

Standpunt

Transparantie over kwaliteit van zorg

Inhoud

Samenvatting	3
1. Situering: Wat is transparantie van kwaliteit van zorg en waarom is dit belangrijk?	4
1.1. Emancipatie van patiënten	4
1.2. Kwaliteitsmanagement	4
1.3. Publieke verantwoording	5
1.4. Marktwerking en keuzevrijheid	6
2. Vaststellingen	7
3. Standpunt van het Vlaams Patiëntenplatform	10
3.1. Verbeterperspectief als uitgangspunt	10
3.2. Alle informatie transparant	10
3.3. Eén centrale keuzewebsite	11
A. Inhoud van de centrale keuzewebsite	12
B. Bekendmaking en beheer van de keuzewebsite	13
C. Individuele websites van zorgactoren blijven belangrijk	13
D. Internetcommunicatie is complementair aan mondelinge contacten	13
3.4. Aandacht voor de presentatiewijze van keuze-informatie	13
4. Conclusie	14
5. Bijlagen	15
5.1. Bijlage 1: Tips voor de presentatie van keuze-informatie	15
5.2. Bijlage 2: Leesbaarheidstoetsen	20
6. Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?	23

Auteur	Datum laatste aanpassing	Status
Else Tambuyzer	19.11.2012	Finaal

Samenvatting

Iedereen draagt kwaliteit hoog in het vaandel en streeft er dan ook naar om de hoogst mogelijke kwaliteit te bereiken. Momenteel is er in België echter zeer weinig informatie beschikbaar over de kwaliteit van zorg, zeker voor patiënten en de modale burger. Bijgevolg is het moeilijk om deze kwaliteit te beoordelen. Er is nochtans grote interesse vanwege patiënten hiervoor. Transparantie van kwaliteit van zorg betekent het **openbaar maken** van informatie over de kwaliteit van zorg aan burgers en patiënten. Het Vlaams Patiëntenplatform vindt dat patiënten recht hebben **op alle informatie** over de kwaliteit van de zorg.

Het stimuleren van transparantie kan verschillende **doelstellingen** hebben:

- Emancipatie van patiënten;
- Kwaliteitsmanagement;
- Publieke verantwoording;
- Marktwerking en keuzevrijheid.

Het Vlaams Patiëntenplatform stelde zowel positieve als negatieve punten vast i.v.m. het transparant maken van kwaliteitsinformatie:

- Er is al heel wat kwaliteitsinformatie beschikbaar (vb. verplichte registraties);
- Er is evidentie dat transparantie bijdraagt tot de kwaliteit van de zorg;
- Binnen het huidige beleidsklimaat bestaat er een grote openheid voor transparantie;
- In de praktijk is er echter een reëel gebrek aan transparantie;
- Het waarmaken van transparantie gebeurt met grote omzichtigheid (vb. pas na verloop van tijd, geanonimiseerd of gedeeltelijk);
- Sommigen adviseren tegen de openbaarmaking van kwaliteitsinformatie vanuit een aantal argumenten zoals o.a. de (on)vergelijkbaarheid van de gegevens, de juistheid van de gegevens en het risico op negatieve gevolgen van transparantie.

Het VPP streeft naar transparantie van de kwaliteit van zorg, op maat van de patiënt. Dit betekent voor het VPP vier dingen:

1. **Verbeterperspectief als uitgangspunt**
2. **Alle informatie transparant**
3. **Eén keuzewebsite**
4. **Aandacht voor de presentatiewijze van keuze-informatie**

1. Situering: Wat is transparantie van kwaliteit van zorg en waarom is dit belangrijk?

Iedereen draagt kwaliteit hoog in het vaandel en streeft er dan ook naar om de hoogst mogelijke kwaliteit te bereiken. Momenteel is er in België echter zeer weinig informatie beschikbaar over de kwaliteit van zorg¹, zeker voor patiënten en de modale burger. Bijgevolg is het moeilijk om deze kwaliteit te beoordelen. Er is nochtans grote interesse vanwege patiënten hiervoor².

Transparantie van kwaliteit van zorg betekent het **openbaar maken** van informatie over de kwaliteit van zorg aan burgers en patiënten. Het Vlaams Patiëntenplatform ziet deze transparantie zeer ruim en vindt dat patiënten recht hebben op **alle informatie** over kwaliteit van de zorg. Deze informatie betreft zowel individuele zorgverleners als zorginstellingen, klinische aspecten zowel als service-aspecten, het kostenplaatje van de zorg, etc.

Het stimuleren van transparantie kan verschillende doelstellingen hebben. Deze doelstellingen worden hieronder in meer detail uitgelegd, samen met het bijhorende wetgevend kader. Het gaat om:

- Emancipatie van patiënten;
- Kwaliteitsmanagement;
- Publieke verantwoording;
- Marktwerking en keuzevrijheid.

1.1. Emancipatie van patiënten

Patiënten hebben **recht op informatie** over de kwaliteit van de gezondheidszorg. Dit wordt ook weerspiegeld in de Wet op de Patiëntenrechten³, die stelt dat patiënten recht hebben op informatie over hun behandeling. De idee dat patiënten recht hebben op informatie over de zorg die ze krijgen, wordt meer en meer geaccepteerd. Dit past in de maatschappelijke trend naar individuele verantwoordelijkheid, zelfdeterminatie, autonomie en participatie.

Meer transparantie over de kwaliteit van zorg bevordert ook '**patient empowerment**' – een proces van zelfversterking dat patiënten een actieve rol geeft in hun eigen zorgproces en leven. Hierdoor wordt de relatie tussen patiënten en hun zorgverleners bovendien in toenemende mate gelijkwaardig. Bovendien kan het informeren en betrekken van patiënten leiden tot meer therapietrouw.

1.2. Kwaliteitsmanagement

Een tweede reden om transparantie te promoten, is dat dit leidt tot een **verbetering van de kwaliteit van zorg**. De Wet van Pearson verwoordt dit treffend: "*When performance is measured, performance improves. When performance is measured and reported back, the rate of improvement accelerates.*"

Wanneer informatie over de kwaliteit van zorg van zorgverleners en –instellingen openbaar wordt, zullen er koplopers zijn die sterk presteren, maar zeker ook achterblijvers die het minder goed doen. Niemand wil graag de slechtste leerling van de klas zijn, dus biedt het blootleggen van

¹ Itinera Institute (2011). *De gezondheidsbarometer. De burger-patiënt informeren: verwachtingen en oplossingen voor de 21^e eeuw*. Brussel: Itinera Institute.

² Cordasev, H., Björnberg, A., & Hjerqvist, O. (2010). *Cross border care EU. How to choose the best hospital. A study of hospital information portals in five European countries*. Brussels: Health Consumer Powerhouse.

³ Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

kwaliteitsverschillen tussen zorginstellingen en zorgverleners een stimulans om de kwaliteit van zorg op peil te houden en te verbeteren⁴.

Het **wetgevend kader** rond kwaliteit van zorg in Vlaanderen bestaat uit een decreet⁵ en twee besluiten van de Vlaamse Regering⁶. Het decreet betreffende de kwaliteit van gezondheids- en welzijnsvoorzieningen bevat een heleboel interessante aanzetten naar het optimaliseren, evalueren en transparant maken van de kwaliteit van de zorg in zorgvoorzieningen. Het toezicht en de evaluatie, georganiseerd door de overheid, resulteert in een evaluatierapport, dat op actieve wijze kenbaar gemaakt moet worden aan de inrichtende macht, de medewerkers en de gebruikers. Het moet permanent ter inzage liggen van de gebruikers en de voorziening moet een procedure uitwerken om de gebruikers, de medewerkers en iedere belanghebbende daarover te informeren. Het is echter onduidelijk in welke mate deze vereisten in de praktijk nageleefd worden.

1.3. Publieke verantwoording

Een derde reden voor het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg is publieke verantwoording. Aangezien het gaat om de **besteding van collectieve middelen**, hebben burgers recht op informatie over de manier waarop deze middelen besteed worden. Een Europees verdrag⁷ stelt dat publieke verantwoording nodig is om het publiek informatie te verschaffen en om bij te dragen tot het vormen van de publieke opinie over de samenleving en de publieke overheden. Het draagt bij tot “de integriteit, efficiëntie, effectiviteit en verantwoording van de overheid, waardoor bijgedragen wordt aan hun legitimiteit”.

Deze verantwoording kan in enge en in brede zin gebeuren⁸. In enge zin gaat het om het afleggen van rekenschap aan de overheid. Verantwoording in brede zin betekent rekenschap afleggen aan de samenleving, gemeenschap, patiënt en nabestaanden. Rekenschap afleggen aan de overheid doen zorginstellingen voornamelijk via de verplichte registratie van gegevens (vb. de Minimale Ziekenhuisgegevens). De brede zin van publieke verantwoording is de transparantie waarnaar het Vlaams Patiëntenplatform streeft, maar gebeurt momenteel nog zeer weinig.

Publieke verantwoording in de brede zin is in België **grondwettelijk** verankerd⁹: “Ieder heeft het recht elk bestuursdocument te raadplegen en er een afschrift van te raadplegen, behoudens in de gevallen bepaald door de wet, het decreet of de regel bedoeld in artikel 134.” Daarnaast bestaat er een reeks wetten en decreten over ‘**Openbaarheid van Bestuur**’¹⁰. Deze wetgeving bepaalt zowel actieve als passieve openbaarheid. *Actieve openbaarheid* betekent proactieve publieksvoorlichting over het optreden van de overheidsdiensten. *Passieve openbaarheid* houdt in dat elke burger recht heeft op het raadplegen van bestuursdocumenten en het ontvangen van een afschrift daarvan. Elke regelgeving stipuleert een aantal redenen om een verzoek tot openbaarheid af te wijzen, zoals een afbreuk van de persoonlijke levenssfeer, een kennelijk onredelijk verzoek etc. Naar analogie met de Belgische

⁴ Fung, C., Lim, Y.-W., Matke, S., Damberg, Ch., & Shekelle, P. (2008). Systematic Review: The evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Annals of Internal medicine*, 148(2): 111-123.

⁵ Decreet van 23 oktober 2003 betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen.

⁶ Besluit van de Vlaamse Regering van 14 mei 2004 (uitvoering decreet 2003) kwaliteit van gezondheids- en welzijnsvoorzieningen in de algemene, categorale en universitaire ziekenhuizen. - Besluit van de Vlaamse Regering van 27 januari 2006 (uitvoering decreet 2003) kwaliteit van gezondheids- en welzijnsvoorzieningen in de psychiatrische ziekenhuizen en de centra voor geestelijke gezondheidszorg

⁷ Comité van Minister van de Raad van Europa (27 november 2008). *Verdrag betreffende toegang tot officiële documenten open voor ondertekening*.

⁸ Eeckloo, K. (2010). Externe verantwoording van ziekenhuizen: analyse en synthese van de federale en Vlaamse regelgeving. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 15, 198-214.

⁹ Belgische Grondwet, artikel 32.

¹⁰ Wet van 11 april 1994 betreffende de openbaarheid van bestuur zoals gewijzigd door het K.B. van 5 augustus 2006 en de wetten van 7 maart 2007 en 4 februari 2010; Decreet van 26 maart 2004 betreffende de openbaarheid van bestuur.

regelgeving rond openbaarheid van bestuur stelt het **Europees Verdrag**⁷ dat alle officiële documenten in principe publiek zijn en alleen achtergehouden kunnen worden ter bescherming van andere rechten of legitieme belangen. Een ander relevant internationaal document is het **Tallinn-charter**¹¹ (2008) van de Wereldgezondheidsorganisatie. Dit charter stimuleert gezondheidsbevordering van burgers via de versterking van gezondheidssystemen. Landen die dit charter ondertekenen (zoals België deed), engageren zich om de performantie van hun gezondheidszorgsysteem transparanter te maken en er verantwoording voor af te leggen.

Omdat er in het verleden controverserend bestond rond welke gegevens wel of niet openbaar mochten worden gemaakt, vroeg Minister van Volksgezondheid Onkelinx een advies¹² aan de **Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (NRZV)**. De Raad is van mening dat sommige gegevens openbaar gemaakt kunnen worden, terwijl andere, 'gevoelige' gegevens eerst bestudeerd en gevalideerd moeten worden door experts, waarna ze voorzien kunnen worden van de juiste commentaar vooraleer ze eventueel voor de burger kunnen/mogen vrijgegeven worden. De Raad stelt dat burgers recht hebben op openbaarheid van bestuur en dat de gebruiker een belangrijke stem heeft in dit debat. Volgens de NRZV is er voornamelijk nood aan actieve openbaarheid: overheid en ziekenhuizen geven proactief informatie vrij, waarover nadien in dialoog gegaan kan worden. Op basis van bestaande knelpunten formuleerde de NRZV zes adviezen. Ze vragen (a) dat de overheid reeds van in het begin rekening houdt met het principe van openbaarheid van bestuur bij het opvragen van gegevens; (b) dat de overheid enkel opvraagt wat relevant en strikt noodzakelijk is en een testfase inbouwt met validatie van de registratie vooraleer ziekenhuisgegevens vrij te geven; (c) dat de overheid een anticiperend debat stimuleert over openbaarheid van bestuur tussen de ziekenhuizen en de maatschappij, de burger, de patiënt; (d) dat de overheid een eerder faciliterende rol inneemt in dit kader en de ziekenhuizen zelf de zaken in handen laat nemen; (e) een goede omkadering en begeleiding en het aanspreken van meerdere beroepsgroepen; en (f) het waarmaken van openbaarheid van bestuur in een Europese context.

1.4. Marktwerking en keuzevrijheid

Een derde goede reden om informatie over de kwaliteit van zorg transparant te maken, is het feit dat dit de keuzevrijheid en –mogelijkheden van patiënten en burgers sterk bevordert. Binnen de gezondheidszorg speelt de marktwerking in groeiende mate een rol. Patiënten hebben meestal de keuze tussen meerdere zorginstellingen en zorgverleners (zoals ook bepaald in de Wet op de Patiëntenrechten³). Momenteel is er in ons land echter **nauwelijks informatie beschikbaar om een keuze op te baseren**. Patiënten beschikken over weinig andere informatie dan mond-aan-mond-reclame, de locatie van de zorginstelling of een doorverwijzing door een andere zorgverlener¹³. Transparantie over de kwaliteit van zorg leidt tot bijkomende informatie om de keuze op te baseren, zoals de prestaties van een zorginstelling wat betreft klinische aspecten, service-aspecten, kostprijs, kenmerken van de zorginstelling etc. Zo kunnen patiënten een **geïnformeerde keuze** maken. Het transparant maken van de kwaliteit van zorg heeft ook het potentieel om enkele **positieve uitkomsten** te bevorderen. Actief keuzes maken op basis van goede informatie kan immers de therapietrouw verhogen, zelfmanagement bevorderen en zo ook de patiënttevredenheid en enkele klinische uitkomsten verbeteren. Een positief neveneffect is de mogelijkheid tot een bijhorende kostenbesparing, bijvoorbeeld doordat een gekozen behandeling beter past bij de noden en wensen van de persoon. Het

¹¹ World Health Organization Europe (27/06/2008). *The Tallinn charter: Health systems for health and wealth*.

¹² Afdeling "Programmatie en Erkennung" van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (14 juli 2012). *Advies m.b.t. de openbaarheid van bestuur. Public disclosure*. NRZV/D/412-2.

¹³ Cordasev, H., Björnberg, A., & Hjertqvist, O. (2010). *Cross border care EU. How to choose the best hospital. A study of hospital information in five European countries*. Brussels: Health Consumer Power House.

verband tussen transparantie, positieve patiëntuitkomsten en kosten dient echter nog nader onderzocht te worden.

De **Wet op de Patiëntenrechten**³ is opnieuw relevant in dit kader. Deze wet stipuleert onder meer dat patiënten het recht hebben op informatie in een verstaanbare taal en op een vrije keuze van een zorgverlener. Transparantie is ook van belang in het kader van grensoverschrijdende zorg. De **Europese Unie** stimuleert dit via de Europese richtlijn inzake de toepassing van de rechten van patiënten bij **grensoverschrijdende gezondheidszorg**¹⁴. Deze richtlijn helpt patiënten bij de uitoefening van hun rechten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg, terwijl tegelijkertijd de lidstaten en de zorgaanbieders zekerheid wordt geboden. De richtlijn legt de terugbetalingsmodaliteiten voor buitenlandse gezondheidsdiensten en –goederen vast. Daarnaast heeft de richtlijn als doel de kwaliteit en veiligheid van zorg te waarborgen, via de vereiste dat alle lidstaten kwaliteits- en veiligheidsnormen moeten hanteren. Concreet betekent dit dat de patiënt recht heeft op informatie over de kwaliteit en de veiligheid van de gezondheidszorg in alle lidstaten. Hiertoe voorziet de richtlijn de oprichting van een contactpunt in elke lidstaat dat patiënten alle relevante informatie moet verstrekken. Deze centra wisselen onderling informatie uit, zodat patiënten een geïnformeerde keuze kunnen maken voor zorg in eigen land of in een ander EU-land. Deze richtlijn vereist dat de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen die nodig zijn om aan deze richtlijn te voldoen uiterlijk op 25 oktober 2013 in werking treden in elke lidstaat.

2. Vaststellingen

Het Vlaams Patiëntenplatform stelt zowel positieve als negatieve punten vast in verband met het transparant maken van de kwaliteit van zorg.

1. **Er is al heel wat kwaliteitsinformatie beschikbaar.** Zorginstellingen registreren momenteel al heel wat gegevens. Enkele voorbeelden: Minimale Ziekenhuisgegevens, Minimale psychiatrische gegevens, financiële gegevens die ziekenhuizen moeten overmaken aan het RIZIV, jaarlijkse ziekenhuisstatistieken.
2. **Er is evidentie dat transparantie bijdraagt tot de kwaliteit van de zorg**⁴. Het blootleggen van kwaliteitsverschillen stimuleert zorgverleners/zorginstellingen tot kwaliteitsbewaking.
3. **In het buitenland zijn heel wat positieve voorbeelden beschikbaar over het transparant maken van kwaliteitsinformatie.** De USA, het Verenigd Koninkrijk en Nederland zijn koplopers. Het recente Nederlandse regeerakkoord (29 oktober 2012) trekt expliciet de kaart van transparantie over de kwaliteit van de zorg. Dit regeerakkoord lijkt ook in België op heel wat bijval te kunnen rekenen en er gaan stemmen op om soortgelijke maatregelen in te voeren in de Belgische gezondheidszorg. Een kanttekening is dat één van de drijfveren voor deze maatregelen het besparen van kosten is. Dergelijke besparingen mogen niet ten koste van de patiënt gebeuren.
4. **De EU richtlijn inzake de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg**¹⁴ stelt dat de patiënt recht heeft op informatie over de kwaliteit en de veiligheid van de gezondheidszorg in alle lidstaten. Aan deze richtlijn moet uiterlijk op 25 oktober 2013 voldaan zijn.

¹⁴ Richtlijn 2011/24/EU van het Europees Parlement en de Raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg.

5. Een belangrijk positief punt is de **openheid die er bestaat voor transparantie binnen het huidige beleidsklimaat**. In enkele recente beleidsdocumenten drukt de Vlaamse Overheid de wil uit om transparantie van kwaliteit van zorg te stimuleren. In het Regeerakkoord van de Vlaamse Regering voor de periode 2009-2014 stelt de Vlaamse Regering volgend doel: “Zorgkwaliteit zichtbaar maken aan de patiënt/burger”, met daarbij de focus op patiëntveiligheid en –tevredenheid. Minister Vandeurzen maakt dit concreter in zijn beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2009-2014¹⁵: *“Inspectieresultaten of andere zorgresultaten moeten worden bekendgemaakt aan het publiek. Dit laat toe een geïnformeerde keuze te maken binnen het Vlaamse zorgaanbod. Ook voorzieningen zelf worden gestimuleerd om transparant te zijn over hun kwaliteit.”* Verder pleit ook het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid in haar rapport van 2010 voor het transparanter maken van gegevens naar gebruikers¹⁶. Deze beleidsdoelstellingen worden deels vormgegeven in het project rond de kwaliteitsindicatoren van de Vlaamse Overheid¹⁷. Dit project heeft tot doel om a) de kwaliteit van zorg in de Vlaamse algemene ziekenhuizen te verbeteren, en b) de transparantie over de kwaliteit van deze zorg te bevorderen. Het Vlaams Patiëntenplatform timmert actief mee aan de weg via de ontwikkeling van twee indicatoren¹⁸: een indicator rond patiëntenervaringen en een indicator rond de patiëntgerichtheid van ziekenhuiswebsites.
6. Lijnrecht tegenover deze openheid staat het **reële gebrek aan transparantie van de kwaliteit van zorg in de praktijk**. Er wordt steeds gezegd dat de kwaliteit van zorg in België zeer hoog is, maar eigenlijk weten we dit niet¹. Momenteel is er immers zeer weinig informatie beschikbaar over de kwaliteit van zorg, zeker voor patiënten en de modale burger. Er is nochtans grote interesse vanwege patiënten hiervoor². Volgens het Itinera Institute faciliteert België de keuzevrijheid van de patiënt en de concurrentie tussen zorgverleners, maar doet het weinig om de keuzes van de patiënt geïnformeerd te doen verlopen¹⁹. Zo stellen ziekenhuizen de inspectierapporten nog niet ter beschikking van het publiek. Ook andere kwaliteitsinformatie zoals de jaarverslagen van de ombudsdiensten worden momenteel niet standaard openbaar gemaakt.
7. Wanneer er wél informatie openbaar gemaakt wordt, gebeurt dit vaak **met grote omzichtigheid**: pas na verloop van tijd, geanonimiseerd of gedeeltelijk. Deze vorm van transparantie is onvoldoende, want ze laat niet toe dat patiënten volledig geïnformeerde keuzes maken.
8. **Sommige zorgverleners en zorginstellingen adviseren tegen de openbaarmaking** van dergelijke kwaliteitsrapporten en -gegevens. Meestal doen ze dit met één de volgende argumenten:
 - *De gegevens zijn niet zomaar vergelijkbaar en kunnen dus verkeerd geïnterpreteerd worden. Dit kan een ongegrond reputatieverlies betekenen.* Een gekend voorbeeld betreft de jaarverslagen van de ombudsdiensten van de ziekenhuizen. Een ziekenhuis waarover veel

¹⁵ Vandeurzen, J. (2009). *Beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2009-2010*. Brussel: Vlaams parlement.

¹⁶ Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid (juni 2010). *Het kwaliteitsbeleid van ziekenhuizen en centra voor geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid.

¹⁷ Quality Indicators Data project van de Vlaamse Overheid, in samenwerking met de Vlaamse Vereniging van Hoofdgeneesheren en de ziekenhuiskoepels Zorgnet Vlaanderen en ICURO. Meer informatie: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Beleid/Quality-indicators-databank---kwaliteitszorg-in-algemene-ziekenhuizen/>

¹⁸ Indicatoren zijn meetbare elementen van een bepaald aspect van de zorg. Ze meten de klinische en organisatorische kwaliteit van de zorg.

¹⁹ Daue, F., & Crainich, D. (2008). *Hoe gezond is de gezondheidszorg in België?* Brussel: Itinera Institute.

klachten gemeld worden, levert niet vanzelfsprekend slechtere kwaliteit dan de ziekenhuizen waarvoor minder klachten gerapporteerd worden. Het is ook mogelijk dat de ombudsdienst in dit ziekenhuis laagdrempeliger is dan in de andere ziekenhuizen, waardoor de klachten beter geregistreerd worden.

Moeilijkheden met de validiteit, betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van cijfers betekenen echter niet dat de wetgeving op de openbaarheid van bestuur niet toegepast moet worden. Verder in deze tekst doen we suggesties die de vergelijkbaarheid kunnen bevorderen, zoals transparantie als uitgangspunt nemen, de aanbeveling om gegevens op een uniforme wijze te meten en de mogelijkheid om afwijkende resultaten toe te lichten.

- *Het gaat om onjuiste gegevens.* Het is geweten⁸ dat sommige zorginstellingen onjuiste gegevens aanleveren teneinde te voldoen aan bepaalde (financierings)criteria. Verder gaat het soms om een testfase waarbij de validiteit van de gegevens (nog) niet verzekerd is. Deze tegenkanting kan eenvoudigweg opgelost worden door een betere registratie en validering van de meetmethodes.
- *De huidige registraties zijn niet bedoeld voor publieke rapportering.* Het gaat veelal om ruwe gegevens⁸ en de gehanteerde schrijfstijl is ontoegankelijk voor patiënten. Momenteel zijn de registraties (vanuit verschillende overheden en diensten) ook niet allemaal goed op elkaar afgestemd, wat soms tot administratieve overlast leidt. Er is dus nood aan een doordacht registratiebeleid waarin de verschillende types registratie goed op elkaar zijn afgestemd. Verder zal deze opwerping ook minder prangend worden wanneer transparantie het uitgangspunt wordt van de registraties. Kwaliteitsrapporten worden dan van meet af aan opgesteld op een toegankelijke en 'leesbare' wijze en zijn dus wél geschikt voor publieke rapportering.
- *Mogelijke negatieve gevolgen van publieke rapportering.* Transparantie zou leiden tot vermijdingsgedrag om relevante gegevens te rapporteren of om bepaalde, 'moeilijkere' patiëntengroepen te behandelen²⁰. Beide genoemde reacties druisen in tegen de beroepseer van zorgverleners. De vrees voor reputatieschade of financieel verlies zouden niet mogen primeren op de reden waarom zorgverleners voor hun beroep kiezen: de mogelijkheid om anderen te helpen. De overheid kan dit alles voorkomen door het geven van stimulansen om bepaalde patiëntengroepen te behandelen. Daarnaast kan de wijze waarop gemeten en gerapporteerd wordt ook reeds heel wat problemen vermijden.

²⁰ Zaslavsky (2001) in Damman, O.C., Hendriks, M., Rademakers, J., Spreeuwenberg, P., Delnoij, D.M., & Groenewegen, P.P. (2012). Consumers' interpretation and use of comparative health information on the quality of health care: the effect of presentation approaches. *Health Expectations*, 15(2): 197-211.

3. Standpunt van het Vlaams Patiëntenplatform

Het VPP streeft naar transparantie van de kwaliteit van zorg, op maat van de patiënt. Dit betekent voor het VPP vier dingen:

1. Verbeterperspectief als uitgangspunt
2. Alle informatie transparant
3. Eén keuzewebsite
4. Aandacht voor de presentatiewijze van keuze-informatie

3.1. Verbeterperspectief als uitgangspunt

Het Vlaams Patiëntenplatform vertrekt expliciet vanuit een **verbeterperspectief**. Het doel van het transparant maken van kwaliteitsinformatie is een kwaliteitsverhoging van de zorg en het verhogen van de keuzemogelijkheden voor patiënten. Het is bijgevolg niet de bedoeling om zorgverleners of zorginstellingen met de vinger te wijzen of te controleren. Er bestaan een aantal 'commerciële' initiatieven²¹ rond transparantie, die de indruk wekken wél vanuit dergelijk negatief vertrekpunt te werken. Het VPP kiest ervoor om transparantie in dialoog waar te maken.

3.2. Alle informatie transparant

Het transparant maken van informatie over de kwaliteit van de zorg zou een evidentie moeten worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vindt dat patiënten recht hebben op **volledige informatie** over kwaliteit van de zorg, zonder filter. De informatienood kan immers verschillen van patiënt tot patiënt. Elke patiënt kan een individuele keuze maken over welke informatie hij wenst te gebruiken.

Uit internationaal onderzoek²² en bevestigingen bij de leden van het Vlaams Patiëntenplatform²³ blijkt dat kwaliteit vanuit patiëntenperspectief betrekking heeft op:

- Informatie en communicatie;
- Toegankelijkheid en betaalbaarheid;
- Respectvolle bejegening en privacy;
- Participatie;
- Empowerment.

Dit impliceert meteen dat informatie over al deze aspecten transparant dient te zijn.

²¹ Bijvoorbeeld www.verbeterjezorg.be; www.sanconet.be.

²² Coulter, A., & Cleary, P.D. (2001). Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs*, 20(3): 244-252.

²³ Denkdag 'Kwaliteit van zorg in het ziekenhuis' van het Vlaams Patiëntenplatform (19/11/2011 te Heverlee).

Andere voorbeelden van informatie waaraan patiënten nood hebben:

- Informatie over alle niveaus in de zorginstelling: zorgverlener, afdeling, ziekenhuisbreed.
- Geobjectieerde subjectieve informatie, zoals patiëntervaringen²⁴, patiënttevredenheid en informatie over de kwaliteit van leven met een bepaalde chronische aandoening (o.a. informatie vanwege patiëntenverenigingen).
- Objectieve informatie, zoals:
 - Resultaten van kwaliteitsindicatoren:
 - zowel klinische als service-aspecten
 - zowel wat betreft de inspanningen die het ziekenhuis levert (*procesindicatoren*) als wat betreft het resultaat van deze inspanningen (*resultaatsindicatoren*);
 - Praktisch: contactgegevens, raadplegingen, wachttijden, kosten van de zorg;
 - Visie zorgverlener/zorginstelling over ethische aspecten zoals euthanasie en vrijheidsbeperkende maatregelen;
 - Zorgverlener/zorginstelling: conventionering en/of accreditering, gevolgde bijscholingen.
- Geplande verbeteracties van de zorgverlener/zorginstelling.

Bij het aanbieden van informatie is het van belang rekening te houden met een aantal **vuistregels voor de presentatie** ervan (zie lager). Verder is er ook nood aan duiding van de informatie: louter totaalscores publiceren is geen goed idee. Het VPP pleit voor een overzicht van de resultaten per indicator, met daarbij een verduidelijking van de betekenis ervan.

Dit alles betekent ook dat **transparantie steeds als uitgangspunt** genomen moet worden. Op deze manier wordt er van bij het begin nagedacht over hoe de informatie publiek gemaakt kan worden en is er geen vertaalslag meer nodig van professionalgerichte informatie naar publieksgerichte informatie.

3.3. Eén centrale keuzewebsite

Het VPP gaat voor de ontwikkeling van **één centrale keuzewebsite** die burgers en patiënten kunnen gebruiken bij het kiezen tussen verschillende zorginstellingen of zorgverleners. Dergelijke website laat **vergelijkingen** toe tussen zorginstellingen en/of zorgverleners. Het gaat hierbij *niet* om een ranking op basis van globale scores ('hitparades'), maar om vergelijkingen **per kwaliteitsindicator**. Het Vlaams Patiëntenplatform is gestart met een denkproces over de vereisten waaraan dergelijke keuzewebsite idealiter voldoet. Hieronder beschrijven we welke aspecten zulke website best bevat. Daarna bespreken we enkele aandachtspunten zoals het beheer van de website en de rol van individuele websites van zorginstellingen.

²⁴ Het Vlaams Patiëntenplatform ontwikkelde een meetinstrument voor het nagaan van patiëntervaringen: de Vlaamse Patiëntenpeiling. Dit instrument werd gevalideerd door het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap van de KU Leuven en zal vanaf januari 20132 beschikbaar zijn. Momenteel is dit instrument toegespitst op ziekenhuiszorg bij volwassenen, maar in de toekomst zullen instrumenten uitgewerkt worden voor andere settings en doelgroepen.

A. Inhoud van de centrale keuzewebsite

Startpagina

Een startpagina met algemene uitleg over het doel en de werkwijze van de website. Deze startpagina omvat verder een **geavanceerde zoekfunctie** om kwaliteitsinformatie over zorginstellingen of zorgverleners te vergelijken. Dit moet een 'slimme' zoekfunctie zijn die synoniemen kent en spelfouten corrigeert. Deze zoekfunctie laat toe om te zoeken op:

- Locatie (postcode, woonplaats, straal (in km) waarbinnen je wil zoeken);
- Ziekte/aandoening;
- Zorginstelling, zorgverlener, ziekenhuisafdeling (vb. orthopedie, pediatrie, oncologie, ...);
- Groepen van kwaliteitsindicatoren (vb. klinische indicatoren, patiëntveiligheid, patiëntgerichtheid);
- Individuele kwaliteitsindicatoren.

Zichtbare knoppen bovenaan elke webpagina

Op elke pagina van de website zijn een aantal 'knoppen' zichtbaar die doorverwijzen naar informatie:

- de initiatiefnemers en het doel van de keuzewebsite;
- een lijst met alle kwaliteitsindicatoren waarvoor er informatie beschikbaar is;
- een lijst van de zorginstellingen, zorgverleners en ziekenhuis afdelingen die deelnemen (en degenen die niet wensen mee te werken);
- een 'hulpfunctie' met een gebruikershandleiding, veelgestelde vragen, lexicon/trefwoordenlijst
- de contactgegevens webmaster of de dienst die de informatie beheert;
- informatie voor patiënten, zoals informatie over patiëntenverenigingen, algemene informatie over ziekteverzekeringen (zowel de aanvullende als verplichte verzekering) en medische informatie (vb. informatie over ziektes, behandelingen, medische hulpmiddelen en medicatie inclusief mogelijke bijwerkingen).

Webpagina met de resultaten van de vergelijkingen

De webpagina waarop informatie over verschillende zorginstellingen, zorgverleners of ziekenhuisafdelingen met elkaar vergeleken worden, bevat minstens de informatie volgende informatie:

- De score van elke 'zorgactor'²⁵ op de gekozen indicator (meer gedetailleerde informatie is terug te vinden in paragraaf 4.4 'aandacht voor de presentatiewijze van de informatie'). Als je met de muis over de naam van de indicator glijdt, verschijnt er een beknopte uitleg over de indicator (met de mogelijkheid tot doorklikken naar meer uitleg hierover).
- Verder verschijnt bij elke vergelijking automatisch de score van de zorgactoren voor 'patiëntveiligheid' en 'patiëntenervaringen'.
- Per zorgactor staat ook aangegeven op hoeveel personen/antwoorden/metingen de indicator gebaseerd is en wanneer de gegevens laatst geactualiseerd werden. Waar mogelijk staan er enkele basiskennmerken van de onderzoeksgroep (leeftijd, geslacht, aandoening).
- Elke zorgactor krijgt de mogelijkheid om een toelichting toe te voegen over deze resultaten.

²⁵ 'Zorgactor' = zorginstelling, zorgverlening, ziekenhuisafdeling etc. die vergeleken wordt.

Webpagina van elke specifieke zorgactor

Op de vergelijkingspagina kun je doorklikken naar een aparte pagina per zorgactor. Op deze pagina staat de naam van de zorgactor, samen met de contactgegevens en ligging ervan. Verder omvat deze webpagina een link naar de website van de zorgactor en informatie over het kwaliteitsbeleid en de kwaliteitsindicatoren die er gemeten worden. Bij zorginstellingen staat er ook omschreven welke visie en beleid de instelling heeft rond levenseinde en vrijheidsbeperkende maatregelen. Verder staat er bij zorginstellingen vermeld over welke afdelingen het ziekenhuis beschikt en op welke wijze de ombudsdienst bereikt kan worden.

B. Bekendmaking en beheer van de keuzewebsite

Het bestaan van een centrale keuzewebsite is zinloos indien ze niet bekend is bij het ruime publiek. Daarom vraagt het VPP dat dergelijke website ruim *bekend* gemaakt wordt, zodat ze kan uitgroeien tot dé referentiewebsite over gezondheidszorg in Vlaanderen. Het *beheer van deze website* is bij uitstek een taak voor de *overheid*. De overheid heeft een coördinerende en toezichhoudende rol, met controle op de gegevens, de opvolging van de afspraken en inspectie van de zorginstellingen. Indien er zich in dit kader problemen stellen, heeft de overheid de plicht in te grijpen. Het is ook aan haar om de resultaten van de kwaliteitsindicatoren en gegevens over patiëntenervaringen te verzamelen en op een toegankelijke wijze beschikbaar te stellen.

C. Individuele websites van zorgactoren blijven belangrijk

Naast het aanbieden van één centrale keuzewebsite, staat het VPP achter de idee om op elke website van zorginstellingen/zorgverleners de resultaten van kwaliteitsindicatoren *op een uniforme wijze te presenteren*. Dit leidt tot een beter overzicht en begrip voor patiënten. Verder kunnen zorgverleners/zorginstellingen hier toelichting geven bij de informatie die hen betreft en kunnen ze aangeven welke verbeteracties er gepland zijn om eventuele tegenvallende resultaten te verbeteren.

D. Internetcommunicatie is complementair aan mondelinge contacten

Het VPP pleit dus voor informatieverstrekking via het Internet. Deze informatieverstrekking mag echter nooit mondelinge contacten tussen zorgverlener en patiënt vervangen; het gaat uitsluitend om *bijkomende informatie*. Mondelinge face-to-face contacten blijven enorm belangrijk, zeker bij ouderen en lager opgeleide mensen²⁶. Bovendien moet alle informatie ook beschikbaar zijn voor mensen zonder toegang tot het Internet of voor mensen die hier niet vertrouwd mee zijn.

3.4.Aandacht voor de presentatiewijze van keuze-informatie

Indien het transparant maken van informatie over de kwaliteit van de zorg een evidentie is, gaat het niet meer om de vraag welke informatie transparant te maken of wanneer, maar om **hoe deze informatie transparant maken**. Er zijn enkele tussenstappen of randvoorwaarden nodig om te garanderen dat dergelijke informatie op een zinvolle wijze gebruikt wordt²⁷. Het louter beschikbaar stellen van de

²⁶ Damman, O.C., Hendriks, M., Rademakers, J., Spreeuwenberg, P., Delnoij, D.M., & Groenewegen, P.P. (2012). Consumers' interpretation and use of comparative health information on the quality of health care: the effect of presentation approaches. *Health Expectations*, 15(2): 197-211.

²⁷ Damman, O. (2010). *Public Reporting about healthcare users' experiences: the Consumer Quality Index*. (Doctoraatsproefschrift) Universiteit van Tilburg, Nederland.

informatie is onvoldoende, gezien het keuzeproces complexe cognitieve redeneringen vergt. Het gaat om de volgende randvoorwaarden:

1. De gerapporteerde informatie is adequaat en valide;
2. Patiënten/burgers hebben toegang tot deze informatie (en weten dat deze informatie beschikbaar is);
3. Patiënten/burgers begrijpen en interpreteren de aangeboden informatie op correcte wijze (gezondheidsgeletterdheid en 'gezondheidsgenummerdheid');
4. Patiënten/burgers vertrouwen, appreciëren en waarderen de informatie.

Hieruit wordt duidelijk hoe het komt dat, ondanks de grote interesse voor keuze-informatie over gezondheidszorg²⁸, het beschikbaar stellen van deze informatie niet garandeert dat de informatie ook veel gebruikt wordt.⁴

Er zijn zeven aandachtspunten bij de presentatie van keuze-informatie:

- Algemene regels voor de visuele presentatie van informatie;
- Volgorde waarin de zorgverleners/zorginstellingen voorgesteld worden;
- De wijze waarop cijfergegevens visueel gepresenteerd worden;
- De hoeveelheid gepresenteerde informatie;
- Het type gepresenteerde informatie;
- Het taalgebruik;
- De kwaliteit van de gepresenteerde informatie;
- Leeswijzers.

Hierop wordt uitgebreid ingegaan in bijlage 1.

4. Conclusie

Het transparant maken van kwaliteitsinformatie lijkt een grote inspanning, maar loont zeker de moeite. Transparantie kan immers de emancipatie van patiënten bevorderen en de kwaliteit van de zorg verhogen. Daarnaast komt transparantie tegemoet aan de vereiste van publieke verantwoording. Het is bovendien een essentieel onderdeel van de marktwerking in de gezondheidszorg en de keuzevrijheid waarop de patiënt recht heeft. Transparant zijn over de kwaliteit van de zorg heeft het potentieel om een omwenteling te realiseren in de wijze waarop patiënten gebruik maken van de gezondheidszorg. Het helpt patiënten hun rol op te nemen van actieve, participerende, geïnformeerde burgers. Een kanttekening is dat het louter beschikbaar stellen van kwaliteitsinformatie onvoldoende is. De informatie moet toegankelijk, begrijpelijk zijn en het moet alom geweten zijn waar deze informatie gevonden en vergeleken kan worden.

²⁸ Cordasev, H., Björnberg, A., & Hjertqvist, O. (2010). *Cross border care EU. How to choose the best hospital. A study of hospital information in five European countries*. Brussels: Health Consumer Power House.

5. Bijlagen

5.1. Bijlage 1: Tips voor de presentatie van keuze-informatie

A. Algemene regels voor de visuele presentatie van informatie

De algemene vuistregels²⁹ die van toepassing zijn voor de visuele presentatie van informatie zijn uiteraard ook van toepassing voor de presentatie van keuze-informatie.

- **Inhoudelijke en visuele presentatie**
 - Beperk de inhoud en focus tot een aantal sleutelconcepten.
 - Maak gebruik van een duidelijke onderwerpszin in het begin van elke paragraaf, daarna gevolgd door details.
 - Gebruik kleuren die aantrekkelijk zijn voor het doelpubliek.
 - Gebruik bondige onderschriften bij figuren en foto's.
 - Probeer een goede balans te vinden tussen het gebruik van teksten, figuren/foto's en witte ruimte.
 - Gebruik een voldoende groot lettertype, in het bijzonder voor oudere mensen.
 - Vermijd een cursief lettertype.
 - Gebruik indien mogelijk figuren en diagrammen of grafieken om teksten te verduidelijken, maar vermijd het gebruik van (te veel) grafieken indien niet noodzakelijk.
 - De volgorde van informatie moet uiteraard overeenkomen met de 'leesroute' die de patiënt doorloopt.

B. Volgorde waarin zorgverleners/zorginstellingen voorgesteld worden

De lijst met zorgverleners en/of zorginstellingen wordt best *alfabetisch gerangschikt*. Dit leidt tot kwalitatief goede keuzes^{30,31,32}.

- **Rangschik lijsten alfabetisch en niet volgens prestatie**
Dit leidt tot betere keuzes.

²⁹ De Boer, M., Gaasbeek, I., & Noorlander, J. (red.) (1995). *Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting*. Utrecht: Landelijk Centrum GVO.



³⁰ Damman, O. (2010). *Public reporting about healthcare users' experiences: the Consumer Quality Index*. (Doctoraatsproefschrift) Universiteit van Tilburg, Nederland.

³¹ Een 'kwalitatief goede keuze' betekent een keuze voor goed presterende zorgverlener.

³² Dit is in tegenstelling tot Amerikaanse bevindingen van Hibbard et al., 2001 en Hibbard et al., 2002. Verklaring van Damman (2010): Amerikaanse burgers zijn meer dan Nederlanders gewend aan marktcompetitie en rankings, waardoor ze meer geneigd zijn de beste prestaties te identificeren. De Belgische context lijkt meer op de Nederlandse dan op de Amerikaanse en daarom volgen we de richtlijnen van Damman en niet die van Hibbard et al.

C. Visuele voorstelling van cijfers

De doorsnee burger is het niet gewend om cijfers te interpreteren. Daarom is het een goed idee een handje te helpen door de vereiste cognitieve inspanning te verminderen, en de betekenis van de informatie in de verf te zetten³³. In de literatuur vinden we hier heel wat tips rond terug.^{29,34,35} Hiertoe helpt het bijvoorbeeld om patiënten de informatie te helpen interpreteren via symbolen, samenvattende scores per indicator te geven en de best presterende zorgverleners/zorginstellingen visueel te benadrukken. De wijze waarop informatie 'gekaderd' wordt is ook van invloed. Zo maakt het naar interpretatie toe een groot verschil of je spreekt van '10% kans op overlijden of van '90% kans op overleven', hoewel deze uitspraken op dezelfde informatie gebaseerd zijn. In het kader hieronder geven we enkele concrete tips weer. Wanneer keuze-informatie voorgesteld wordt op een wijze die rekening houdt met deze tips, stijgt de kans op een juist begrip van de informatie en op een kwalitatief goede keuze, d.w.z. een keuze voor een hoog presterende zorgverlener of zorginstelling.

- **Gebruik visuele interpretatiehulpen**
Uit onderzoek blijkt dat het gebruik van sterren op een drie-punten schaal de kwaliteit van keuzes beïnvloedt. Het gaat hierbij om relatieve keuzes, waarbij 1 ster 'slechter dan gemiddeld', 2 sterren 'gemiddeld' en drie sterren 'beter dan gemiddeld' betekent.
- **Combineer interpretatiehulpen met horizontale staafdiagrammen**
Uit onderzoek blijkt dat de combinatie van sterren en staafdiagrammen een goed resultaat geeft.
- **Vat samen**
Samenvattende scores per indicator vergemakkelijken de keuze. *Opgelet:* dit betekent niet dat er een globale score per zorgverlener gegeven wordt overheen alle kwaliteitsindicatoren. Hiervan is immers geweten dat dit een negatief effect heeft. Bovendien blijft het belangrijk om gedetailleerde informatie elders ter beschikking te stellen.
- **Benadruk goed presterende zorgverleners/-instellingen**
Presenteer bijvoorbeeld de tien best presterende zorgverleners op een gekleurde achtergrond, zodat zij meer in het oog springen dan slechter presterende collega's.
- **Presenteer frequenties eerder dan kansratio's**
Het is geweten dat het intuïtief gemakkelijker is om de boodschap '2 op de tien personen' te begrijpen dan '2% kans'.
- **Gebruik 'puntschattingen' eerder dan een bereik**
Een cijfer van bijvoorbeeld '8' is gemakkelijker te begrijpen dan een bereik van bijvoorbeeld '7 tot 9'.
- **Toon trends in de resultaten**
Dit kan door grafieken te presenteren die de gegevens tonen van verschillende opeenvolgende jaren. Een andere mogelijkheid is werken met symbolen, bijvoorbeeld  = 'dalende trend';  = 'geen verandering t.o.v. vorige meting' en  = 'stijgende trend'.

³³ Hibbard, J., & Peters, E. (2003). Supporting informed consumer health care decisions: Data presentation approaches that facilitate the use of information in choice. *Annual review of Public Health*, 24: 413-433.

³⁴ Hibbard, J., Slovic, P., Peters, E., & Finucane, M. (2002). Strategies for reporting health plan performance information to consumers: evidence from controlled studies. *Health Services Research*, 37 (2): 291-313.

³⁵ Peters, E., Dieckmann, N., Dicon, A., Hibbard, J., & Kertz, C.K. (2007). Less is more in presenting quality information to consumers. *Medical Care Research and Review*, 64(2): 169-190.

- **Schenk aandacht aan de manier waarop je de informatie kadert**
Voor informatie over screening, behandeling etc.: presenteer de informatie als een 'verlies' (vb. kans op overlijden van 10%) eerder dan als een 'winst' (vb. overlevingskans van 90%).
Voor informatie over preventie: presenteer de informatie als een 'winst'.
- **Gebruik een 'hoger-is-beter' presentatie**
Dit wil zeggen dat hogere cijfers een betere prestatie betekenen. Dit komt overeen met de manier waarop mensen cijfers verwerken.
- **Zorg dat de verbale presentatie overeenkomt met de visuele informatie**
Gebruik bijvoorbeeld geen 'lager-is-beter' presentatie in combinatie met '+'-symbolen.

D. Hoeveelheid informatie en welke informatie

De afweging tussen voldoende gedetailleerde informatie aanbieden en de informatie overzichtelijk houden, is een moeilijke discussie. Enerzijds geldt 'less is more', anderzijds zijn verschillende personen geïnteresseerd in verschillende informatie, dus moet alle informatie beschikbaar zijn. Dit dilemma wordt best opgelost door enerzijds een flexibele opbouw van de website en anderzijds een 'stap-per-stap aanpak'. Waar mogelijk kunnen computergestuurde beslissingshulpen het besluitvormingsproces gidsen.

- **Bouw de website flexibel op zodat verschillende vergelijkingen mogelijk zijn**
Slechts enkele patiënten verwerken alle informatie¹. Patiënten zijn op zoek naar informatie die voor hen persoonlijk relevant is, d.w.z. informatie over een zorgverlener in hun eigen buurt of over een aspect dat voor hen erg belangrijk is. Deze aspecten kunnen van persoon tot persoon verschillen. Dit betekent dat alle informatie beschikbaar moet zijn, maar dan op een flexibele wijze, zodat ieder voor zich de informatie/zorgverlener kan selecteren die voor hem/haar relevant is.
- **Vertrek van een bevattelijk overzicht en bied daarna de mogelijkheid om meer details te zien** ('Stap-per-stap aanpak' of 'deep-linking approach')
Geef eerst algemene informatie, met links naar andere pagina's met meer details waarnaar je kunt doorklikken. Webpagina's vertrekken dus best vanuit bevattelijke overzichten bieden met enkel de meest relevante kwaliteitsaspecten.
- **Gebruik computergestuurde beslissingshulpen waar mogelijk**
Dit is waarschijnlijk alleen haalbaar voor beslissingen over een concrete behandeling of voor statische informatie die weinig of niet verandert.

E. Type informatie

Zowel feitelijke als anekdotische informatie is belangrijk^{26,29}. mensen hebben op voorhand niet steeds een goed idee over de eigenlijke ervaring die een bepaalde keuze met zich meebrengt, omdat ze hier niet mee vertrouwd zijn. Daarom zijn *ervaringsverhalen* en 'emotioneel interessante' informatie aangewezen²⁹. Een specifieke vorm betreft 'tailoring': informatie of ervaringsverhalen aangepast aan de leefwereld, leeftijd, geslacht etc. van de persoon zelf.

- **Bied zowel feitelijke als anekdotische informatie aan**
 - Ervaringsverhalen
 - 'Tailoring' of informatie op maat: informatie of ervaringsverhalen aangepast aan de leefwereld, leeftijd, geslacht etc. van de persoon

F. Taalgebruik

Er zijn heel wat richtlijnen waaraan informatie aan patiënten best voldoet.²⁹ Verder bestaan er leesbaarheidstoetsen voor het beoordelen van de leesbaarheid van informatie (zie Bijlage 2).

- **Tekstniveau**
 - De titel en tussentitels geven duidelijk aan wat de lezer kan verwachten.
 - De indeling van de tekst is overzichtelijk en in een logische volgorde. Sommige gebruikers geven de voorkeur aan stap-voor-stap instructies
 - Gebruik van structuuraanduiders (bv. ten eerste, daarna, ...).
 - Gebruik van voorbeelden en illustraties (bv. tekeningen, foto's of schema's) ter verduidelijking van de tekst.
- **Zinsniveau:**
 - Eenvoudige zinsconstructies.
 - Korte zinnen (gemiddeld niet meer dan 15 woorden per zin).
 - Eén nieuw gegeven per zin.
 - Zinsdelen die bij elkaar horen, staan bij elkaar.
 - Beperkt gebruik van passieve zinsconstructies "worden".
 - Het onderwerp van de zin is duidelijk.
 - Geen dubbele ontkenningen zoals 'het is niet onverstandig'.
- **Woordniveau:**
 - Medische termen zijn voorzien van uitleg in dagelijks taalgebruik.
 - Engelstalige termen zijn te vermijden.
 - Zo weinig mogelijk woorden als 'trachten', 'moeten', 'dienen' en 'mogen'.
 - De woorden zijn maar voor één uitleg vatbaar.
 - De lezer wordt direct met u of je aangesproken.
 - Afkortingen zijn voluit geschreven.
 - Consequent gebruik van dezelfde term doorheen de gehele tekst.
 - Concreet taalgebruik (bv. 'na 2 dagen' in plaats van 'na een paar dagen').
 - Geen taalfouten in de tekst.
 - Het gekozen lettertype is minimaal 2 mm hoog.

G. Kwaliteit van de keuze-informatie

Het is essentieel dat de informatie die beschikbaar gesteld wordt, gebaseerd is op goede en juiste metingen. Hierbij is het van belang te weten op hoeveel gegevens de informatie gebaseerd is en hoe de onderzoeksgroep samengesteld was.

- **Zorg ervoor dat de kwaliteitsmetingen op een uniforme manier gebeuren**
Eenzelfde kwaliteitsaspect moet overal op dezelfde wijze gemeten worden, anders zijn de gegevens niet onderling vergelijkbaar.
- **Vermeld op hoeveel antwoorden/respondenten de informatie gebaseerd is**
Het is belangrijk om te weten of de informatie afkomstig is van een grote groep respondenten of slechts gebaseerd is op een klein aantal antwoorden (in welk geval de kans dat de informatie accuraat is, minder groot is).

- **Vermeld enkele basiskennmerken van de onderzoeksgroep (vb. leeftijd, geslacht, aandoening etc.)**
Dit laat toe de resultaten beter te interpreteren. Bovendien komt men zo gemakkelijker een mogelijke vertekening van de gegevens op het spoor. Zorginstellingen met afwijkende resultaten kunnen zo mogelijks ook een verklaring bieden voor deze resultaten.
- **Vermeld de datum waarop de informatie laatst geactualiseerd werd**
Achterhaalde informatie biedt geen betrouwbare informatie. De aangeboden informatie is zo recent mogelijk.
- **Baseer de kwaliteitsmetingen waar mogelijk op onderzoeksevidentie**
De gehanteerde kwaliteitsmetingen zijn zoveel mogelijk evidence-based.
- **Rapporteer specifieke informatie i.p.v. algemene informatie**
Algemene rankings zijn te vaag, aangezien deze geen informatie verschaffen over de criteria waarop een ranking gebaseerd is. Waar relevant is informatie opgesplitst per doelgroep aangewezen.

H. Leeswijzers

Ondanks bovenstaande vuistregels blijft het soms moeilijk voor patiënten om de aangeboden informatie juist te interpreteren, of vraagt het een grote inspanning van hen.

- **Vat lijvige documenten samen**
Bepaalde documenten met kwaliteitsinformatie (vb. jaarverslagen, inspectieverslagen) zijn zo uitgebreid dat het onbegonnen werk is voor de patiënt om volledig te lezen. Het aanbieden van een samenvatting voorkomt een onjuiste lezing of het negeren van deze informatie bij het maken van een keuze.
- **Bied een gebruikershandleiding aan of stel een lijst van vaak gestelde vragen (FAQ) op**
Op die manier hebben patiënten een hulpmiddel ter beschikking voor hun eerste vragen.
- **De zorgverlener blijft een gids³⁶**
Patiënten vragen vaak hulp bij het maken van een keuze o.b.v. kwaliteitsinformatie. De zorgverlener heeft de taak de patiënt te ondersteunen bij zijn keuze.

³⁶ Een mogelijk knelpunt hierbij is de afhankelijkheidsrelatie die bestaat tussen patiënt en zorgverlener. Dit impliceert dat de zorgverlener de keuze van patiënten sterk kan beïnvloeden in de richting van zijn eigen voorkeuren.

5.2. Bijlage 2: Leesbaarheidstoetsen³⁷

Met een leesbaarheidstoets kan men nagaan of het leesgemak van een tekst afgestemd is op de scholingsgraad van de doelgroep. Deze bijlage bespreekt drie toetsen, met name:

- A. De Flesch-Douma formule
- B. De Tabel voor leesgemak
- C. De Cloze test

De eerste twee toetsen worden uitgevoerd door de onderzoeker vanachter zijn bureau en hierbij kan het testen van de informatie snel gebeuren. Voor de Cloze-test zijn proeflezers nodig, wat uiteraard impliceert dat er veel meer tijd nodig is. Het is echter mogelijk een Cloze-test binnen een week af te ronden.

Leesbaarheidstoetsen hebben ook een aantal **beperkingen**. Ze zijn vaak ontworpen op basis van onderzoek naar teksten voor kinderen of scholieren. Voorlichtingsmateriaal is meestal op andere doelgroepen gericht. Dit betekent dat de uitslag minder nauwkeurig is dan de score suggereert. Een aandachtspunt is dat leesbaarheidstoetsen het accent leggen op korte zinnen en korte woorden, terwijl de leesbaarheid van een tekst ook afhangt van de interesse en achtergrondkennis van de lezer. Bij patiënteninformatie zijn moeilijke woorden soms onvermijdelijk. De mate waarin een tekst uitnodigt tot lezen hangt ook af van origineel taalgebruik, een persoonlijke stijl en lay-out. Vanwege deze beperkingen is het af te raden uitsluitend af te gaan op leesbaarheidstoetsen. Leesbaarheidstoetsen zijn bruikbaar voor het pretesten van een eerste conceptversie, maar moeten later gecombineerd worden met andere methoden, die nagaan wat mensen uit de doelgroep echt begrijpen van een proeftekst.

A. De Flesch-Douma formule

Stap 1

Neem van de tekst enkele 'monsters', tenzij je de tekst als geheel gaat testen. Neem genoeg monsters om een behoorlijke indruk te krijgen (3 à 4 monsters uit een folder en 10 tot 20 uit een brochure). Elk monster bevat precies 100 woorden (een woord is elke groep letters en/of cijfers gescheiden door een spatie).

Stap 2

Tel de lettergrepen in de monsters. Bij woorden is dat eenvoudig, bij cijfers, symbolen of afkortingen moeilijker, daar tel je het aantal lettergrepen zoals je ze hardop leest. Het aantal lettergrepen per 100 woorden (monster) wordt de 'woordlengte' genoemd. Tel alle lettergrepen uit alle monsters bij elkaar op en deel dit getal door het aantal monsters. Dit geeft de gemiddelde woordlengte per monster (meestal ligt dit ergens tussen de 150 en 250).

Stap 3

Ga na hoeveel woorden er gemiddeld in een zin zitten: deel het totaal aantal woorden (veelvoud van 100) door het aantal zinnen. Zinnen zijn van elkaar gescheiden door punten, dubbele punten of puntkomma's. Ook haakjes, aanhalingstekens of streepjes geven een aparte zin aan wanneer ze aan het begin of einde van een zin staan. De laatste zin in een monster is diegene, welke het dichtst bij het 100^{ste} woord eindigt.

³⁷ De Boer, M., Gaasbeek, I., & Noorlander, J. (red.) (1995). *Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting*. Utrecht: Landelijk Centrum GVO.

Stap 4

Vul nu de gemiddelde woordlengte (stap 2) en de gemiddelde zinslengte (stap 3) in de formule in:
 $RE = 206.84 - (0.77 * \text{woordlengte}) - (0.93 * \text{zinslengte})$

Stap 5

Interpreteer de RE-score met de onderstaande tabel

RE-score	Waardering	Opleidingsniveau
0-30	Zeer moeilijk	Academici
30-50	Moeilijk	Studenten
50-60	Tamelijk moeilijk	Hoger middelbaar onderwijs
60-70	Standaard	Lager middelbaar onderwijs
70-80	Tamelijk gemakkelijk	6 ^e klas lager onderwijs
80-90	Gemakkelijk	5 ^e klas lager onderwijs
90-100	Zeer gemakkelijk	4 ^e klas lager onderwijs

B. De Tabel voor leesgemak

Stap 1

Kies één of meerdere passages uit de tekst (dit hoeven geen 'monsters' van precies 100 woorden te zijn zoals bij de Flesch-Douma formule). Zet links van elke regel het aantal woorden.

Stap 2

Zet rechts van elke regel het aantal lettergrepen. Reken hierbij afkortingen, symbolen, e.d. zoals ze gesproken worden.

Stap 3

Zet achter iedere 'zin' een schuine streep met een nummer. Een zin eindigt bij een punt, dubbele punt of puntkomma; maar ook haakjes, aanhalingstekens of streepjes geven een aparte 'zin' aan als ze aan het begin of eind van een zin staan.

Stap 4

Deel het totaal aantal woorden door het aantal zinnen: dit geeft de gemiddelde zinslengte. Deel het totaal aantal lettergrepen door het aantal woorden: de gemiddelde woordlengte (NB: merk het verschil met de Flesch-Douma formule).

Stap 5

Interpreteer de in stap 4 verkregen uitkomsten met de onderstaande tabel.

Maximale gemiddelde zinslengte in woorden	Maximale gemiddelde woordlengte in lettergrepen	Voorbeelden van bijhorende lectuur
10.0	1.5	Eenvoudigste verstrooiingslectuur
15.1	1.6	Streekromans, verstrooiingslectuur
20.0	1.7	Veel literaire en populair wetenschappelijke lectuur
25.0	1.9	Wetenschappelijke lectuur (indien goed geschreven)

C. De Cloze test

De Cloze test is een graadmeter voor de begrijpelijkheid van een tekst. De begrijpelijkheid wordt afgemeten aan de mate waarin proeflezers weggelaten woorden in een tekst correct kunnen invullen.

Stap 1

Neem uit een tekst een aantal woorden per alinea weg. Laat er open ruimte voor in de plaats. Laat woorden weg die alleen juist kunnen ingevuld worden wanneer de tekst begrepen is, dus geen voegwoorden, voorzetsels, hulpwerkwoorden, e.d. (bij moeilijke opgaven kan de eerste letter van het woord aangeduid worden).

Stap 2

Laat 20 proeflezers, representatief voor de doelgroep, de tekst lezen en de ontbrekende woorden invullen.

Stap 3

Voor elk woord dat een proeflezer juist invult, krijgt hij een punt toegekend. Bereken groepsgemiddelden, of percentages juiste antwoorden, dit eventueel uitgesplitst per paragraaf of hoofdstuk.

Stap 4

Interpretatie van de resultaten gebeurt niet met een tabel, maar door paarsgewijze vergelijking of door toetsing aan een vooraf gestelde norm. Vergelijk bv. twee conceptversies van een voorlichtingstekst met elkaar en kies voor de beste. Of stel vooraf een norm vast (bv. 75% juiste antwoorden) en verbeter de tekst als hij onder de norm blijft. Met de Cloze-test kan ook worden nagegaan of de begrijpelijkheid van de tekst verschilt voor bepaalde lezersgroepen, bv. voor ouderen of jongeren, of lezers met een hogere of lagere vooropleiding. Hiertoe worden in stap 4 de gemiddelde scores van de onderscheiden groepen met elkaar vergeleken. Het aantal proeflezers in elke groep is ca. 20.

6. Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?

Deelnemen aan het gezondheidsbeleid

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijk platform van patiëntenverenigingen uit Vlaanderen. De vzw streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. De projecten van het VPP worden gedragen door vertegenwoordigers uit de patiëntenverenigingen. Patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, toegankelijkheid van zorg, gelijke kansen op het vlak van verzekeringen, werkgelegenheid, medicatie, ... zijn belangrijke aandachtspunten in de werking.

De gemeenschappelijke noden aanpakken

Mensen met een chronische ziekte zitten vaak met vergelijkbare vragen en worstelen met dezelfde knelpunten. Het VPP ziet het gezamenlijk aanpakken van gemeenschappelijke noden als een belangrijk werkkerrein.

De stem van de patiënt ondersteunen

Er wordt zonder twijfel hard gewerkt aan de uitbouw van betaalbare kwaliteitszorg. Maar het perspectief van de patiënt is veel te weinig doorslaggevend. De stem van de gebruikers moet gehoord en gewaardeerd worden. Daadwerkelijke inspraak, vertegenwoordiging en participatie realiseren op basis van een gedeeld standpunt van de patiënt: dat is een opdracht voor het VPP.



Contacteer ons

Schriftelijk

Vlaams Patiëntenplatform vzw
t.a.v. Else Tambuyzer
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee

Bel naar

+32 (16) 23 05 26

Mail naar

else.tambuyzer@vlaamspatientenplatform.be

Surf naar

www.vlaamspatientenplatform.be
