dossier onderzocht. In 51% van de dossiers van patiënten van Nederlandse herkomst werd minimaal één trigger gevonden, tegenover 48% van de dossiers van patiënten van niet-Westerse herkomst. Dit verschil is niet significant. Op één trigger na, was er geen verschil tussen het vóórkomen van verschillende triggers tussen de studiegroepen. Alleen trigger 4, een schadelijke of onbedoelde reactie op een geneesmiddel, kwam vaker voor bij de patiënten van Nederlandse herkomst.

De grootste groep patiënten van niet-Westerse herkomst had een Surinaamse achtergrond (39%), gevolgd door Turks en Marokkaans (resp. 19% en 18%), zoals te zien is in tabel 1. De groep 'anders' bestond voornamelijk uit patiënten met een Pakistaanse, Iranese, Irakese, of Egyptische achtergrond.

In beide groepen waren meer mannen dan vrouwen. Patiënten van niet-Westerse herkomst waren gemiddeld 3 jaar jonger dan patiënten van Nederlandse herkomst. Hoewel het verschil in opnameduur tussen de groepen niet significant was, leken patiënten van Nederlandse herkomst gemiddeld een langere opnameduur te hebben. Dit werd veroorzaakt door een klein aantal bijzonder lange opnames. Een sensitiviteits-analyse liet zien dat wanneer alleen opnames met een ligduur van minder dan 20 dagen werden meegerekend, de ligduur van patiënten van niet-Westerse herkomst gemiddeld langer was dan die van patiënten van Nederlandse herkomst. De mediaan bleef bij beide groepen gelijk. Patiënten van niet-Westerse herkomst werden significant vaker opgenomen met een endocriene ziekte als hoofddiagnose. Dit verschil betrof vooral meer patiënten met diabetes in de groep patiënten van niet-Westerse herkomst.

Verder werden patiënten van niet-Westerse herkomst significant vaker met spoed opgenomen dan de patiënten van Nederlandse herkomst. De interne geneeskunde werd door dossierbeoordelaars significant vaker aangewezen als hoofdbehandelaar bij patiënten van niet-Westerse herkomst. In opnamereden, namelijk diagnostiek, observatie, of behandeling, vonden we geen significant verschil tussen de groepen. Patiënten van Nederlandse herkomst ondergingen significant vaker een ingreep tijdens de index-opname.

Figuur 2. Stroomdiagram



*In één ziekenhuis waren de data rondom benadering en participatie van patiënten niet op orde. Daarom hebben wij schattingen gemaakt op basis van de complete data van andere ziekenhuizen.

Tabel 1. Beschrijving cohort en vergelijking patiënten- en opnamekenmerken per studiegroep.

	Patiënten van Nederlandse herkomst (N= 763)	Patiënten van niet-Westerse herkomst (N= 575)
Etnische herkomst (%)		
Nederland	100	-
Suriname	-	39
Marokko	-	18
Turkije	-	19
Ghana	-	4
Antillen/Aruba	-	5
Anders	-	16
Geslacht, (%) mannen	57	59
Gemiddelde leeftijd (SD)**	62,1 (8,1)	58,9 (8,3)
Gemiddelde ligduur in dagen (mediaan, SD)	12,7 (7,0; 25,1)	11,0 (7,0;12,9)
Diagnose (%) (hoofdgroep ICD-9)		
Infectieziekten	3	3
Nieuwvormingen	12	9
Endocriene ziekten**	3	7
Hart-&vaatziekten	21	22
Ademhalingssysteem	9	8
Spijverteringssysteem	12	11
Bot- en spierweefsel	14	14
Verwondingen	9	7
Anders	19	20
<i>Totaal</i>	<i>100</i>	<i>100</i>
Opnamestatus spoed** (%)	60	67
Opname op intensive of medium care (%)	13	11
Hoofdbehandelaar (%)		
Cardiologie	11	13
Chirurgie	18	15
Interne**	30	36
Longziekten	12	9
Neurologie	13	11
Orthopedie	13	11
Anders	5	5
<i>Totaal</i>	<i>100</i>	<i>100</i>
Opnamereden (%)		
Diagnostiek	32	34
Observatie	9	11
Behandeling	57	53
Anders	2	2
<i>Totaal</i>	<i>100</i>	<i>100</i>
Patiënten die een ingreep ondergingen** (%)	36	32

Percentages zijn op hele getallen afgerond. Daardoor is de som van de percentages niet altijd precies 100

** Significant verschil tussen Nederlandse en patiënten van niet-Westerse herkomst.

Tabel 2. Patiëntkenmerken

	Patiënten van Nederlandse herkomst (N= 763)	Patiënten van niet-Westerse herkomst (N= 575)
Opleiding (%)**		
Geen opleiding	8	31
Lager onderwijs	25	16
MAVO/MBO	36	35
HAVO t/m WO	31	18
Totaal	100	100
Religie**		
Niet religieus (%)	62	8
Wel religieus (% , N)	38%, N=284	92%, N=525
Waarvan (%)	N=284	N=525
Christelijk	78	19
Islamitisch	1	55
Hindoestaans	0	15
Anders	21	11
Totaal	100	100
Waarvan (%)	N=284	N=525
Niet praktiserend	69	32
Gematigd praktiserend	21	28
Intensief praktiserend	10	40
Totaal	100	100
Nederlandse taalbeheersing (%)**		
Goed*	89	38
Middelmatig	10	24
Laag	1	39
Totaal	100	100
Health literacy (%)**		
Adequaat	89	50
Niet adequaat	11	50

Percentages zijn op hele getallen afgerond. Daardoor is de som van de percentages niet altijd precies 100

*Alleen patiënten die op alle onderdelen van Nederlandse taal (lezen, schrijven, verstaan al spreken) “goed” scoorden, vielen in de categorie ‘goed’.

** Significant verschil tussen Nederlandse en patiënten van niet-Westerse herkomst.

Wij vonden relevante en statistisch significante verschillen in de patiëntkenmerken tussen de studiegroepen (tabel 2). Patiënten van niet-Westerse herkomst hadden vaker geen of een lage opleiding, terwijl patiënten van Nederlandse herkomst vaker in de hoogste opleidingscategorie vielen. Patiënten van niet-Westerse herkomst waren vaker praktiserend gelovig. Ook op het gebied van Nederlandse taalbeheersing en health literacy vonden wij verschillen. Rond de 10% van de patiënten van Nederlandse herkomst scoorde niet in de hoogste categorie van taalbeheersing; en ongeveer eenzelfde percentage patiënten van Nederlandse herkomst viel in de categorie ‘niet adequate health literacy’. In de groep patiënten van niet-Westerse herkomst beheerste bijna 40% de Nederlandse taal niet of nauwelijks, en rapporteerde 50% van de patiënten onvoldoende health literacy.

Kenmerken van ziekenhuizen/afdelingen

Alle ziekenhuizen bevonden zich in de Randstad, en twee van de ziekenhuizen waren academisch. Verdeeld over deze ziekenhuizen, hebben 30 afdelingen meegedaan waarvan 7 chirurgische afdelingen (zowel algemeen als meer gespecialiseerd), 7 afdelingen interne geneeskunde (zowel algemeen als meer gespecialiseerd), 4 cardiologie-afdelingen, 4 orthopedie-afdelingen, 4 longafdelingen, en 4 neurologie-afdelingen (waarvan 2 inclusief neurochirurgie). De afdelingsgrootte varieerde van 14 tot 48 bedden. Twee van de longafdelingen hadden minder dan 20 bedden. De gemiddelde bezetting van de bedden varieerde van 60% tot 100%.

Op het grootste deel van de afdelingen werkten ook verpleegkundigen met een niet-Westerse achtergrond, die een andere taal dan Nederlands en Engels spraken. Op een paar afdelingen na, leek het verpleegkundig personeel een goede afspiegeling van de patiëntenpopulatie. Voor het medisch personeel gold dit niet. Op slechts enkele van de 30 afdelingen werkten artsen met een niet-Westerse achtergrond.

Wij hebben de afdelingen gevraagd naar beleid rondom omgang met taalbarrières en verschillende culturen. Het beleid van de meeste afdelingen, in respectievelijke volgorde was als volgt. Eerst probeerde men er in een gesprek met handen en voeten uit te komen. Vervolgens werd een familielid of naaste van de patiënt ingeschakeld als tolk. Vooral bij moeilijke gesprekken, zoals een slechtnieuwsgesprek, werd wel eens voor een professionele tolk (al dan niet telefonisch) gekozen. Een enkele keer was er een allochtone zorgconsulent voor het begeleiden van patiënten met kanker. Voor cultuurspecifieke voorzieningen werd altijd door de afdelingen verwezen naar de ziekenhuisbrede faciliteiten, vooral naar de geestelijke verzorging.

Ziekenhuisbreed was in drie van de deelnemende ziekenhuizen het beleid dat een tolktelefoon mocht worden ingeschakeld indien nodig, ondanks het feit dat deze niet meer wordt vergoed door de overheid sinds 1 januari 2012. Hiervoor was een apart budget beschikbaar. In het vierde ziekenhuis moesten tolken van het afdelingsbudget worden betaald. Verder liepen de andere taal- en cultuurgerelateerde voorzieningen uiteen tussen de deelnemende ziekenhuizen. Zo was er één ziekenhuis waar zowel de bewegwijzering in het ziekenhuis als de website beschikbaar was in verschillende talen (Turks, Arabisch), en waren er in 2 ziekenhuizen patiëntenfolders beschikbaar in verschillende talen. Alle deelnemende ziekenhuizen beschikten over gebedsruimtes en voorgangers voor verschillende religies, en tevens hielden alle ziekenhuizen rekening met dieetwensen van patiënten. In 3 van de 4 ziekenhuizen werden verscheidene religieuze feesten gevierd. In één ziekenhuis is een speciale bewassingsruimte voor Moslims en Hindoestanen. In ditzelfde ziekenhuis worden etnische verschillen in de epidemiologie van ziektebeelden bij alle nieuwe medewerkers onder de aandacht gebracht.

Tabel 3. Vergelijking (potentieel vermijdbare) zorggerelateerde schade tussen patiënten van Nederlandse herkomst en patiënten van niet-Westerse herkomst.

	Patiënten van Nederlandse herkomst (n=763)	Patiënten van niet-Westerse herkomst (n=575)
Aantal dossiers beoordeeld fase 1	763	575
Aantal dossiers beoordeeld fase 2 (%)	388 (51%)	276 (48%)
Aantal dossiers met zorggerelateerde schade (causaliteit 4-6)	87	57
Aantal zorggerelateerde schade totaal	93	64
Zorggerelateerde schade als percentage van alle opnames (% en 95% BI)	11,4% (9,1-13,7)	9,9% (7,5-12,3)
Aantal dossiers met potentieel vermijdbare schade	20	6
Potentieel vermijdbare zorggerelateerde schade als percentage van alle opnames (% en 95% BI)	2,6% (1,5-3,8)	1,0% (0,2-1,9)

Tabel 3 laat zien dat in beide groepen ongeveer 50% van de dossiers werd doorgestuurd naar fase 2. Bij patiënten van Nederlandse herkomst werd in 11% van de dossiers zorggerelateerde schade gevonden, en bij patiënten van niet-Westerse herkomst in 10% van de dossiers. De betrouwbaarheidsintervallen tonen een grote overlap, wat betekent dat er geen significant verschil is tussen de twee groepen wat betreft het oplopen van zorggerelateerde schade. In een deel van de gevallen was de zorggerelateerde schade potentieel vermijdbaar. In 3% van de dossiers van patiënten van Nederlandse herkomst werd potentieel vermijdbare zorggerelateerde schade gevonden, tegenover 1% bij patiënten van niet-Westerse herkomst. Ook dit verschil was niet significant.

Tabel 4. Verantwoordelijk specialisme en klinisch deelproces van zorggerelateerde schade bij patiënten van Nederlandse herkomst en patiënten van niet-Westerse herkomst

	Patiënten van Nederlandse herkomst (n=93)	Patiënten van niet-Westerse herkomst (n=64)
Verantwoordelijk specialisme (%)		
Snijdend	59	55
Niet-snijdend	41	45
Totaal	100	100
Klinisch deelproces		
Diagnostiek	7	2
Chirurgie	56	48
Niet-Chirurgische ingreep**	11	22
Medicatie	23	23
Anders	4	5
Totaal	100	100

Percentages zijn op hele getallen afgerond. Daardoor is de som van de percentages niet altijd precies 100

** Significant verschil tussen de twee groepen

Tabel 4 laat zien dat in beide groepen een snijdend specialisme op het moment van de zorggerelateerde schade het vaakst het verantwoordelijk specialisme was. Bij de patiënten van niet-Westerse herkomst was een niet-snijdend specialisme iets vaker verantwoordelijk dan bij de patiënten van Nederlandse herkomst, maar dit verschil was niet significant (Chi-kwadraat toets). In beide groepen was de zorggerelateerde schade het vaakst gerelateerd aan chirurgie. We vonden een verschil in de aard van de zorggerelateerde schade tussen beide groepen. Bij patiënten van niet-Westerse herkomst was onbedoelde zorggerelateerde schade significant vaker gerelateerd aan een niet-chirurgische ingreep (Chi kwadraat toets). Voorbeelden van niet-chirurgische ingrepen zijn: het aanleggen van een katheter en een hartkatheterisatie.

In tabel 5 tonen wij een aantal voorbeelden van (potentieel vermijdbare) zorggerelateerde schade, waarbij de etnische herkomst van de patiënt mogelijk een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van de schade. In de tweede kolom staat een beschouwing van de schade, en in de derde kolom de patiëntfactor die mogelijk een rol heeft gespeeld.

Casussen 1 en 4 zijn beoordeeld als niet-vermijdbare zorggerelateerde schade. In hoeverre de schade in beide casussen eventueel toch te voorkomen was geweest door bijvoorbeeld betere voorlichting, is lastig te bepalen. Ten eerste omdat uit het dossier moeilijk te zien is in hoeverre de zorgverlener zijn/haar best heeft gedaan de patiënt goed te informeren en/of klachten uit te vragen. Ten tweede omdat de scheidslijn tussen de verantwoordelijkheid van de zorgverlener en de verantwoordelijkheid van de patiënt zélf lastig te bepalen is. (Zie ook paragraaf *evaluatie met dossierbeoordelaars*).

Vergelijkbare casuïstiek als in casus 1 komen we ook tegen bij kwetsbare patiënten van Nederlandse herkomst. Bijvoorbeeld: “Niet adequaat ontslag vanwege geen overleg met thuiszorg bij alcoholist die op insuline werd ingesteld. Hierdoor volgde heropname (potentieel vermijdbaar)”. Volgens de beoordelaar was deze schade te voorkomen geweest als rekening was gehouden met de sociale problematiek van de patiënt.

Tabel 5 Voorbeelden van (vermijdbare) zorggerelateerde schade waar de etnische herkomst van de patiënt, een taal- of communicatiebarrière, of andere patiëntgerelateerde factoren mogelijk een rol hebben gespeeld.

Omschrijving zorggerelateerde schade	Beschouwing	Patiëntfactoren
Na radiotherapie voor rectumcarcinoom 2006 nu postrenale obstructie (waarschijnlijk door radiotherapie), echter patiënt weigert/komt niet opdagen voor nefrostoma. (niet vermijdbaar)	Deze patiënt sprak geen Nederlands en het is niet bekend of hij/zij wel wist dat hij/zij terug moest komen voor nefrostoma en dus of een taalbarrière hier mogelijk een rol heeft gespeeld.	Taal
Gemiste diagnose nasofarynxcarcinoom door onvoldoende diagnostiek waardoor heropname. (potentieel vermijdbaar)	Nasofarynxcarcinoom komt vooral voor bij groepen met bepaalde etnische herkomst (migranten uit China, Indonesië, Marokko). Een gebrek aan kennis over epidemiologie van ziekten bij bepaalde etnische groepen zou potentieel een rol kunnen hebben gespeeld.	Epidemiologie
Decubitus graad III door onvoldoende preventie na osteosynthese tibiaplateau # waarvoor heropname en necrotectomie. (potentieel vermijdbaar)	Deze patiënt sprak geen Nederlands. Het is niet bekend of de patiënt had begrepen waarom hij 'wisselligging' moest toepassen. Hij paste deze niet toe, ondanks herhaaldelijk verzoek.	Taal
Gemiste diagnose: hyperkaliëmie op poli niet gezien/behandeld waardoor opname met levensbedreigende hyperkaliëmie. (niet vermijdbaar)	Patiënt met een niet-Westerse achtergrond. Mogelijk klachten niet duidelijk geuit?	Taal

In tabel 1 was te zien dat patiënten van Nederlandse herkomst en patiënten van niet-Westerse herkomst van elkaar verschilden wat betreft opnamekenmerken, zoals het wel of niet hebben van een ingreep tijdens opname. Aangezien opnamekenmerken samen kunnen hangen met het risico op zorggerelateerde schade, hebben wij met behulp van multivariabele logistische regressie-analyse gecorrigeerd voor de belangrijkste opnamekenmerken. We corrigeerden voor het hebben van een ingreep tijdens opname en het verblijven op medium of intensive care tijdens de opname. Na deze correctie bleef hetzelfde resultaat bestaan. Er was geen verschil in de kans op van zorggerelateerde schade tussen patiënten van Nederlandse herkomst en patiënten van niet-Westerse herkomst.

Ook hebben wij de kans op zorggerelateerde schade vergeleken tussen de groep patiënten van niet-Westerse herkomst die de Nederlandse taal niet (goed) beheerste, en de groep patiënten van niet-Westerse herkomst die de Nederlandse taal wel goed beheerste. Er was geen significant verschil.

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

De mate van overeenstemming is, net als in de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade, uitgedrukt in het percentage dossiers waarin de eerste beoordeling en tweede beoordeling overeenkwamen. Tabel 6 geeft de mate van overeenstemming in de verschillende fasen van het dossieronderzoek weer. De mate van negatieve overeenstemming is het percentage dossiers waarin door zowel de eerste als tweede beoordelaar géén triggers danwel onbedoelde schade werd gevonden. De mate van positieve overeenstemming is het percentage dossiers waarin door beide beoordelaars minimaal één trigger danwel zorggerelateerde schade werd gevonden. De gevonden percentages vertonen grotendeels hetzelfde patroon als in de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade.

Tabel 6. Mate van overeenstemming fase 1 en fase 2 beoordelingen

	Mate van overeenstemming tussen de beoordelaars van fase 1 over de aanwezigheid van 1 of meerdere triggers per dossier.	Mate van overeenstemming tussen de beoordelaars van fase 2 over de aanwezigheid van zorggerelateerde schade per dossier.	Fase 2, wel/geen potentiële vermijdbare zorggerelateerde schade in dossiers waar beide beoordelaars zorggerelateerde schade hadden gevonden.*
Mate van negatieve overeenstemming (%)	71%	84%	71%
Mate van positieve overeenstemming (%)	75%	61%	-
Totale mate van overeenstemming (%)	73%	77%	83%
Kappa statistiek	0,47	0,45	-

*De mate van overeenstemming voor het bepalen van potentieel vermijdbare zorggerelateerde schade kon niet geheel worden berekend, vanwege het kleine aantal (n=7), en dus een aantal “lege cellen”.

Resultaten evaluatie met dossierbeoordelaars

Allereerst hebben wij de beoordelaars gevraagd of zij uit het dossier een goede indruk konden krijgen van patiëntkenmerken zoals Nederlandse taalbeheersing, en ook of zij een indruk kregen van de interactie tussen zorgverlener en patiënt. Uit de evaluatie kwam naar voren dat beiden lastig te vinden zijn en vaak slechts impliciet uit het dossier op te maken. Wanneer patiëntkenmerken en de interactie tussen patiënt en zorgverlener wél in het dossier te vinden waren, was dit bijna altijd in de verpleegkundige rapportage. In één ziekenhuis bevatte het verpleegkundig anamneseformulier standaard vragen over taalbeheersing, begrip van

Nederlandse taal, communicatie en religie/levensovertuiging. In ditzelfde ziekenhuis werd door een coassistent een ontslagbrief speciaal voor de patiënt geschreven in een voor de patiënt begrijpelijke taal zonder medisch jargon. Beide zaken werden door de dossierbeoordelaars geprezen. Beoordelaars kregen allen de indruk dat voor patiënten met bijvoorbeeld een slechte Nederlandse taalbeheersing veel extra's uit de kast werd gehaald door zorgverleners, en dat er extra tijd aan hen werd besteed. Vooral in de verpleegkundige verslaglegging was vaak te lezen dat er extra moeite werd gedaan voor patiënten. Ook hebben wij een aantal casussen gepresenteerd aan de beoordelaars waarbij het gedrag van de patiënt (ongeacht etnische herkomst) en patiënt-zorgverlener interactie mogelijk een rol hadden gespeeld in het zorgproces en het ontstaan van de schade, om te achterhalen hoe de causaliteit en vermijdbaarheid van deze casussen werden beoordeeld (zie casuïstiek tabel 5). Wij presenteerden bijvoorbeeld casussen waar therapie(on)trouw en het mijden van zorg hadden bijgedragen aan opgelopen schade. Gezien het feit dat er soms weinig in het dossier te vinden was over het gedrag van de patiënt en de interactie tussen zorgverlener en patiënt, waren zowel causaliteit als vermijdbaarheid soms lastig te beoordelen. Wanneer er geen expliciete moeilijkheden werden vermeld in het dossier, gingen beoordelaars er vanuit dat zorgverleners alles hadden gedaan om goede voorlichting en uitleg te geven. Wanneer wel duidelijk uit het dossier naar boven kwam hoe de interactie tussen patiënt en zorgverlener was verlopen, ontstond er een minder uniform beeld van de professionele standaard. Een aantal beoordelaars vond de verantwoordelijkheid voor bijvoorbeeld therapietrouw volledig bij de patiënt liggen, waar anderen het ook de verantwoordelijkheid van de zorgverlener achtten om ervoor te zorgen dat de patiënt zo veel mogelijk zou handelen volgens voorschrift van de zorgverlener. Bijvoorbeeld door extra alert te zijn op het regelen van thuiszorg bij een patiënt die niet goed zijn eigen diabetes kon reguleren. Tot slot gaven de beoordelaars aan dat ze het soms lastig vonden dat het dossier alleen een beeld van de betreffende ziekenhuisopname gaf, en dat er geen beeld was van het zogenaamde 'prehospitale traject' of de nazorg. Dit zou een meer compleet beeld hebben verschaft en mogelijk het beoordelen van de mogelijke rol van de zorg bij het ontstaan van onbedoelde schade gemakkelijker hebben gemaakt.

Kwalitatieve studie

In totaal werden 20 casussen geselecteerd waarvan het zorgproces werd uitgediept m.b.v. interviews en/of document-analyse. De analyse van de kwalitatieve studie is nog niet afgerond, wel kunnen wij een globaal overzicht van onze bevindingen tot nu toe presenteren.

De kwalitatieve studie richtte zich meer op het proces en de mechanismen die een rol spelen in het zorgproces, dan op de daadwerkelijke patiëntveiligheidsuitkomst (zorggerelateerde schade). Met behulp van deze verdiepingsstudie werden patiëntveiligheidsrisico's en preventieve acties van de zorg(verlener) in kaart gebracht. Uit interviews met patiënten, naasten van patiënten en zorgverleners alsmede observaties gedurende ons verblijf in het ziekenhuis en analyse van documenten zoals de ontslagbrieven en verpleegkundige rapportage kwam een tweetal patronen duidelijk naar voren:

Taalbarrière

Een taalbarrière brengt verschillende veiligheidsrisico's met zich mee. Met name als het gaat om dagelijkse (veelal verpleegkundige) handelingen, zoals het bijhouden van de vochtbalans, geprotocolleerde veiligheidschecks bij het uitdelen en toedienen van medicatie, het bijhouden van pijnscores of het mobiliseren van patiënten, komen risico's om de hoek kijken. Ook als het gaat om risicocommunicatie of in acute situaties kan een taalbarrière gevaarlijke situaties opleveren. Hieronder staan een aantal citaten die deze bevindingen illustreren:

Uit interview met een verpleegkundige: *Verpleegkundige: "We hebben natuurlijk vast in het protocol zitten dat je naar geboortedatum vraagt als je medicijnen uitdeelt, als je bloed gaat prikken, als je met IV medicatie aankomt... dus dat zijn wel belangrijke dingen." Onderzoeker: "Dus alle dubbelchecks..." Verpleegkundige: "Alle dubbelchecks vervallen. Op dat moment."*

Uit verpleegkundige rapportage: *"Dhr. Begrijpt niet dat hij in urinaal moet plassen om het vocht op te meten dus plast in WC, waardoor vochtbalans niet goed kan worden bijgehouden."*

Uit interview met een verpleegkundige: *"Ik kan niet aan die mevrouw uitleggen dat ze net een ingreep heeft gehad en dat ze nu beter haar bed niet uit kan gaan."*

Echter, zowel uit een groot aantal interviews als uit vele verpleegkundige rapportages bleek, dat zorgverleners vaak extra moeite doen voor patiënten met een taalbarrière, zoals duidelijke afspraken maken met naasten van de patiënt over telefonische beschikbaarheid, het gebruik van plaatjes, en het nemen van extra tijd voor de patiënt. Dit heeft mogelijk een preventief effect gehad. Echter, een professionele tolk werd zelden ingeschakeld.

Rol naasten

Ook vonden wij dat, met name bij patiënten met een Turkse of Marokkaanse herkomst, de familie van de patiënt een grote rol speelde in het zorgproces. Wij zijn zowel casuïstiek tegengekomen waar de familie het patiëntveiligheidsrisico verlaagde, als casuïstiek waar het risico verhoogde. Wanneer er sprake was van een goede verstandhouding tussen zorgverleners en familie, en goede afspraken waren omtrent bezoek, zagen wij een beschermend effect van de familie. Ze fungeerden als het ware als een extra paar ogen en oren, en soms zelfs als de 'hersenen van de patiënt'. Ook konden ze de verpleegkundige soms werk uit handen nemen zoals hulp bij het wassen. Een risico van dit 'uit handen nemen van werk' is dat de familie van de patiënt bijvoorbeeld niet getraind is in het opsporen van beginnende decubitus; iets wat een verpleegkundige gemakkelijk zal signaleren. Ook wanneer naasten adviezen van zorgverleners negeerden, bijvoorbeeld door dieetrestricties niet naar hun zieke familielid te vertalen én deze in de wind te slaan, ontstonden risico's. Hieronder staan een aantal citaten die deze bevindingen illustreren:

Uit interview met een arts: *“Het stukje dat je inboet aan kwaliteit, wordt als het ware opgevuld door de familie.”*

Uit interview met (volwassen) zoon van een patiënt: *Onderzoeker: “U werd toen gebeld door de apotheek. Over of uw moeder allergieën had. Weet zij dat zelf ook? Waar zij allergisch voor is?” Zoon: “Dat weet ik alleen. En mijn broers en zussen.”*

Passage dossier: *“Dhr. heeft een flesje cola (500ml) gekregen. Deze is nu op. Tegen de familie gezegd dat zij dat niet moeten geven ivm vochtbeperking.”*

4. Discussie

Wij vonden geen verschillen in zorggerelateerde schade tussen patiënten van Nederlandse herkomst en patiënten van niet-Westerse herkomst, ook niet als wij corrigeerden voor relevante opnamekenmerken, terwijl de twee onderzochte groepen wel duidelijk van elkaar verschilden in patiëntkenmerken die mogelijk het zorgproces lastiger maken. Patiënten van niet-Westerse herkomst hadden gemiddeld een minder goede taalbeheersing en health literacy dan patiënten van Nederlandse herkomst. Desondanks was de kans op zorggerelateerde schade in beide groepen gelijk. De aard van zorggerelateerde schade verschilde wel tussen de groepen. Bij patiënten van niet-Westerse herkomst was de zorggerelateerde schade vaker gerelateerd aan een niet-operatieve ingreep dan bij patiënten van Nederlandse herkomst.

Een kanttekening die gemaakt moet worden is dat dit onderzoek is uitgevoerd in ziekenhuizen waar men zeer duidelijk gewend is aan een grote populatie patiënten van niet-Westerse herkomst. Ziekenhuizen met veel patiënten van niet-Westerse herkomst zijn mogelijk beter ingericht op deze populaties. De zorgverleners op de afdelingen in onze studie lijken deze patiënten van dezelfde veiligheid van zorg te voorzien als de patiënten van Nederlandse herkomst. Echter, wij weten niet of deze resultaten ook generaliseerbaar zijn naar ziekenhuizen waar men minder ingesteld is op patiënten van niet-Westerse herkomst.

Beperkingen dossieronderzoek

Een van de belangrijkste beperkingen van dossieronderzoek is de kans op informatie-bias. Er is veel inspanning verricht om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de ziekenhuisopnames van de geïnccludeerde patiënten. Helaas bleken niet alle dossiers compleet. Echter, er zijn geen redenen om aan te nemen dat er verschillen waren in volledigheid van dossiers tussen de twee onderzochte groepen. Vergelijkbaarheid van de studiegroepen komt dan ook niet in het geding door deze bias. Ook hindsight bias speelt een rol in retrospectief dossieronderzoek. De artsen beoordelen een dossier in de wetenschap van de uitkomst was van de behandeling. Hierdoor wordt mogelijk ook het oordeel beïnvloed, waarbij de vermijdbaarheid relatief hoger wordt ingeschat als de schade ernstiger is. Dit in tegenstelling tot de behandelend artsen die een beslissing tijdens de behandeling moeten nemen waarbij zij nog geen zicht hebben op het resultaat van de behandeling. Ook hier geldt, dat er geen reden is om aan te nemen dat deze vorm van bias de vergelijkbaarheid van de studiegroepen heeft aangetast.

Vergelijking met landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade

In tegenstelling tot de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade, hebben wij in dit onderzoek niet primair gestreefd naar een representatieve steekproef voor de Nederlandse ziekenhuiszorg. Het hoofddoel was twee vergelijkbare studiegroepen te creëren. Vergelijkingen kunnen daarom niet worden gemaakt.

5. Conclusies en aanbevelingen

Conclusies

Patiënten van niet-Westerse herkomst hadden gemiddeld een minder goede taalbeheersing en health literacy dan patiënten van Nederlandse herkomst. Desondanks was de kans op zorggerelateerde schade in beide groepen gelijk.

Uit de internationale literatuur weten wij dat patiëntkenmerken zoals een taalbarrière het risico op zorggerelateerde schade verhogen, wat ook werd bevestigd door onze kwalitatieve studie. Echter, dit verhoogde risico resulteerde niet in meer zorggerelateerde schade voor patiënten van niet-Western herkomst. Ondersteund door de gevonden zorgkenmerken (geestelijk verzorgers aanwezig, verpleegkundigen met verschillende achtergronden), onze kwalitatieve bevindingen, en de evaluatie met dossierbeoordelaars, concluderen wij dat de patiëntveiligheid voor patiënten met een niet-Westerse herkomst even hoog is als voor patiënten van Nederlandse herkomst. Wanneer het nodig is, lijkt er ruimte te zijn voor maatwerk om de specifieke behoeften van een patiënt te beantwoorden. Of dit ook geldt voor andere aspecten van de kwaliteit van de geleverde zorg, en voor zorg in de polikliniek of bij de huisarts, is onderwerp voor nader onderzoek.

Opvallend was dat de organisatie van de specifieke zorg voor patiënten van niet-Westerse herkomst op afdelingen op heel verschillende wijzen georganiseerd werd. In geval van een taalbarrière was er geen sprake van gestandaardiseerde zorg volgens internationale richtlijnen, zoals die van de Joint Commission International (JCI), die stellen dat ongetrainde tolken geen plaats horen te hebben in de zorg. Ook voldeed de zorg niet altijd aan de wetgeving conform de WGBO, waarin wordt gesteld dat de zorgverlener de verantwoordelijkheid heeft om in een voor de patiënt begrijpelijke vorm te communiceren.

De volgende vormen van 'maatwerk', welke zeer waarschijnlijk hebben bijgedragen aan de veiligheid van de zorg voor patiënten van niet-Westerse herkomst en voor patiënten van Nederlandse herkomst met een lage health literacy, zijn wij tegengekomen in de verschillende ziekenhuizen:

- Een verpleegkundig anamneseformulier waarin standaard aandacht wordt besteed aan Nederlandse taalbeheersing en levensovertuiging (Conform JCI standaard)
- Een ontslagbrief aan de patiënt in een voor hem/haar begrijpelijke taal zonder medisch jargon.
- Een 'tolkenpool' van in tolkenvaardigheden getrainde tweetalige medisch studenten
- Aandacht voor etnische verschillen in epidemiologie van ziekten als speerpunt voor nieuwe medewerkers
- Een zorgconsulent van niet-Westerse herkomst voor oncologische patiënten
- Bewegwijzering in ziekenhuizen, website, en patiëntenfolders in verschillende talen

Aanbevelingen

Het is belangrijk dat zorgverleners en ziekenhuizen zich bewust zijn van risico's zoals een taalbarrière en dat er adequate oplossingen voorhanden zijn om deze te overbruggen. In het geval van risicocommunicatie, uitleg van behandeling, slecht-nieuwsgesprekken, het communiceren van uitslagen en dergelijke is het aan te bevelen een getrainde tolk in te schakelen. Ofwel aanwezig bij het gesprek, ofwel telefonisch. Het is ook van belang te zorgen dat zorgverleners op de hoogte zijn van speciale faciliteiten voor patiënten van niet-Westerse afkomst. Zorgverleners zouden zich nog meer bewust kunnen zijn van de risico's van het gebruik van naasten als tolk [Schouten et al 2008]. De overheid heeft de vergoeding voor tolken sinds januari 2012 afgeschaft. Tolken kunnen echter nog steeds worden ingezet. Zoals te lezen is in de resultaten van deze studie, hebben ziekenhuizen op beleidsniveau meestal een oplossing bedacht voor het wegvallen van deze tegemoetkoming van de overheid voor tolken. Echter, op de werkvloer worden tolken weinig ingezet. Mogelijk zijn zorgverleners op de werkvloer onvoldoende getraind in het effectief inzetten van tolken. Sinds eind 2012 hebben de eerste Nederlandse ziekenhuizen de JCI-accreditatie gehaald en meer ziekenhuizen zullen waarschijnlijk volgen. Deze accreditatie kent een aantal specifieke indicatoren gericht op de kwaliteit van zorgverlening aan etnisch-diverse patiëntenpopulaties, zoals het expliciteren van een taalbarrière in het patiëntendossier. Ook 'verbiedt' dit keurmerk het gebruik van daartoe ongetrainde familieleden of ziekenhuismedewerkers als tolk.

De naasten van de patiënt kunnen een rol spelen in het vergroten van de veiligheid. Het is wel van belang dat zorgverleners de verantwoordelijkheid voor de zorg houden en er voor waken de verantwoordelijkheid niet naar de familie af te schuiven. Dat naasten van patiënten fungeren als een 'extra paar oren en ogen' kan bij patiënten van niet-Westerse én Nederlandse herkomst de veiligheid verhogen. Echter, niet altijd verhogen naasten de veiligheid voor de patiënt. Voorzichtigheid is bijvoorbeeld gewenst wanneer naasten van patiënten verpleegkundige taken overnemen, omdat zij hier niet voor zijn opgeleid.

Beide bovengenoemde aanbevelingen komen in de praktijk nog beter tot uitvoering als (toekomstige) zorgverleners vaardigheden aanleren gericht op zorg voor patiënten van verschillende etnische herkomst. Zo begint er in de medische basisopleiding aandacht te komen voor diversiteit en het overbruggen van taalbarrières. Bijvoorbeeld door een 'tolkenpracticum' voor co-assistenten en een werkgroep 'diversiteit in de spreekkamer voor 2^e jaars geneeskundestudenten van de UvA [Figuerola et al 2013; Suurmond et al 2012]

Take home message

Patiëntkenmerken die samenhangen met niet-Westerse herkomst, zoals een lage beheersing van het Nederlands en een lage health literacy, resulteerden in deze studie niet in een hoger risico op onbedoelde zorggerelateerde schade tijdens ziekenhuisopname, dankzij het geleverde maatwerk door zorgverleners.

De wijze waarop tijdens ziekenhuisopname omgegaan wordt met specifieke kenmerken van patiënten van niet-Westerse herkomst varieert tussen ziekenhuizen en afdelingen en voldoet vaak niet aan internationale richtlijnen. Het is van belang de culturele competenties van zorgverleners en ziekenhuizen verder te professionaliseren.

Literatuur

Divi C, Koss RG, Schmaltz SP, Loeb JM: Language proficiency and adverse events in US hospitals: a pilot study. *Int J Qual Health Care* 2007, 19:60–67.

Metersky ML, Hunt DR, Kliman R, Wang Y, Curry M, Verzier N, et al: Racial disparities in the frequency of patient safety events: results from the national medicare patient safety monitoring system. *Med Care* 2011, 49:504–510.

Suurmond J, Uiters E, De Bruijne MC, Stronks K, Essink-Bot ML: Explaining ethnic disparities in patient safety: a qualitative analysis. *Am J Public Health* 2010, 100(Suppl1):S113–S117.

Bruijne MC, van Rosse F, Uiters E, Droomers M, Suurmond J, Stronks K, Essink-Bot ML. Ethnic variations in unplanned readmissions and excess length of hospital stay: a nationwide record-linked cohort study. *Eur J Public Health*. 2013 Feb 6.

van Rosse F, de Bruijne MC, Wagner C, Stronks K, Essink-Bot ML. Design of a prospective cohort study to assess ethnic inequalities in patient safety in hospital care using mixed methods. *BMC Health Serv Res*. 2012 Dec 7;12:450. doi: 10.1186/1472-6963-12-450.

Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ: Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med* 2004, 36:588–594.

CBS: Definitie niet-Westerse allochtoon: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/begrippen>

Langelaan ML, de Bruijne MC, Baines RJ, Broekens MA, Hammink K, Schilp J, Verweij L, Asscheman H, Wagner C. Monitor Zorggerelateerde Schade 2011/2012 – Dossieronderzoek in Nederlandse ziekenhuizen. EMGO+/NIVEL, Amsterdam / Utrecht, 2013. ISBN 978-94-6122-223-7

Schouten B, Meeuwesen L & Harmsen H (2008). Wie tolkt er bij de dokter? De praktijk van informele tolken in de gezondheidszorg. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 5(3), 144-151

Figuroa CA, Rassam F, Spong KS: Geneeskundeonderwijs over etnische diversiteit in de zorg. Wat kunnen we leren van de VS? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2013;157:A5790

Gezondheidsraad. Laaggeletterdheid te lijf. Signalering ethiek en gezondheid, 2011/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2011. Publicatienummer Gezondheidsraad: 2011/17. ISBN 978-90-78823-00-1

Suurmond J, Seeleman C, Stronks K, Essink-Bot M.L. Een arts van de wereld – etnische diversiteit in de medische praktijk. Houten, Bohn Stafleu en van Loghem, 2^{de} druk, 2012.

