

HANDREIKING PATIENT VEILIGHEID

vanuit cliënten- en familieperspectief



LPGGz

Landelijk Platform GGz



LPGGz



**Veilige zorg,
ieders zorg**
Patiëntveiligheidsprogramma ggz
2008 - 2011

Colofon

Uitgebracht in het kader van het patiëntveiligheidsprogramma GGZ-2008 ' Veilige zorg, ieders zorg ' Utrecht, april 2011
Deze handreiking is ontwikkeld door het Landelijk Platform GGz en is tot stand gekomen in overleg met de Ontwikkelgroep Patiëntveiligheid, en overhandigd aan de Stuurgroep Patiëntveiligheid. Dit document is te downloaden van: www.platformggz.nl en van www.veiligezorgiederszorg.nl

Samenstelling: Elske ten Vergert, Guus Verhoef en Marieke Wollaars
Eindredactie: Guus Verhoef

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

© Landelijk Platform GGz (LPGGz), april 2011
Postbus 13223, 3507 LE Utrecht, 030 2363765, info@platformggz.nl
www.platformggz.nl



Inhoudsopgave

	Blz.
1. Inleiding_____	4
2. Aanbevelingen_____	6
2.1 Type aanbevelingen_____	6
2.2 Weging_____	6
2.3 De participatieladder_____	6
Speerpunt 1 Veiligheids Management Systeem (VMS)_____	7
Speerpunt 2 Veilig Incidenten Melden (VIM)_____	8
Speerpunt 3 Cultuur en agressie_____	9
Speerpunt 4 Somatische comorbiditeit_____	12
Speerpunt 5 Suïcidepreventie_____	13
Speerpunt 6 Medicatieveiligheid_____	14
Speerpunt 7 Dwang en Drang_____	16
3. De positie van cliënten en familie versterken_____	17
3.1 Empowerment van cliëntenraad en familieraad_____	17
3.2 Empowerment van individuele cliënten en familie_____	17
3.3 Professionele inzet ervaringsdeskundigheid_____	18
3.4 De cliënt en de familie als consument_____	18
Bijlage 1 Procesgang en verantwoording_____	19
Bijlage 2 Definities en kaders_____	20
2.1 Wat verstaan we onder ervaringsdeskundigheid? _____	20
2.2 Wat verstaan we onder empowerment? _____	20
2.3 Rechten van cliënten en familie_____	20
Bijlage 3 De Participatieladder_____	21



1. Inleiding

In deze handreiking vindt u de belangrijkste aanbevelingen om binnen de ggz veilige zorg te organiseren vanuit het perspectief van cliënten en hun familie.

Patiëntveiligheid kan niet zonder patiënten. ggz-instellingen maken bij het inrichten van een veilige en kwalitatief goede zorg nog steeds te weinig gebruik van de ervaringsdeskundigheid van hun cliënten en de familie van hun cliënten. Het is niet vanzelfsprekend dat cliënten en hun familie van zich kunnen laten horen. Een patiëntveilige behandeling ervaart de cliënt letterlijk aan-den-lijve. Daarom is het van belang dat cliënten en hun familie hun ervaringen kunnen inbrengen in de behandeling. Middels de aanbevelingen in deze handreiking kan gericht gebruik gemaakt worden van deze ervaringen van cliënt en familie.

'Cliënt' gebruiken we in deze notitie in de plaats van patiënt, gast, klant en volgen daarmee het woordgebruik binnen het Landelijk Platform GGz (LPGGz). 'Patiëntveiligheid' handhaven we als begrip, want dit is meer ingeburgerd. We hanteren ook steeds de mannelijke vorm, waar het gaat om vrouwelijke en mannelijke cliënten.

De meest naastbetrokkenen van de cliënt duiden we hier steeds aan als 'familie'. De familie van de cliënt is vaak de meest naastbetrokkene, maar het kan ook zijn beste vriend of de naaste buur zijn.

De evenwichtige samenwerking tussen cliënten, familie en de professionals van de ggz-instelling is van grote waarde voor het (continue) verbeteren van de veiligheid en de kwaliteit van de zorg. De deskundigheid van de professional garandeert in combinatie met de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van cliënten en familieleden de beste behandeling.

De behandelaar is de professional, waar de cliënt het meest direct contact mee heeft. We gebruiken 'behandelaar' in plaats van: hulpverlener, zorgverlener, professional. We bedoelen hier niet per se mee de hoofdbehandelaar in de zin van de WGBO.

Vanuit hun unieke positie als zorgvrager beleven en zien cliënten andere veiligheidsaspecten dan de behandelaren. Per definitie doorloopt hij van begin tot eind zijn (eigen) zorgproces. Zijn ervaringskennis



moet volgens het Landelijk Platform GGz (LPGGz) ingezet worden om het veiligheidsbeleid te verbeteren.¹

Het LPGGz participeert, als koepel van 20 cliënten- en familieorganisaties in de ggz, in stuurgroep en ontwikkelgroep van het Patiëntveiligheidsprogramma voor de ggz *Veilige zorg Ieders Zorg*. Dat programma kent zeven speerpunten: 1) Veiligheids Management Systeem (VMS), 2) Veilig Incidenten Melden (VIM), 3) Cultuur en agressie, 4) Somatische en psychiatrische comorbiditeit 5) Suïcidepreventie 6) Medicatieveiligheid en 7) Dwang en drang. Op uitnodiging van de programmaleiding geeft het LPGGz per speerpunt aan welke aanbevelingen zij doet voor het inrichten van een patiëntveilige cliëntenzorg, vanuit het perspectief van cliënten en familie. 'Een patiëntveilige zorg is ook veiliger voor de medewerkers van de ggz-instelling' is een stelling die het LPGGz daarbij graag onderschrijft.

Het doel van deze handreiking is tweeledig.

1. Enerzijds wordt beschreven wat cliënten en familie als meest belangrijk ervaren bij het bevorderen van de patiëntveiligheid.
2. Anderzijds wordt concreet aangegeven hoe cliënten en familie kunnen samenwerken bij het bevorderen van de patiëntveiligheid en daarmee de kwaliteit van de zorg.

Deze handreiking richt zich op alle personen die zich bezighouden met patiëntveiligheid binnen ggz-instellingen, met enkele uitzonderingen daargelaten.² Dat zijn:

- De cliënten die in behandeling zijn en hun familie (individueel);
- Cliënten- en familievertegenwoordigers, zoals cliëntenraden, familieraden, commissies, huiskamergroepen, werkgroepen (collectief);
- Professionals binnen de ggz-instelling: Raden van Bestuur, kwaliteitsfunctionarissen, managers en afdelingshoofden, ervaringsdeskundigen, behandelaren, begeleiders, administratief personeel.

Deze handreiking is een advies vanuit het perspectief van cliënten en familie, dat bestaat uit:

1. De belangrijkste *aandachtspunten vanuit het perspectief van cliënten en naastbetrokkenen* bij het bevorderen van patiëntveiligheid.
2. Handvatten aan cliënten (cliëntenraden) en familie (familieraden) en aan vertegenwoordigers van de instelling om de *samenwerking op collectief niveau* te waarborgen en bevorderen;
3. Handvatten aan cliënten en familie en aan professionals om de *samenwerking op individueel niveau* te waarborgen en bevorderen.

Het overgrote deel van deze handreiking wordt gevormd door de aanbevelingen op de zeven speerpunten van het patiëntveiligheidsprogramma 2008 – 2011. In de volgende paragraaf wordt ingegaan op het belang van patiëntveiligheid voor een versterkte eigen positie van cliënten en familie. In de bijlagen vindt u de verantwoording van de gevolgde werkwijze, wordt een aantal definities en kaders gegeven, en wordt ingegaan op het concept 'participatieladder'.

¹ Geïnspireerd door: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. De rol van de cliënt in patiëntveiligheid: een must, geen wenselijkheid. December 2009

² De handreiking is geënt op de situatie in de reguliere ggz en de daarbij passende ontwikkelingen en wetgeving. Het sluit niet aan bij de positie van cliënten in een forensisch psychiatrisch centrum en hun wettelijk geregelde klachtrecht, recht op medezeggenschap e.d. Ook voor de Kinder- & Jeugdpsychiatrie een kanttekening voor wat betreft de participatie van minderjarigen en kinderen. Regelmatig lopen de gedachten tussen ouders en kinderen over participatie niet gelijk op, wat behandelaren een dilemma geeft: naar wie moeten ze luisteren? Er zijn nog weinig concrete werkvormen om participatie van jonge kinderen in de GGz vorm te geven.



2. Aanbevelingen

In deze paragraaf staan - per speerpunt van het Patiëntveiligheidsprogramma GGZ – de belangrijkste aanbevelingen om veilige zorg te organiseren vanuit het perspectief van cliënten en hun familie.

2.1 Type aanbevelingen

In de gevoerde discussies om tot deze handreiking te komen, zijn per speerpunt meerdere aanbevelingen gegenereerd. De harde aanbevelingen, waaraan het LPGGz het meeste gewicht toekent en waaraan in onze ogen bij de inrichting van de zorg binnen de ggz-instellingen in ieder geval gevolg moet worden gegeven, worden als volgt weergegeven:

Vetgedrukt in kader

Het aantal harde aanbevelingen blijft beperkt tot een werkbaar aantal. Andere aanbevelingen worden **vetgedrukt zonder kader** opgenomen. Daarnaast worden aanraders en goede voorbeelden gegeven, zodat ook daaruit kan worden geput.

2.2 Weging

De gegenereerde aanbevelingen zijn gewogen door gebruik te maken van een schatting van de mate van invloed, die cliënten en hun familie kunnen hebben bij het volgen van de aanbevelingen. Ulrich³ gebruikt drie fasen om de mate van invloed te onderscheiden (van minder sterk naar sterk):

Cliëntgericht	Projectbelang prevaleert	Interesse en respect voor cliënten
Cliëntgestuurd	Gemeenschappelijk belang	Cliëntwensen als uitgangspunt
Cliëntgedreven	Cliëntbelang prevaleert	Voldoen aan wensen van cliënten

Deze weging is toegepast bij de weging van de aanbevelingen per speerpunt.

2.3 De participatieladder

Per aanbeveling is opgenomen op welke trede van de participatieladder de aanbeveling staat.

De participatieladder geeft de verschillende niveaus van meedoen, en van samenwerken van cliënten en familie weer.⁴ In deze handreiking worden de treden van de participatieladder gebruikt om aan te geven wat belangrijke voorwaarden zijn voor een goede samenwerking tussen instelling, cliënten en familie.⁵ In bijlage 3 vindt u de participatieladder met complete beschrijving, meer informatie en achtergrond.

³ Paul Ulrich wil met het *Keurmerk Kwaliteit* een oordeel geven over de cliëntpositie in een project. Het gaat om aanscherping annex uitbreiding van het adagium *cliënt centraal* in de doelen, de processen en de resultaten van een project (cliënt als producent en consument van de dienst; project voor en door cliënten). Een cliënt moet invloed (kunnen) uitoefenen op het project (meesturen). De vorm van de invloed kan variëren (meedenken, meedoen, organiseren, besturen). Voor de mate van de invloed onderscheidt hij de opgenomen drie fasen. P. Ulrich. (2010) *Memo - Toetsen van Kwaliteit*. Eigen notitie (p.3). ulrich@zonnet.nl

⁴ Afhankelijk van het onderwerp verdient het aanbeveling om die trede op de ladder te bestijgen, waarop het meest effectief en efficiënt geparticipeerd kan worden. Om die reden is het dus niet nodig, onhandig of zelfs onwenselijk om op bepaalde onderwerpen trede 5 van de ladder te bestijgen.

⁵ Geïnspireerd door: <http://nl.wikipedia.org/wiki/Participatie>



Speerpunt 1 Veiligheids Management Systeem (VMS)

Aanbevelingen

Betrek cliënten en familie bij het vormgeven, vaststellen en evalueren van het VMS

Participatieladder trede 3 en 4: adviseren & samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Neem cliënten(-vertegenwoordigers) en familie(-vertegenwoordigers) mee in de uitvoering van het auditprogramma

Participatieladder trede 4: samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanraders

- Voor de cliëntenraad en/of familieraad: zorg ervoor dat op dit punt de raden een formeel advies afgeven aan de Raad van Bestuur.
- Voor de cliëntenraad en/of familieraad: denk ook aan onderwerpen als brandveiligheid, aanwezigheid AED / EHBO middelen, en veiligheid van het gebouw.
- Voor de Instelling: vraag advies aan cliënten en familie, en zorg voor voldoende informatievoorziening, zoals toegang tot intranet voor cliënten, familie, cliëntenraad en familieraad.

Goede voorbeelden

- ✓ De kwaliteitscyclus vanuit cliëntperspectief van de Centrale Cliëntenraad van GGZ Centraal (Meerkanten)'. Met behulp van een onafhankelijk bureau, dat werkt met ervaringsdeskundige gespreksleiders, verzamelt de Cliëntenraad de ervaringen van cliënten en medewerkers. Aan de hand van de adviezen wordt een verbetertraject opgezet.
- ✓ In het Britse Merci Care (Liverpool) kijkt de cliënt via vertegenwoordiging standaard mee bij de vormgeving van het VMS. Daar zitten cliënten, niet in de rol van ervaringsdeskundige maar als rol van afnemer/consument bij audits en bij gesprekken tussen RvB en directie. Opvallend hierbij is de grote vanzelfsprekendheid over deze aanwezigheid van de 'consumer'.



Speerpunt 2 Veilig Incidenten Melden (VIM)

Aanbevelingen

- 1. Instelling: Zorg voor een systeem/protocol, anders dan de klachtenprocedure, waarin cliënten en hun familie veilig (anoniem) incidenten kunnen melden.**

Participatieladder trede 2: raadplegen

Aanrader

- Daarbij moet duidelijk zijn op welke manier de organisatie leert van deze meldingen (risico analyses en actiepunten).

- 2. Informeer alle cliënten en hun familie persoonlijk (bijvoorbeeld door de pb-er) over de wijze waarop ze incidenten tijdens het zorgproces kunnen melden.**

Participatieladder trede 1: informatie

Aanrader

- Maak duidelijk wat er met de meldingen wordt gedaan.

- 3. Zorg voor advies van de cliëntenraad en familierraad bij het vormgeven, vaststellen en evalueren van het meldingssysteem en de informatievoorziening aan cliënten en familie.**

Participatieladder trede 3: advies

Aanrader

- Zorg voor voldoende faciliteiten en ondersteuning voor de cliëntenraad en familierraad.

- 4. Schakel ervaringsdeskundigen in bij het vormgeven, vaststellen en evalueren van het meldingssysteem en de informatievoorziening over het systeem aan cliënten en familie (beleid en communicatie).**

Participatieladder trede 4: samen ontwikkelen, samen werken en beslissen.

Aanraders

- Denk aan deelname aan ontwikkelgroep, werkgroep en denktank.
- Denk aan de samenwerking met cliëntenorganisaties.
- Plan bij het digitaal VIM systeem in dat cliënten kunnen participeren.



Speerpunt 3 Cultuur en agressie

Aanbevelingen

Gebruik het gastvrijheidconcept als basishouding

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Het gastvrijheidconcept heeft inmiddels in verschillende ggz-instellingen zijn intrede gedaan en is daar uitgewerkt. Om enkele te noemen: Parnassia Bavo Groep, Reinier van Arkel, GGZ Eindhoven en De Kempen, GGZ Centraal en GGZ InGeest.

Instelling, cliëntenraad en familieraad: zorg voor een goede verstandhouding en vertrouwensband tussen cliënt, familie en behandelaar

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Train hulpverleners in een “empowerende houding”. Dat houdt in dat de instelling cliënten en familie ziet als natuurlijke partner in het zorgproces

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanrader

- Zorgverlener: zorg voor continuïteit van het personeel.

Goede voorbeelden

- ✓ Eerste vijf minuten protocol ⁶
- ✓ De Time-out voorziening ⁷
- ✓ Trainingen Cliënten Trainen Hulpverleners en Familie als bondgenoot ⁸

1. Raadpleeg cliënten en familie over hun ervaringen met de cultuur en agressie. Laat cliënten en hun familie meedenken over oplossingen.

Participatieladder trede 2: Raadplegen en samenwerken

⁶ Goed voorbeeld: www.dwangindezorg.nl/van-onder-dwang-naar-onderhandelen . Meer over gastvrijheid staat in het volgende rapport van GGZ Nederland: www.ggz nederland.nl/veldnormen-intensive-care-in-de-ggz.pdf

⁷ Bijvoorbeeld: www.mentrum.nl/Time_Outvoorziening

⁸ Bijvoorbeeld: [training cliënten-trainen-hulpverleners van Het LSR](#) ; en www.familiealsbondgenoot.nl



Goede voorbeelden

- ✓ Denk aan “sfeervergaderingen” op de afdeling (de positieve insteek: hoe bevorderen we een goede sfeer?)
- ✓ Goed voorbeeld: Rivierduinen GGZ Duin en Bollenstreek: een ervaringsdeskundige houdt periodieke huiskamergesprekken op afdelingen over veiligheid
- ✓ GGZ Breburg maakt gebruik van een ‘meldpunt veiligheidsgevoel’.

2. Informeer cliënten en familie over hoe de instelling aandacht besteedt aan een veilige cultuur en agressie.

Participatieladder trede 1: Informeren

Aanrader

- Informeer bijvoorbeeld via een 'kwaliteitspagina' op de website (uitgebreid). Maak kwaliteit en veiligheid een vast item in een nieuwsbrief of maak een folder over kwaliteit en veiligheid (beknopt). Roep mensen op om mee te denken en incidenten te melden.

3. Zorg voor advies vanuit de cliëntenraad en familieraad bij het verbeteren van veilige cultuur en agressie.

Participatieladder trede 3: Adviseren

4. Stel samen met de cliënt en zijn familie een signaleringsplan op.

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

5. Stel samen met de cliënt en zijn familie een crisisplan op.

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Goed voorbeeld

- ✓ Cliëntenorganisaties bieden onafhankelijke ondersteuning bij het opstellen van een crisiskaart door crisiskaart consulenten: www.crisiskaartggz.nl.

6. Bied een algemeen hulpmiddel om de dreiging van agressie tijdig te signaleren (bijvoorbeeld op een opnameafdeling).

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanrader

- Maak een patiëntveiligheidskaart, als hulpmiddel voor cliënten en hulpverleners om alerter te zijn op agressie: www.mijnzorgveilig.nl.



7. Zorg voor participatie van familie/naastbetrokkenen bij de behandeling en maak duidelijke afspraken over hun rol (vangnet, signalering, medicatietrouw, ondersteuning).

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Goed voorbeeld

- ✓ De Triadekaart biedt een kapstok voor de samenwerking tussen cliënt, behandelaar en familie: www.ypsilon.org/triadekaart.

8. Maak gebruik van ervaringsdeskundigheid bij de informatievoorziening, bij cliënten en familieraadplegingen, en bij trainingen aan hulpverleners, cliënten en familie over cultuur en agressie.

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanrader

- Denk ook aan de samenwerking met cliëntenorganisaties.

Goed voorbeeld

- ✓ Cliënten Trainen Hulpverleners (bejegening) en Familie als Bondgenoot: www.familiealsbondgenoot.nl.



Speerpunt 4 Somatische comorbiditeit

Samenwerking tussen somatische en psychische zorg is bij uitstek van belang. Psychiatrische cliënten ontwikkelen meer dan gemiddeld bepaalde somatische ziekten, waarbij bijwerkingen van hun medicatie de boosdoener kan zijn. Binnen ggz-instellingen ligt de focus maar al te gemakkelijk op de psychiatrische ziekte, en zijn somatiek en psychiatrie twee gescheiden werelden. Met een regelmatige somatische screening en het bevragen van de cliënt op zijn/haar somatische problematiek geeft dit ook gemakkelijker de mogelijkheid aan de cliënt om zelf zijn bemerkingsen onder de aandacht van de medicus te brengen.

Aanbevelingen

Instelling: zorg voor een regelmatige somatische screening. Dit zorgt voor een betere communicatie tussen cliënt en behandelaar over lichamelijke gezondheid en bijwerkingen van medicatie

Participatieladder trede 3: Adviseren

Goede voorbeelden

- ✓ De Bijwerkingen Poli van GGZ Centraal⁹: GGZ Centraal heeft verpleegkundig specialisten die cliënten die anti-psychotica slikken hierbij ondersteunen.
- ✓ GGZ Noord-Holland Noord heeft een leefstijlpoli.

1. Informeer de cliënt en zijn familie persoonlijk over de lichamelijke klachten en ziekten, die gepaard kunnen gaan met hun psychiatrische klachten.

Participatieladder trede 1: Informeren

2. Bied een hulpmiddel (checklist) aan cliënten en familie zodat ze zelf tijdig lichamelijke klachten kunnen signaleren.

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Goed voorbeeld

- ✓ Maak een patiëntveiligheidskaart, als hulpmiddel voor cliënten en hulpverleners om alerter te zijn op lichamelijke klachten: www.mijnzorgveilig.nl

⁹ Lees meer over de bijwerkingen Poli in Hilversum in Psy:
http://www.psy.nl/fileadmin/files/psyarchieef/Files_2010/Pillen_in_het_nachtkastje.pdf



Speerpunt 5 Suïcidepreventie

De afgelopen jaren is er veel aandacht geweest om in samenspraak met veel participanten, onder andere de cliënten- en familiebewegingen een goede richtlijn op te stellen: de Multidisciplinaire Richtlijn Suïcidepreventie.¹⁰ De aanbeveling is om met de protocollen bij de richtlijn een goede taxatie van de problematiek te maken.

Aanbevelingen

Taxeer het risico op suïcide volgens de Multidisciplinaire Richtlijn Suïcidepreventie. Stel samen met de cliënt en zijn familie een signaleringsplan en crisisplan op

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanrader

- Behandelaren vragen bij de intake standaard naar suïcidale gedachten. Er is altijd een open bespreking van het onderwerp met de cliënt en zijn omgeving.

Goed voorbeeld

- ✓ Cliëntenorganisaties bieden onafhankelijke ondersteuning bij het opstellen van een crisiskaart door crisiskaart consulenten: www.crisiskaartggz.nl

1. **Betrek familie bij de behandeling en maak duidelijke afspraken over hun rol (vangnet, signalering, medicatietrouw, ondersteuning).**

Participatieladder trede 2: Raadplegen

Goed voorbeeld

- ✓ De Triadekaart biedt een kapstok voor de samenwerking tussen cliënt, behandelaar en familie www.ypsilon.org/triadekaart

2. **Instelling: zorg voor (verwijzing naar) coaching en ondersteuning van de omgeving. Denk aan ondersteuning door familieorganisaties, trainingen van interactievaardigheden, en zelfhulpgroepen.**

Participatieladder trede 1: Informeren

3. **Informeer de cliënt en zijn familie persoonlijk over de maatregelen die de instelling heeft genomen om suïcide te voorkomen.**

Participatieladder trede 1: Informeren

¹⁰ Initiatiefnemers en ontwikkelaars zijn: het Trimbos-instituut en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).



Speerpunt 6 Medicatieveiligheid

Met name op het punt van de medicatieoverdracht kan er voor de cliënt veel misgaan. IGZ heeft op dit punt in samenspraak met 17 landelijke organisaties de richtlijn 'Medicatie bij overdrachtsituaties' opgesteld. In de toekomst zullen instellingen daar ook op worden bevroegd.¹¹

Maak bovendien de cliënt zoveel mogelijk zelf actief, wanneer er afwijkingen op het normale patroon van medicatietoediening plaatsvinden.

Aanbevelingen

Bied een hulpmiddel (checklist) aan cliënten en hun familie zodat ze zelf kunnen signaleren wanneer er iets verandert aan hun medicatie, de werking of bijwerkingen

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Goed voorbeeld

- ✓ Maak een patiëntveiligheidskaart, als hulpmiddel voor cliënten en hulpverleners om alerter te zijn op medicatieveiligheid: www.mijnzorgveilig.nl

- 1. Instelling: informeer de cliënt en zijn familie persoonlijk mondeling en schriftelijk over het veilig gebruik, de risico's en de mogelijke bijwerkingen van medicatie. Informatie aan de cliënt is de aanzet voor eigen regie.**

Participatieladder trede 1: Informeren

Goed voorbeeld

- ✓ Weet u wat u slikt? (GGZ Centraal)

- 2. Samenwerking met de apotheker: Instellingen: geef de apotheker – in het verlengde van zijn verantwoordelijkheid bij het afgeven van het actuele medicatieoverzicht - de regie bij de informatievoorziening aan de cliënt.**

Participatieladder trede 5: Regie bij cliënten en familie

Aanrader

- Denk ook aan geautomatiseerde uitgifte (met name bij chronisch zieken).

¹¹ Zie met name de website van het project 'Medicatieoverdracht in de keten': www.medicatieoverdracht.nl. Kortweg luidt de richtlijn: *op elk moment van voorschrijven is er een actueel medicatieoverzicht beschikbaar.*



3. **Bevorder de medicatietrouw**

Participatieladder trede 1 van de: Informeren

Aanrader

- Een smsdienst (herinnering) vooral voor ambulante cliënten
- Een kleine beloning voor het ophalen van depotmedicatie (geld)
- Een Bijwerkingen Poli ter bevordering van de communicatie over medicatie

Goed voorbeeld

- ✓ Bijwerkingen Poli van GGZ Centraal: GGZ Centraal heeft verpleegkundig specialisten die cliënten ondersteunen die antipsychotica slikken.

4. **Zorg voor participatie van familie bij de behandeling en maak duidelijke afspraken over hun rol (vangnet, signalering, medicatietrouw/ondersteuning).**

Participatieladder trede 5: Regie bij cliënten en familie

Goed voorbeeld

- ✓ De Triadekaart biedt een kapstok voor de samenwerking tussen cliënt, behandelaar en familie: www.ypsilon.org/triadekaart



Speerpunt 7 Dwang en Drang

Het LPGGz wil primair dat dwang in de ggz zoveel mogelijk wordt voorkomen. Het gebruiken van dwang, tegen de wil van de cliënt, ziet het LPGGz als uiterste middel (ultimum remedium). Dwang mag naar de mening van het LPGGz binnen de ggz-instellingen alleen wanneer:

- 1) Alle vrijwillige wijzen van zorg, waaronder drang, zijn uitgeput; en
- 2) Lichtere vormen van zorg-op-maat - via opschaling toegepast - niet effectief zijn gebleken

Wanneer als uiterste middel dan toch dwangmaatregelen toegepast worden binnen de ggz-instelling, biedt het 'Normenkader Dwang & Drang' een hulpmiddel om te bepalen of die toepassing voldoet aan de eisen, die daaraan gesteld mogen worden. Vooral bij dwang en drang kan familie aanwijzingen geven over de cliënt, die bij navolging kan leiden tot veel minder opgelopen schade tijdens het separeerproces.

Aanbevelingen

**Hanteer het 'Normenkader voor patiëntveiligheid vanuit cliënt- en familieperspectief bij toepassing van dwang' (in ontwikkeling¹²).
Maak gebruik van de ervaringskennis van de familie**

Participatieladder trede 4: Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

Aanrader

- Toets het Normenkader D&D tijdens een reguliere audit, zoals het Veiligheids Visitatie Bezoek (VVB).¹³
- Zet ervaringsdeskundigen in bij de toetsingen met het Normenkader D&D

Goede voorbeelden

- ✓ Cliëntenorganisaties bieden onafhankelijke ondersteuning bij het opstellen van een crisiskaart door crisiskaart consultants: www.crisiskaartggz.nl
- ✓ De Triadekaart biedt een kapstok voor de samenwerking tussen cliënt, behandelaar en familie www.ypsilon.org/triadekaart
- ✓ Eigen Kracht conferenties voor één persoon, een gezin of een hele buurt blijken zeer effectief, zowel op korte als op lange termijn. Ze leiden vaak tot minder zware professionele hulp: www.eigen-kracht.nl.

1. Instelling, cliëntenraad, familieraad: wijs familie op de mogelijkheden van het mentorschap: www.mentorschap.nl.

Participatieladder trede 1: Informeren

¹² Vanaf midden 2011 beschikbaar via www.platformGGZ.nl en www.veiligezorgiederszorg.nl

¹³ Veiligheids Visitatie Bezoeken (VVB's) zijn ontwikkeld binnen het Patiëntveiligheidsprogramma GGZ om met behulp van interne en externe toetsingen een scan te maken over de veiligheidssituatie binnen de GGz-instelling. Zie www.veiligezorgiederszorg.nl.



3. De positie van cliënten en familie versterken

Er komt steeds meer aandacht voor de positie van cliënten en familie om op een gelijkwaardige manier met de instelling te kunnen samenwerken aan veiligheid. Wanneer cliënten en familie goed voor zichzelf en dus ook voor hun eigen veiligheid op kunnen komen en die meer kunnen bewaken dan voorheen het geval was, wordt de patiëntveiligheid gediend.

In deze paragraaf beschrijven we de belangrijkste aandachtspunten en doen we een aantal aanbevelingen. 'Empowerment' is daarbij een sleutelbegrip. Empowerment betekent dat mensen met psychische aandoeningen hun eigen kracht ontdekken en de controle over hun bestaan herwinnen. Empowerment betekent ook dat men eigen keuzes kan maken en dat iets met die keuzes kan doen. Wanneer 'empowered' kan de ggz-cliënt met behulp van zijn familie beter over zijn eigen veiligheid waken en over zijn eigen veiligheid communiceren met zijn behandelaar.

3.1 Empowerment van cliëntenraad en familieraad

Ondanks dat een cliëntenraad het wettelijk adviesrecht heeft (zie bijlage), is het voor een cliëntenraad, familieraad of andere vertegenwoordigers niet altijd gemakkelijk om samen te werken binnen de ggz-instelling. De ervaringskennis (deskundigheid) van vrijwillige belangenbehartigers sluit vaak nog niet goed aan op de professionele (beleidsmatige) kennis van de medewerkers van de ggz-instelling. Bij conflicten is de instelling toch de 'sterkere' partij als het gaat om de kennis, mogelijkheden en bevoegdheden binnen de instelling.¹⁴

Aanraders

- Het is voor een cliëntenraad of familieraad belangrijk om keuzes te kunnen maken. Kies voor een vorm van samenwerking die past bij het onderwerp én de mogelijkheden en ambities van de cliënten en hun familie. Denk aan:
 - ✓ Cliëntenraden en familieraden beschrijven in hun jaarwerkplan op welke onderwerpen en op welk niveau (zie de participatieladder) ze willen en kunnen samenwerken met de instelling, wat betreft de patiëntveiligheid.
 - ✓ Als cliëntenraad of familieraad duidelijk aangeven als je meer wilt participeren en welke extra ondersteuning/faciliteiten je daarvoor nodig hebt.
- Zorg ervoor dat cliënten- en familievertegenwoordigers zo onafhankelijk mogelijk kunnen opereren. Bied daartoe als instelling voldoende ondersteuning/faciliteiten. Denk aan:
 - ✓ Een budget voor deskundigheidsbevordering, en voor het inhuren van (extern) onderzoek, ondersteuning en advies.

3.2 Empowerment van individuele cliënten en familie

Ook op individueel niveau is er niet altijd sprake van een gelijkwaardige positie, omdat de cliënten en familie afhankelijk zijn van de deskundigheid van de zorgverlener en de mate waarin de zorgverlener openstaat voor de samenwerking met cliënten en familie. Hierdoor bestaat ook in de individuele behandeling het gevaar dat de ervaringskennis van cliënten en hun familie niet voldoende wordt benut. De patiëntveiligheid wordt bevorderd door een goede vertrouwensband tussen cliënt, familie en behandelaar. Voorwaarden daarvoor zijn continuïteit van de personele inzet, een goede bejegening en het kunnen bespreken van ervaren gevoelens van (on)veiligheid.

Aanraders

¹⁴ Onder andere Geïnspireerd door het proefschrift van Hester van de Bovenkamp: <http://www.psy.nl/meer-nieuws/nieuwsbericht/article/invloed-patienten-op-beleid-is-soms-nihil/>



- Zorgverlener, cliëntenraad, familiaaraad: zorg voor continue empowerment. Denk aan:
 - ✓ Cliëntgestuurde cursussen over herstel, ervaringsdeskundigheid en empowerment voor cliënten.¹⁵
- Zorgverlener, cliëntenraad, familiaaraad: train hulpverleners in een “empowerende houding”. Dat houdt in dat de instelling, de professional cliënten en familie moet zien als natuurlijke partner in het zorgproces zien. Denk aan:
 - ✓ Trainingen Cliënten Trainen Hulpverleners en Familie als bondgenoot.¹⁶
- Zorgverlener: zorg voor de continuïteit van de personele inzet.
 - ✓ In principe moet elke cliënt een eigen, vaste hulpverlener hebben, wisselingen daarin moeten zo veel mogelijk worden beperkt.

3.3 Professionele inzet ervaringsdeskundigheid

Het is essentieel voor de positie en empowerment van cliënten en familie dat cliënt- en familie-ervaringsdeskundigheid ook professioneel wordt ingezet. Structurele inbedding van ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie draagt bij aan het verkrijgen van een gewaarborgde focus op patiëntveiligheid vanuit het cliënt-/familieperspectief.

Aanraders

- Zorg dat de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid op beleidsniveau en uitvoeringsniveau een speerpunt wordt in de organisatie. Denk aan:
 - ✓ Het aanstellen van een verantwoordelijke voor de ontwikkeling van ervaringsdeskundige inzet binnen de instelling (ervaringswerkers, cliëntondersteuners, gastvrouwen/heren, beleidsmedewerkers, leidinggevenden).
 - ✓ Professionals die cliëntervaring hebben, maar dit nog niet inzetten. Stimuleer medewerkers om de ervaringskennis actief te gebruiken in hun werk. Bied ze een opleiding ervaringsdeskundigheid aan.¹⁷
- Zoek actief de samenwerking met cliënten- en familieorganisaties (ofwel initiatieven vanuit de cliënten- en familiewereld). Zij kunnen ondersteuning en advies geven over kwaliteit en veiligheid en de bevordering van participatie daarbij.
 - ✓ Voor een overzicht van de initiatieven zie bijvoorbeeld: www.eiggenwijzer.nl en het overzicht van het Trimbos-instituut (2009) met interventies gericht op familie in de langdurige ggz.¹⁸

3.4 De cliënt en de familie als consument

De cliënt als 'consumer' heeft een ander, van de ervaringsdeskundige te onderscheiden belang. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer cliënten en familie bij audits en gesprekken met de Raad van Bestuur en directie in de rol van afnemer/consument aanwezig zijn. Daar nemen zij een andere positie in, wat andere resultaten oplevert.¹⁹ De uitkomsten zijn primaire individuele ervaringen uit de eerste hand, bijvoorbeeld over (patiënt)veiligheid.

¹⁵ Bijvoorbeeld: www.hee-team.nl ; www.rehabilitatie92.nl

¹⁶ Bijvoorbeeld: training cliënten-trainen-hulpverleners van het LSR; www.familiealsbondgenoot.nl

¹⁷ Bijvoorbeeld: www.Cooperatieconquest.nl/opleidingen

¹⁸ http://www.trimbos.nl/~media/Themas/4_Behandeling_reintegratie/Familie%20in%20de%20langdurige%20GGZ%20deel%201%20Interventies.ashx

¹⁹ Zie bijvoorbeeld de werkwijze bij Mercy Care in Liverpool.



Bijlage 1 Procesgang en verantwoording

Welke aanbevelingen kunnen cliënten en hun familie richting het programma en de verschillende speerpunten formuleren? Wat wordt vanuit die insteek als het meest wezenlijke ervaren, waar het gaat om de veiligheid van cliënten? Het LPGGz neemt deze handschoen graag op en heeft dat als volgt gedaan.

Desk research

Twee medewerkers van het bureau van het LPGGz hebben op basis van desk research en raadpleging van experts op het bureau de kaders van cliënten- en familieparticipatie en hun meerwaarde voor het patiëntveiligheidsprogramma beschreven. Aan de hand daarvan hebben zij een aantal aanbevelingen geformuleerd.

Extern advies

Vervolgens heeft het bureau van LPGGz extern advies gevraagd en de resultaten daarvan verwerkt. Vhwkwaad heeft dit externe advies voor zijn rekening genomen.

Bespreken in Ontwikkelgroep

Daarna is de concept notitie besproken in de Ontwikkelgroep van het patiëntveiligheidsprogramma.

Workshop Q-Net

In een workshop van het Q-Net, de driemaandelijke vergadering van kwaliteitsfunctionarissen werkzaam in de ggz-instellingen, is de handreiking integraal besproken. Vraagstelling was: "Kunnen jullie hier iets mee in je praktijk als kwaliteitsfunctionaris binnen de instelling?"

Panel bureau LPGGz

De in de concept handreiking voorgestelde aanbevelingen zijn vervolgens tweemaal voorgelegd aan een forum van medewerkers van het bureau van de LPGGz. Dit om de waarde van de aanbevelingen te toetsen en de sterkste aanbevelingen te traceren.

Panel cliëntvertegenwoordigers ggz-instellingen

De set aanbevelingen is om soortgelijke redenen voorgelegd aan een aantal cliëntvertegenwoordigers, die betrokken zijn bij ggz-instellingen.

Vaststelling LPGGz

Het betreft een eigenstandig stuk van de LPGGz. Formeel is de handreiking door het LPGGz bekrachtigd en geaccordeerd.

Kennisname Stuurgroep

Tenslotte heeft de stuurgroep van het patiëntveiligheidsprogramma kennis genomen van de handreiking. Vanuit het programma is tenslotte de vraag naar het LPGGz gekomen welke aanbevelingen zij vanuit haar hoek wil geven op de verschillende speerpunten. De harde aanbevelingen worden met bronvermelding één op één opgenomen in de voor de speerpunten geformuleerde handreikingen.



Bijlage 2 Definities en kaders

2.1 Wat verstaan we onder ervaringsdeskundigheid?

Wanneer een cliënt of zijn familie in staat is om zijn ervaringskennis functioneel in te zetten in een breder perspectief, bijvoorbeeld als vertegenwoordiger van het (collectieve) cliënten- en familieperspectief, noemen we dat ervaringsdeskundigheid.

In deze handreiking hanteren we de omschrijving van het HEE-team (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid):

“Iedereen met een psychische aandoening heeft zijn eigen verhaal. Dit verhaal bevat de betekenis die je zelf aan je problemen geeft en de strategieën die je hebt ontwikkeld om met die problemen om te gaan. Dat is je persoonlijke ervaringskennis. Al die verhalen bij elkaar vormen collectieve ervaringskennis: kennis over hoe het is om te leven met psychische kwetsbaarheid en de gevolgen daarvan. Ben je vervolgens in staat om die kennis over te dragen aan anderen, dan ontwikkel je ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid is onmisbaar bij de ondersteuning van herstelprocessen. Niet alleen door andere cliënten de weg te wijzen naar hun eigen kracht, maar ook door een inhoudelijke bijdrage te leveren aan verbetering van de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg.”²⁰

De inzet van ervaringsdeskundigheid is als zodanig een vaardigheid, die je binnen verschillende functies, zoals (vrijwillig) belangenbehartiger, hulpverlener, ondersteuner of beleidsmedewerker, kan inzetten.

2.2 Wat verstaan we onder empowerment?

Empowerment hangt nauw samen met het herstelbegrip. We volgen daarbij de beschrijving, zoals het HEE-team die hanteert: “Empowerment betekent dat mensen met psychische aandoeningen hun eigen kracht ontdekken en de controle over hun bestaan herwinnen. Herstel vereist empowerment en leidt tot empowerment. Het verwijst naar het vermogen van mensen om zich aan een hopeloze situatie te onttrekken en een nieuwe wending aan hun leven te geven. Daarbij bepalen zij zelf hoe zij met de uitdagingen van hun leven omgaan en welke ondersteuning zij willen hebben. Empowerment betekent dat je je eigen keuzes kunt maken, en dat je in staat wordt gesteld om iets met die keuzes te doen. In die zin gaat het niet alleen om een psychologisch proces, maar ook om erkenning van je wensen en ambities.”²¹

2.3 Rechten van cliënten en familie

Cliënten hebben middels de WMCZ²² het wettelijk recht om invloed uit te oefenen op beleid en uitvoering van zorg in instelling. Een cliëntenraad heeft verzwaaard adviesrecht op het algemene veiligheidsbeleid.

Het adviesrecht van familie / naastbetrokkenen is niet wettelijk vastgelegd, maar de participatie van familie wordt wel steeds meer de norm. Inmiddels heeft de Minister van VWS het ontwerp van de Wet Cliëntrechten Zorgsector (WCZ) bij de wetgever neergelegd. Deze wet wordt opgehangen aan een zevental geformuleerde patiëntrechten. Onder andere de WMCZ moet opgaan in de WCZ. Het LPGGz wil bij gelegenheid van de wetgang bereiken dat ook de familie een recht gaan krijgen vergelijkbaar aan dat van de cliënten.

Januari 2004 hebben de landelijke familieorganisaties en de landelijke cliëntorganisaties gezamenlijk de nota ‘Betrokken Omgeving, modelregeling ggz-instelling en naastbetrokkenen’²³ opgesteld. Daarin is vastgelegd wat familieleden (‘naastbetrokkenen’) van een ggz-instelling mogen verwachten en wat niet. Deze nota maakt onderdeel uit van het HKZ-Certificatieschema ggz-instellingen, waardoor de inhoud ervan toetsbaar is geworden.

²⁰ Zie: <http://www.hee-team.nl/pijlers>

²¹ Zie: <http://www.hee-team.nl/pijlers>

²² WMCZ staat voor: Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector

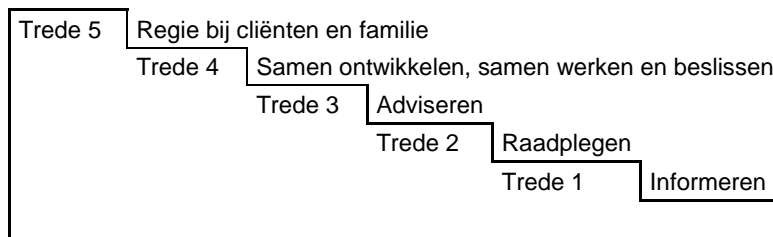
²³ *Betrokken omgeving, de modelregeling GGz-instelling en naastbetrokkenen*. Dit is een gezamenlijke uitgave van de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg, de Stichting Ouders van Druggebruikers, Stichting Labyrint/In perspectief, Stichting LPR belangenorganisatie cliënten ggz, Vereniging GGZ Nederland en Stichting Ypsilon. Utrecht, januari 2004.

Bijlage 3 De Participatieladder

Participatie is het actief deelnemen in bijvoorbeeld de maatschappij of een organisatie. Je kunt denken aan het deelnemen aan activiteiten, de arbeidsmarkt of besluitvorming. Je kunt deze actieve bijdrage leveren als groep (werkgroep, cliëntenraad), als organisatie (cliëntenorganisatie, ggz-instelling) of als individu aan je eigen behandeling en je eigen leven. De participatieladder geeft weer dat er verschillende niveaus zijn waarop (groepen) mensen kunnen mee doen.

De participatieladder geeft de verschillende niveaus van meedoen, van samenwerken van cliënten en familie weer. Afhankelijk van het onderwerp verdient het aanbeveling om die trede op de ladder te bestijgen, waarop het meest effectief en efficiënt geparticipeerd kan worden. Om die reden is het dus niet nodig, onhandig of zelfs onwenselijk om op bepaalde onderwerpen trede 5 van de ladder te bestijgen. In deze handreiking gebruiken we de treden van de participatieladder om aan te geven wat belangrijke voorwaarden zijn voor een goede samenwerking tussen instelling, cliënten en familie.²⁴

Figuur: de participatieladder



Trede 1 Informeren

Cliënten en familie moeten goed geïnformeerd worden om de juiste beslissingen te kunnen nemen. Cliënten, en in sommige gevallen de familie, moeten op basis van goede informatie toestemming geven voor de zorg. Dit wordt ook informed consent genoemd. Cliënten en familie moeten dus op de hoogte zijn van de veiligheidsaspecten van hun behandeling en het veiligheidsbeleid in een instelling.

Trede 2 Raadplegen

Cliënten en familie moeten hun mening kunnen geven en verbeterpunten kunnen aandragen over veiligheid. Daartoe moeten cliënten en familie worden gezien als gesprekspartner en actief benaderd om mee te denken over veiligheid. Denk bijvoorbeeld aan het raadplegen van de cliëntenraad, een cliënttevredenheidsonderzoek of bijvoorbeeld aan exitinterviews.

Trede 3 Adviseren

Cliënten en familie moeten advies kunnen geven bij het vormgeven, vaststellen en evalueren van veiligheidsbeleid. De instelling kan afwijken van het advies, maar moet dit dan goed beargumenteren. Het adviesrecht van de cliëntenraad is wettelijk vastgelegd in de WMCZ.

Trede 4 Samen ontwikkelen, samen werken en beslissen

De individuele zorgovereenkomst komt in samenwerking met de cliënt tot stand. Informed consent vormt daarbij het uitgangspunt. Ook bij het vormgeven, ontwikkelen en evalueren van veiligheidsbeleid en maatregelen zijn cliënten en familie een samenwerkingspartner. De organisatie verbindt zich daarbij aan de resultaten van de samenwerking. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van ervaringsdeskundigen in projectgroepen, werkgroepen en stuurgroepen.

Trede 5 Regie bij de cliënten en hun familie

Cliënten en hun familie moeten zelf initiatieven nemen om de veiligheid te bevorderen. Denk aan het aanbieden van trainingen, lotgenotencontact en hulpmiddelen door cliëntenorganisaties.

²⁴ Geïnspireerd door: <http://nl.wikipedia.org/wiki/Participatie>