

FOD VOLKSGEZONDHEID
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU

BRUSSEL 14 juni 2012

DIRECTORAAT- GENERAAL ORGANISATIE
VAN DE GEZONDHEIDSZORGVOORZIENINGEN

NATIONALE RAAD VOOR

ZIEKENHUISVOORZIENINGEN

Afdeling "Programmatie en Erkenning"

Kenm. : NRZV/D/412-2 (*)

**ADVIES M.B.T. DE OPENBAARHEID VAN
BESTUUR**
Public disclosure

Namens de Voorzitter,
Dhr Peter Degadt

De Secretaris
C. Decoster

(*) Dit advies werd bekrachtigd op de Bureauvergadering van 14 juni 2012

1. Vraagstelling

—

A. Het jaarverslag van de ombudsdiensten van de ziekenhuizen en de overlegplatformen geestelijke gezondheidszorg moet worden overgemaakt aan verschillende instanties zoals in de adviesaanvraag door de Minister opgesomd.

Individen en organisaties (kranten, tijdschriften,...) vragen regelmatig op basis van de wet van 11 april 1994 betreffende openbaarheid van bestuur inzage in deze jaarverslagen. De inzage wordt tot heden geweigerd om de vertrouwensrelatie tussen de overheid en de ombudspersonen te bewaren.

- Testaankoop vroeg op basis van de wet van 11/04/1994¹ naar het (passief) openbaar maken van die info. Hun vraag sloeg enerzijds op de inhoud van de werking van de ombudsdiensten (de klachten van patiënten) als op de formele kant van de werking namelijk de wijze waarop de ombudsfunctie kan werken (of juist niet kan werken). De vraag was niet rechtstreeks gesteld aan de zorginstellingen maar aan de FOD Volksgezondheid als ‘federale administratieve overheid’² waaraan de bedoelde gegevens worden overgemaakt en door wie ze worden verwerkt, waardoor dit bestuursdocumenten zijn³.
- Testaankoop kreeg op de vraag naar kopie van de jaarverslagen van de ombudsfuncties van de algemene ziekenhuizen een (gedeeltelijk) negatief antwoord van de FOD Volksgezondheid.
- Testaankoop kreeg wel de geanonimiseerde gegevens over de klachtenverwerking (aantal klachten; voorwerp klachten; resultaat optreden ombudsdienst en de aanbevelingen ter voorkoming en herhaling van de tekortkomingen).
- Testaankoop kreeg dus geen informatie per ziekenhuis over de moeilijkheden die de ombudsfunctie ondervindt en de aanbevelingen dienaangaande. De motivering van deze weigering was dat het publiek maken daarvan de kans of het gevaar zou kunnen opleveren dat ombudsdiensten dit niet meer zullen meedelen. Dan kunnen die moeilijkheden ook niet meer verholpen worden en wordt de bescherming van de patiëntenrechten minder optimaal gegarandeerd.
- Slotsom: de FOD ging ervan uit dat de openbaarmaking nefaste gevolgen zou hebben op het recht op gezondheid.

1

Wet van 11 april 1994 betreffende de openbaarheid van bestuur.

2

Zie personeel toepassingsgebied van de wet van 11/04/1994: artikel 1.

3

Zie materieel toepassingsgebied van de wet van 11/04/1994: artikel 1.

Procedures werden dus doorlopen (zie verder) maar de Minister vindt deze toestand niet bevredigend aangezien deze niet de transparantie garandeert die de burger verwacht. De minister vraagt dan ook een advies over de praktische en/of reglementaire initiatieven die zouden kunnen genomen worden om enerzijds een efficiënte , nuttige en betrouwbare inzameling van gegevens door de FOD bij de ombudspersonen mogelijk te maken , en anderzijds daarbij te zorgen voor een zo groot mogelijke transparantie, echter zonder de positie van de ombudspersonen binnen de ziekenhuizen in gevaar te brengen of hun dagelijks functioneren te verstoren.

- B. Testaankoop stelde tevens de vraag om de compliantiecijfers van handhygiëne en de gegevens over MRSA infecties en besmettingen per individueel ziekenhuis publiek te maken. De Raad van State heeft hierover ondertussen uitspraak gedaan:
- Arrest nr 212 548 van 7 april 2011 ivm de rapporten handhygiëne in het bezit van de FOD VVVL
 - Arrest nr 212 547 van 7 april idem maar dan in het bezit van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV).
 - Arrest nr 216 852 van 15 december 2011 ivm MRSA gegevens in het bezit van het WIV : hier heeft, nadat de federale Beroepscommissie dit reeds had gedaan, de Raad van State de weigering van gegevens aanvaard mbt MRSA infecties per ziekenhuis omdat hierdoor de fundamentele rechten en vrijheden van de bestuurden in het gedrang zouden kunnen komen.
- De Commissie stelde reeds in haar advies dat het meedelen van de gevraagde gegevens mogelijk de verzwakking van de mogelijkheid om de toestand in verband met de strijd tegen ziekenhuisinfecties op te volgen en te remediëren voor gevolg heeft. Bovendien bestaat de kans dat ziekenhuizen waarnemingen rapporteren die onvoldoende de reële situatie weergeven enerzijds en dat bepaalde risicopatiënten zullen worden geweerd anderzijds. Dit alles kan aanleiding geven tot ernstige gezondheidsrisico's.
- De commissie is van oordeel dat er onmiskenbaar een publiek belang aanwezig is dat gediend is met de openbaarheid van deze informatie. Maar de commissie concludeerde dat op dat ogenblik de ernstige gezondheidsrisico's zwaarder doorwogen dan de openbaarmaking van de gevraagde documenten.
- De commissie dringt er op aan dat de kwaliteit van de informatie zou worden verhoogd, zodat inderdaad, gezien het onmiskenbare publieke belang, er geen reden meer voorhanden is om de openbaarheid te weigeren.
- Maar het is allesbehalve zeker dat de Commissie in een gelijkaardig geval opnieuw zo zou oordelen.

2 Wat stellen de ziekenhuizen zich tot doel in deze materie?

- Vooraf willen we de aandacht vestigen op het feit dat het hiernavolgend advies nauw aansluit bij het reeds vroeger overgemaakte advies van Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen aangaande integrale kwaliteit en veiligheid van de ziekenhuiszorg (12/05/2011 NRZV/D/325-3). We brengen hier uit de slotconclusie van het advies punt 4 nog eens in herinnering:
De NRZV adviseert het afstemmen van het gebruik van zorggerelateerde data tussen de overheden, met de professionals en de ziekenhuizen zodat deze informatie kan verwerkt worden in indicatoren die klinisch relevante informatie aanreiken over de kwaliteit en de resultaten van de geleverde zorgverlening zodat ze kunnen aangewend worden in een samenhangende aanpak van kwaliteitsmeting en -verbetering. In tweede instantie kunnen indicatoren ook aangewend worden om transparantie te verschaffen over de zorgresultaten van de ziekenhuizen, in een context van maatschappelijke verantwoording.
- De ziekenhuizen willen met betrekking tot ‘openbaarheid van bestuur’ zeker tot **een gedragen visie** komen in overleg met de stakeholders en sterkmakers van de sector. **Openbaarheid van bestuur is een vorm van transparantie** en wettelijk vastgelegd. Maar voor de ziekenhuizen is transparantie ruimer en een vrijwillige strategische keuze. Voor alle duidelijkheid vermelden we hier dat we onder ziekenhuizen ook alleenstaande (commerciële) ziekenhuizen/dagklinieken/ diagnostische centra/medische huizen etc. verstaan en dat ze aan dezelfde eisen moeten voldoen. Het gaat dus ook over de concrete zorgverstrekkers die op al die plaatsen werken en waar grote praktijkverschillen kunnen optreden. Die transparantie is reeds ruim aanwezig in de ziekenhuissector maar de openbare opinie is zich daar te weinig van bewust. Er moet dus ook werk gemaakt worden van de juiste communicatie waardoor de publieke opinie daarvan wordt in kennis gesteld.
- Het einddoel moet zijn dat de ziekenhuizen in consensus met de overheid **een kader creëren en ook respecteren** waarbinnen alle ziekenhuizen transparant en continu informatie verstrekken en waarbij de info correct en onderling vergelijkbaar is en er niet toe leidt dat de patiëntveiligheid, **het medisch beroepsgeheim** of privacy in het gedrang komt laat staan de gezondheidszorg in zijn totaliteit.
- Er is de huidige wetgeving in al zijn verscheidenheid (cfr. bijvoorbeeld voor de ziekenhuizen het onbegrijpelijk gegeven dat er voor milieuaangelegenheden een specifieke wetgeving is mbt de openbaarheid van bestuur) maar de ziekenhuizen beseffen dat zij **de wetgeving niet zullen kunnen laten wijzigen** en willen vooral binnen het bestaande wettelijk kader een aantal praktische handvatten aanreiken waardoor de ziekenhuizen de uitvoering van de wetgeving beter kunnen gestalte geven..
- Voor de ziekenhuizen is **een juridische verheldering** zeker ook een vraag. Er zijn de strikte interpretaties van de wetgeving en de meer genuanceerde. Het zou de

rechtszekerheid ten goede komen als de ziekenhuizen weten waar ze staan zowel vanuit federaal als gemeenschapsperspectief

- De NRZV wil wat deze aangelegenheid betreft **geen onderscheid** meer maken tussen **openbare en private ziekenhuizen** aangezien de ganse sector zonder onderscheid de transparantie nastreeft.

3. Werkwijze

Binnen de NRZV werd een werkgroep opgericht met ruime participatie van de experts binnen de FOD VVVL.

De werkgroep kwam 4 keer samen en heeft volgende stappen doorlopen:

- Inleiding op deze problematiek door Prof. Dr. F. Schram secretaris van de Commissie voor de toegang en het hergebruik van bestuursdocumenten (afdeling openbaarheid van bestuur). Prof. Dr. F. Schram hanteert een zeer strikte interpretatie van de wetgeving en is van mening dat wat in een ziekenhuis aanwezig is en door om het even welke overheidsinstantie kan opgevraagd worden ook door de burger kan opgevraagd worden tenzij het om documenten van persoonlijke aard gaat of het om een uitzondering gaat zoals in de wet voorzien (**zie bijlage 1**)
- Bespreking van de interne nota opgemaakt door een werkgroep binnen de FOD VVVL
- Bespreking van het ontwerp van advies in twee vergaderingen
- In opdracht van de werkgroep werden overlegmomenten tussen Frank Lippens, de voorzitter van de werkgroep, georganiseerd met vertegenwoordigers van Testaankoop en de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (Vlaams Patiëntenplatform en Luss) met het oog op het afstellen van hun verwachtingen en het bijsturen van ons advies.
Overleg op 16 mei 2012 met mevrouw M. Fierens (directeur Luss)
Overleg op 30 mei 2012 met dokter M. Van Hecke (directeur gezondheidszorg Testaankoop)
Overleg op 31 mei 2012 met mevrouw I. Weeghmans (directeur Vlaams Patiëntenplatform)
Op onze vraag werd door deze 3 organisaties een visietekst overgemaakt waarin hun verwachtingen werden geformuleerd ten aanzien van deze problematiek. (**zie bijlage 2**).
- Aanpassing van het ontwerp van advies na dit overleg met akkoord van de werkgroep

4. UITGANGSPUNTEN

1) **Inleiding:**

- a) Openbaarheid van bestuur is in België **juridisch** vertaald in
 - artikel 32 van de Grondwet (openbaarheid van bestuur als grondrecht):
Artikel 32: Ieder heeft het recht elk bestuursdocument te raadplegen en er een afschrift van te krijgen, behoudens in de gevallen en onder de voorwaarden bepaald door de wet, het decreet of de regel bedoeld in artikel 134.

- in de Wet van 11/04/1994
 - in de Wet van 05/08/2006⁴: toegang tot milieu-informatie
 - *wat het Vlaamse Gewest betreft in het Vlaams Decreet van 26/03/2004*⁵ Dit decreet en dit niveau is zeer belangrijk voor de Vlaamse ziekenhuissector
 - *wat het Waalse Gewest betreft in het Decreet 30/03/1995*⁶
 - *wat het Brussel Hoofdstedelijk Gewest betreft in de Ordonnantie 30/03/1995*⁷
 - en in een hele serie internationale verdragen (bijvoorbeeld : Verdrag van de Raad van Europa inzake het recht van toegang tot officiële documenten/Verdrag van Aarhus/richtlijn 90/313/EEG en 2003/4/EG).
- In deze wetgeving wordt een dubbele verplichting voorzien:
- **actieve** openbaarheid: namelijk op initiatief van het bestuur
Bijvoorbeeld : het ziekenhuis publiceert zelf zijn gegevens op de website of geeft het ter beschikking van de pers
 - en **passieve** openbaarheid namelijk op verzoek van de burger , of een andere belanghebbende
Bijvoorbeeld: de consument of patiënt heeft een subjectief recht: hij heeft het recht om inzage te krijgen in een bestuursdocument, hieromtrent uitleg te krijgen en een afschrift te ontvangen.
- b) Deze openbaarheid van bestuur moet men in **een ruimere maatschappelijke context en evolutie** zien. Zowel nationaal als internationaal is er de maatschappelijke vraag naar transparantie. Voor de overheid valt deze transparantie onder de noemer openbaarheid van bestuur.
Deze vraag naar transparantie, wat zoals reeds gesteld voor de ziekenhuizen ruimer is dan openbaarheid van bestuur, stelt zich in toenemende mate dwingend.
Er is de even dwingende vraag naar bescherming van de autonomie, de individuele keuze mogelijkheid. Uiteraard is een goede keuze enkel mogelijk indien er info is, dus

4

Wet van 5 augustus 2006 betreffende de toegang van het publiek tot milieu-informatie.

5

Decreet van 26 maart 2004 betreffende de openbaarheid van bestuur.

6

Decreet van 30 maart 1995 betreffende de openbaarheid van bestuur.

7

Ordonnantie van 30 maart 1995 betreffende de openbaarheid van bestuur.

die keuze kan ook afhankelijk zijn van transparantie. Maar de ziekenhuizen moeten ook de bescherming van de persoonlijke levenssfeer respecteren of privacywetgeving en de patiëntenrechten.

Niet alles is voor het grote publiek geschikt of toegankelijk. Maar er moet ook duidelijke overeenstemming zijn wie dit op grond waarvan vastlegt. Die overeenstemming is er nu niet.

- c) Deze maatschappelijke evolutie is in Vlaanderen bijvoorbeeld te zien in de trend naar **maatschappelijke verantwoording** .

Tussen de koepels van de algemene ziekenhuizen, de Vlaamse administratie , de Vlaamse Vereniging van Hoofddartsen, het Vlaams Ziekenhuisnetwerk, de mutualiteiten, het Vlaams Patiëntenplatform, ... werd hiervoor een Indicatoren Project met een protocol en een stappenplan uitgewerkt.

Momenteel is de basisset indicatoren in oplevering en zal 2012 gebruikt worden om de data op een consistente wijze te verzamelen en de ziekenhuizen hierbij te ondersteunen. In 2013 zal er dan, op basis van vrijwilligheid, gerapporteerd worden over deze indicatoren. Voorafgaandelijk wordt er hierover een communicatiebeleid ontwikkeld.

Het indicatoren Project vormt samen met het streven naar een internationale ziekenhuisaccreditatie en de ontwikkeling van een nieuw toezichtmodel een geïntegreerd project dat op proactieve wijze antwoorden wil geven op de maatschappelijke verwachtingen.

Maar ook in Wallonië is die trend merkbaar. Hiervoor verwijzen we bijvoorbeeld naar initiatieven zoals het project “Awages” van Santhea.

- d) **Openbaarheid in verhouding tot andere waarden en beginselen**

In de gezondheidssectoren moet de zorg centraal staan en de gezondheid van de burger maximaal aan bod komen. Het kan dus niet de bedoeling zijn dat omwille van het strikt toepassen van de wetgeving met betrekking tot de openbaarheid van bestuur de zorg en de gezondheidszorg in het gedrang zouden komen.. Het vrijwaren van die gezondheidszorg kan dan in sommige gevallen dus niet geduid worden als het ontwijken van transparantie of openbaarheid van bestuur.

Het streven naar openbaarheid mag zeker geen aanleiding geven tot vermijdinggedrag waardoor voor de gezondheidszorg relevante gegevens niet meer zouden gerapporteerd worden.

Sommige gegevens met betrekking tot de gezondheidszorg moeten immers eerst zeer kritisch kunnen bestudeerd worden door experts die ze analyseren en er de juiste conclusies uit kunnen trekken.

Pas daarna zullen die gegevens, als ze gevalideerd zijn en voorzien van de juiste commentaar, voor de burger kunnen en mogen worden vrijgegeven en geen risico vormen voor de gezondheidszorg.

Wat die risico's betreft denken we hier bijvoorbeeld aan de casus met betrekking tot de ombudsdiensten.

In de adviezen die hierna volgen zullen we suggesties doen over de werkwijze die in deze situatie best wordt gevolgd.

*Gegevens die gekoppeld zijn aan acties gericht op kwaliteitsverbetering, hebben een ander karakter dan gegevens die patiënten in staat stellen keuzes te maken in de zorg.*⁸

Veel cijfers kunnen op basis van kwantitatieve normen en referentiekaders zeer goed geobjectiveerd en gerankt worden (de temperatuur in een apotheekkoelkast, de luchtkwaliteit in een operatiekwartier,...). Maar voor veel andere zaken ontbreekt momenteel toch vaak nog een referentiekader om individuele resultaten tegen af te zetten (bv. urineweginfecties) waardoor het openbaar maken van deze resultaten risico's inhoudt. Indien een overheid haar bevindingen niet afzet tegenover degelijke referentiekaders loopt een ziekenhuis de kans om ten onrechte ernstige reputatieschade op te lopen en in mogelijke rechtszaken ten onrechte veroordeeld te worden;

Maar wat die burger kan of mag weten zou best niet door de ziekenhuissector zelf alleen beslist worden. Wie is hiervoor de aangewezen instantie? Ook daarover is geen overeenstemming.

Voor de patiëntenorganisaties en test aankoop moet de overheid faciliterend optreden als de ziekenhuizen hun gegevens transparant willen maken of gegevens openbaar maken naar het publiek.

Men kan zich ook de vraag stellen of de wetgeving wel voldoende rekening houdt met de specifieke kenmerken van de gezondheidszorg ook al zijn er in de wetgeving reeds uitzonderingen voorzien (zie **bijlage 1**).

Openbaarheid is dus geen doel op zich maar staat in verhouding tot andere waarden en beginselen .

Een belangrijke vraag is dus of kwaliteitsverbetering van de zorg het beste gediend wordt met openbaarheid of met vertrouwelijkheid?

Of hoe kunnen we voor beide principes het best mogelijke evenwicht bereiken ?

Hoe de kwaliteitsverbetering het best gerealiseerd kan worden zal grotendeels door de context bepaald worden en nu eens zal openbaarheid aangewezen zijn en in een andere situatie vertrouwelijkheid.

“ Bij elke vraag naar openbaarheid van gegevens dient men telkens de finaliteits-en proportionaliteitsprincipes af te wegen.”⁹

Daar is echter geen consensus over in de rechtsleer.

De aanvrager moet geen belang aantonen en het doel waarvoor openbaarheid gevraagd wordt speelt ook geen rol.¹⁰ Concreet zal bij de beoordeling van de aanvragen steeds

uitspraak beschermt vrijwillig surveillance project’, in : Medisch Contact, 60, nr. 10, 11/03/2005, 399-401.

9

Zie: FOD Volksgezondheid, ‘Openbaarmaking van gegevens – Public disclosure’, nota 31/12/2011.

10

MAST A. (ea.), ‘Overzicht van het Belgisch Administratief recht’, 2009, nr. 824.

een afweging dienen te gebeuren van de verschillende belangen – in casu tussen de openbaarheidsregeling en de wetgeving patiëntenrechten - , waarbij het niet ondenkbaar is dat het belang van openbaarheid niet opweegt tegen een ander fundamenteel belang.¹¹

Volgens de rechtsleer bestaat er strikt juridisch (formalistisch; legistisch) gezien geen finaliteit en proportionaliteitsprincipe en is de vraag naar openbaarheid ook niet afhankelijk van het effectieve gebruik ervan.¹²

2) **Voor wie is openbaarheid van bestuur (OVB) in de ziekenhuizen belangrijk en waarom OVB?**

- a) Men kan in deze ganse problematiek vooral de juridische toer op gaan met zeer veel discussies als gevolg en eindeloze rechtzaken maar er is eerder nood aan een eenvoudig referentiekader waarbij we ons vooral richten tot **de burger die patiënt is of kan worden**. De raad pleit dus eerder voor **een pragmatische aanpak**.
- b) Elke burger betaalt of betaalde mee aan de gezondheidszorg in dit land en is of wordt ooit patiënt. Hij heeft dus recht op openbaarheid van bestuur (OVB) wat ‘de overheid en de gezondheidszorg’ betreft in het algemeen en de ziekenhuizen in het bijzonder. Gezondheid is een kostbaar goed en transparantie is evident in deze persoonsgebonden materie.

c) **Ook aan de patiëntenplatforms en Testaankoop hebben we gevraagd waarom volgens hen de zorg transparant moet zijn?**

Uit de gesprekken die we hebben gevoerd en de teksten die we hebben ontvangen kunnen we hun motivatie als volgt samenvatten:

De patiënt heeft recht op transparantie over de zorg. Dit recht op transparantie legitimeert zich in de wetgeving met betrekking tot de patiëntenrechten (recht op informatie) maar ook in het feit dat de patiënt, gezien de enorme collectieve middelen die naar de gezondheidszorg gaan (belastinggeld) en zijn eigen aandeel (27%), recht heeft op publieke verantwoording van deze financiële middelen. De patiënt die als consument binnen een marktwerking centraal staat, heeft recht op kwaliteit en informatie om zich een idee te vormen over die kwaliteit. Een goede keuze van de patiënt op basis van die informatie kan mogelijks leiden tot betere resultaten in de therapie voor deze patiënt.

11

Zie in die zin: FOD Volksgezondheid, ‘Openbaarmaking van gegevens – Public disclosure’, nota 31/12/2011.

12

Cfr. uiteenzetting Fr. Schram, ‘FOD Volksgezondheid – NRZV Werkgroep ‘openbaarheid van bestuur’, 16/01/2012.

- d) De Gemeenschappen zijn bevoegd voor persoonsgebonden materies en dus ook voor de gezondheidszorg. Ook op het niveau van de Gemeenschappen geldt het principe van OVB. Gezien de huidige complexiteit en verdeeldheid van de bevoegdheden binnen de gezondheidszorg zijn dus veel actoren in dit land betrokken. Er is dus nood aan **een globaal referentiekader** voor de ziekenhuizen en de overheid voor wat betreft OVB. De voorziene staatkundige hervormingen binnen de gezondheidszorg in de komende jaren zouden ons ter zake nog meer moeten aanzetten tot een globale visie in verband met OVB in ons land.
- Een integrale benadering** rond OVB binnen gezondheidszorg zowel in het algemeen en als voor de ziekenhuizen is dus gewenst.¹³ De na te streven en juridisch afdwingbare waarde van OVB moet begeleid worden door operationele regels en procedures die in de praktijk helder en werkbaar zijn. Geen stappen zetten is geen optie, te grote stappen zetten is onwerkbaar of contraproductief. Kleine progressieve stappen zetten is aangewezen.
- e) We moeten ons dus niet uitsluitend noch in de eerste plaats bezig houden met **passieve openbaarheid** (het passief of subjectief recht van de burger om gegevens op te vragen) maar voornamelijk met de **actieve openbaarheid van bestuur** waarbij de overheid maar ook de individuele ziekenhuizen proactief informatie vrijgeven ten behoeve van de burger. **Die burger beslist zelf wat hij of zij een afdoend antwoord vindt en de vraag stelt zich dan dadelijk of je daarover in dialoog kan gaan. De Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen pleit er alvast voor om daarover in dialoog te gaan**
- f) Het zal echter niet zo zijn dat alleen de ziekenhuizen beslissen wat relevant is of niet. De gebruiker heeft een belangrijke stem in het debat ook al vinden wij als ziekenhuizen dat de door de gebruiker gevraagde gegevens soms irrelevant zijn om ons te beoordelen. Er moet een interne afstemming tussen de ziekenhuizen komen en afspraken van ziekenhuizen met de overheid over de rapportering van valide en betrouwbare gegevens zodat geen vermijdgedrag in de sector ontstaat en geen wantrouwen. Daarenboven moet de ziekenhuissector zoveel mogelijk zelf de communicatie verzorgen naar de media; patiënten, enz.... De ziekenhuissector kan hoogstens bij de duiding naar die burger de nodige commentaar geven en misschien de commentaar differentiëren volgens doelgroep maar finaal beseffen de ziekenhuizen dat ze de zaken niet in de hand hebben en elke poging om in het verweer te gaan of gegevens weg te moffelen contraproductief zal werken.
- g) Ziekenhuizen verzamelen zoals trouwens vele ondernemingen bepaalde gegevens op vrijwillige basis en voor bepaalde gegevens worden ze daar toe verplicht. Vaak gaat het om het verzamelen van gegevens met het oog op de verbetering van de kwaliteit.

13

Vgl. FOD Volksgezondheid, 'Openbaarmaking van gegevens – Public disclosure', nota 31/12/2011: "Indien ten gevolge van de maatschappelijke druk men toch wenst over te gaan tot het publiek maken van resultaten (processen en uitkomsten), is een algemeen kader onontbeerlijk alsook een correcte communicatie. Alle partners of stakeholders dienen te worden betrokken evenals de bestaande instanties en bevoegde overheden moeten een rol en verantwoordelijkheid toegedeeld krijgen. "

Als lerende organisatie kan het ziekenhuis constant werken aan kwalitatieve en veilige zorg en is meten vaak weten.

Bepaalde gegevens zijn echter te gevoelig om openbaar te maken. Sommige gegevens zijn voor de maatschappij evident gevoelig en dan denken we bijvoorbeeld aan het (medisch) beroepsgeheim, de privacy... Andere gegevens wil men misschien weten maar doen de toekomstige patiënt misschien ten onrechte afhaken waardoor zijn gezondheid in gevaar komt.

Het zou vandaar wel nuttig zijn dat bepaalde gegevens “verplicht” gecommuniceerd worden door de individuele ziekenhuizen zelf met bijhorende uitleg zoals bvb procesindicatoren die indicatief zijn voor het zorgbeleid. Ook het rapporteren van de opvolging ervan is belangrijk.

Resultaatsindicatoren liggen wel gevoeliger want deze zijn ondermeer afhankelijk van de case-mix van de pathologie maar zouden ook controleerbaar moeten zijn.

Laat ons hier op een aantal zaken concreet ingaan.

Als de overheid nu **gegevens over handhygiëne** toch zou publiceren dan zijn deze gegevens niet gecontroleerd op hun validiteit. Wil men die controle dan zal men daar ook de nodige middelen voor moeten voor vrijmaken. Maar laten we hier nog eens duidelijk stellen dat deze gegevens over de metingen met betrekking tot handhygiëne bedoeld waren om te zien of er bij meting voor of na een sensibiliseringscampagne vooruitgang kan worden geboekt. Deze gegevens waren dus niet bedoeld voor externe publicatie maar voor sensibilisering van de ziekenhuizen naar een kwaliteitsverbetering met betrekking tot handhygiëne waarbij ze zich konden situeren in het totale ziekenhuislandschap. Achteraf deze oorspronkelijke benadering niet respecteren zal het vertrouwen in de overheid eerder ondermijnen met het gevolg dat de ziekenhuizen wellicht niet meer zullen participeren op vrijwillige basis en wat hebben we dan bereikt?

Maar laten we nog een duidelijk voorbeeld nemen.

De ziekenhuizen worden naast MRSA recent bijvoorbeeld ook geconfronteerd met een nieuw fenomeen nl. de multiresistente CPE (Carbapenemase Producing Enterobacteriaceae).

Patiënten kunnen drager zijn van CPE maar ook daardoor ernstig ziek worden en sterven in het ziekenhuis nadat de bacterie misschien is doorgegeven in het ziekenhuis zelf. De ziekenhuizen moeten deze gevallen wel melden aan de overheid maar staan nu voor de vraag wanneer ze hun andere patiënten en/ of bezoekers op de hoogte moeten brengen van het feit dat de bacterie in het ziekenhuis problemen kan geven. Er zijn ziekenhuizen die bepaalde populaties screenen maar er zijn ziekenhuizen die niet screenen en dus niet weten dat er problemen zijn. Over het al of niet screenen en over wie men zal screenen zouden de ziekenhuizen een consensus moeten trachten te sluiten. Zonder deze consensus zal men het principe van OVB niet kunnen waar maken. en is vergelijking onmogelijk. De overheid kan hier suggesties doen op basis van wetenschappelijk onderzoek. Indien er na screening problemen rijzen zal men ook over de communicatie een consensus moeten bereiken. Ofwel bepalen de

ziekenhuizen gezamenlijk het kantelpunt wanneer ze individueel een communicatie doen (bijvoorbeeld bij zoveel gevallen en /of overledenen) ofwel bepalen ze dat individueel met als risico dat een ziekenhuis met een positieve strategische keuze voor transparantie leegloopt juist omwille van zijn openbaarheid en transparantie. Andere ziekenhuizen zullen dan misschien in een nog meer dramatische situatie zitten (maar screenen niet) of komen maar geen communicatie doen en met veel risico's verder werken en niet leeglopen. Komt de zaak daar dan toch aan het licht dan worden alle ziekenhuizen weer in een slecht daglicht geplaatst en is het vertrouwen in de sector totaal zoek.

Nu neemt de overheid na de melding van dergelijke CPE patiënten geen initiatieven en verplicht de ziekenhuizen niet tot communicatie. We zijn van mening dat de ziekenhuizen zelf die kantelmomenten tot verplichte communicatie zouden moeten vastleggen waardoor oneerlijke markverschuivingen vermeden worden en de patiënten eerlijk worden ingelicht Dat is gezien het zeer versnipperde ziekenhuislandschap geen evidentie maar de enige geloofwaardige weg naar de patiënt toe. Dat zal in een eerste fase wellicht zeer veel maatschappelijke negatieve reflecties oproepen. Die cultuur van transparantie is zeker nog niet algemeen aanwezig maar is noodzakelijk om op termijn de geloofwaardigheid van de hoge kwaliteit van de zorg in onze ziekenhuizen garanderen.

3) Wat valt onder openbaarheid van bestuur?

- a) We kunnen inventariseren welke geaggregeerde gegevens bij de overheid beschikbaar zijn ,of die voor de gewone burger toegankelijk of leesbaar zijn en of ze wel vooraf opgevraagd en verspreid kunnen worden om te voldoen aan het principe OVB. Meestal is dit niet het geval en situeren we ons heel ver van Jan Modaal. Er worden reeds zeer veel gegevens opgevraagd en veel informatie kan nu reeds , binnen een actieve openbaarheid van bestuur, aan de burger en de publieke opinie bekend gemaakt worden.
- De sector ervaart hieromtrent te weinig visie en actief beleid van alle partijen en vaak zijn de zaken teveel gefocust op de financiële aspecten van onze werking. We voegen hierbij alvast een lijst van bestaande registraties (**bijlage 3**) waaruit blijkt dat de ziekenhuizen reeds op verregaande wijze verantwoording afleggen ten opzichte van de overheid en mede zo ten opzichte van de burgers.
- We stellen evenwel 3 zaken vast:
- De relevantie **van de registraties voor de patiënt** en de burger is niet steeds het uitgangspunt en de informatie wordt vaak noch aan de sector noch aan de burger teruggekoppeld.
 - De relevantie **voor de sector** is evenmin steeds het uitgangspunt; veel informatie duidt op een duidelijk te kort schieten van actuele regelgeving en financiering door de overheid. Vaak beantwoordt de informatie niet meer aan de actuele wetenschappelijke inzichten en internationale evoluties. Ook hieromtrent is er geen terugkoppeling aan de burger of aan de sector.
 - En tenslotte is zelfs de relevantie **voor de overheid** vaak niet het uitgangspunt. We stellen immers vast dat het overgrote deel van de data helemaal niet of slechts in geringe mate benut wordt om het beleid bij te sturen of te sturen. Nog preciezer: het beleid wordt amper bijgestuurd en als

het toch gebeurt is dit meestal niet op basis van deze data, maar op basis van budgettaire projecties die gebaseerd zijn op historische verbruiksprofielen. Men dient zich dus te beraden over welke uitgangspunten men nu eigenlijk wil hanteren voor die openbaarheid van informatie.

- b) Omgekeerd zou je ook de vraag kunnen stellen, of bijvoorbeeld ‘de burger met de rapportering over een door de ziekenhuizen gekozen beperkte set van informatie het gevoel zal krijgen dat ziekenhuizen willen voldoen aan het hierboven preventief actief informeren van de burger?
- c) alle financiële balansen (gegevens Kruispuntbank KBO) van de ziekenhuizen zijn reeds lang door elke burger te raadplegen.
- d) Over de vermoedelijke kosten voor ziekenhuisopnames kan de patiënt reeds veel info verzamelen (websites van ziekenhuizen en mutualiteiten...) maar hoeveel mensen maken de oefening op basis van die info? Wie maakt zijn keuze na het raadplegen van die info? Kunnen we wat leren uit die aanbodzijde? Vandaar dat het aan te bevelen is met patiëntenorganisaties af te toetsen wat relevant is voor hen.
- e) Burgers kijken vaak door andere brillen en de kunst zal er dus in bestaan die ‘brillen’ of verschillende wijzen aan te reiken en dus te komen tot een gezonde mix van preventieve relevante gegevens waardoor de passieve vraag naar OVB nog minimaal gebruikt moet worden. **Anticiperen wordt dus de boodschap.**
- f) **Testaankoop en de patiëntenplatforms hebben zich ook duidelijk uitgesproken over de vraag aan welke informatie de patiënten nood hebben:**

- *Alle beschikbare informatie* over kwaliteit van 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 beschikken.

- *Informatie over alle niveaus in het ziekenhuis:*
zorgverlener, afdeling, ziekenhuisbreed

- *Subjectieve informatie:*

vb. patiëntervaringen, patiënttevredenheid, informatie over kwaliteit van leven met bepaalde chronische aandoening (o.a. informatie vanwege patiënten-verenigingen)

“Uit het overleg kunnen we opmaken dat wat die subjectieve informatie betreft onze gesprekspartners er zich van bewust zijn dat de patiënt zich niet altijd of moeilijk kan uitspreken over de klinische kwaliteit maar wel over de servicekwaliteit. Er werd ons door Testaankoop echter een recente studie overgemaakt waarbij tussen de subjectieve beoordelingen van de patiënten op internet en objectieve klinische resultaten een zekere overeenstemming te vinden is. (American Medical Association VOL 172 (No. 5), 12 Maart 2012 pagina 435 en volgende www.archintermed.com). Er is dus in eerste instantie nood aan informatie die op basis van gevalideerde vragenlijsten de ervaringen van de patiënten weergeeft. De ziekenhuizen staan kritisch ten opzichte van individuele uitspraken die los

uit hun verband ergens gedropt worden. Die informatie is niet strikt noodzakelijk maar moet het voorwerp uitmaken van verdere discussies.

- *Objectieve informatie*, zoals o.a.:

- Praktisch: contactgegevens, raadplegingen, wachttijden, kosten van de zorg,
- visie zorgverlener
- zorgverlener/ziekenhuis: conventionering en/of accreditering, gevolgde bijscholingen,

- *Geplande verbeterpistes*

5. ADVIES

Hoe kunnen we OVB beter realiseren in de ziekenhuissector?

1. **Denk als overheid van bij het begin aan het principe van OVB bij het opvragen van nieuwe gegevens in de ziekenhuizen en herbekijk de registraties uit het verleden.**

Voorafgaandelijk menen we dat de overheid bij elk nieuw initiatief tot registratie van bij de start de zaken zo moet opvatten dat we met de resultaten van de registratie op een zinvolle manier naar de burger kunnen stappen in functie van OVB. Maw: dit moet goed gekaderd worden. Visie en kader zijn dus cruciaal, het engagement volgt hieruit.

- waaraan werkt de overheid?
- waaraan werkt het ziekenhuis en bij uitbreiding zorginstellingen?
- waaraan werkt de beroepsgroep?

Bovendien moet er duidelijke communicatie zijn :

- wat zal er met verslagen, opmerkingen ...achteraf gedaan worden.
- wie zal de commentaar schrijven en worden de rechten van de verdediging hier gerespecteerd?

Wat de bestaande gegevensverzameling betreft wordt best een overgangsregeling uitgewerkt waarin de registraties herbekenen worden zodat ook hier OVB op termijn tot zijn recht komt.

2. **De overheid vraagt enkel op wat relevant en strikt noodzakelijk is en bouwt een testfase met validatie van de registratie in vooraleer gegevens van de ziekenhuizen worden vrijgegeven**

Bij een testfase worden een minimum aantal stappen doorlopen. Het is pas als de validatie van de registratie achter de rug is dat men naar het brede publiek stapt. Je zou dat de studiefase kunnen noemen waarbij wel de te volgen of gevolgde weg kan gerapporteerd worden aan de burger maar nog niet de resultaten. Men zou dus best enkel opvragen wat absoluut relevant en noodzakelijk is voor het beleid EN wat ook controleerbaar is. Dit vereist wel dat men bereid is te investeren in controlesystemen!

3. Stimuleer vanuit de overheid een anticiperend debat over OVB tussen de ziekenhuizen en de maatschappij, de burger, de patiënt

Er zijn ook sectoren waar een brede maatschappelijke bevraging vooraf gaat aan de manier waarop men te werk zal gaan.

De NRZV adviseert om dit systematisch te doen in de gezondheidszorg.

Het is baanbrekend maar we adviseren de minister(s) om in gans het debat rond het openbaar maken van de gegevens van de ziekenhuizen ook het debat met de burger / kandidaat patiënt aan te gaan samen met de sector. Waarom geen publieke hoorzittingen houden, ronde tafel gesprekken, focusgroepen...

We moeten alvast starten met kleine stapjes voorwaarts.

Zo zou men aan het grote publiek :

- een gemotiveerde set aan informatie over de ziekenhuizen voorleggen en duidelijk maken wat men er kan uit opmaken
- de manier van registratie voorleggen
- de manier van rapportering voorleggen
- het voorafgaand traject tot validatie voorleggen

Daarna krijgen individuele burgers, belangengroepen, verbruikersorganisaties, patiëntenverenigingen, andere zorgverstrekkers, mutualiteiten enz. de kans om te reageren eventueel via hoorzittingen. Nadien wordt de zaak gefinaliseerd .

Uit het overleg met de patiëntenplatforms en Testaankoop kunnen we alvast opmaken welke volgens hen de kenmerken zijn van een goede informatieverstrekking:

- *Betrouwbaar*: up-to-date en gebaseerd op juiste metingen (evidence-based)
- *Op maat*
- *Specifiek* (vb. algemene rankings zijn te vaag: op welke criteria zijn de rankings gebaseerd?; doelgroepgericht)
- *Relevant*
- *Gebruiksvriendelijk*. Dit houdt onder meer in:
 - eenvormige voorstelling zodat vergelijking tussen verschillende zorgverstrekkers of – instellingen mogelijk is (de informatie dient immers als keuze-informatie)
 - visueel voorstellen van cijfers,
 - met de nodige leeswijzers
 - samenvattingen van lijvige inspectieverslagen
- Patiënten vragen vaak *hulp* bij het maken van een keuze o.b.v. kwaliteitsinformatie (voor minder vaak voorkomende aandoeningen zijn de keuzemogelijkheden beperkter). De zorgverlener blijft een *gids*.

De Raad kan zich met deze kenmerken akkoord verklaren maar deze organisaties wensen deze informatie voor de patiënt liefst op eenzelfde elektronisch platform en dat bestaat vandaag niet in ons land. Men verwijst hiervoor ook naar het buitenland. Heeft de overheid hier oplossingen?

4. De overheid laat wat OVB betreft best de ziekenhuizen zelf de zaken in handen nemen en is vooral facilitator in dit dossier

De vraag is dan wie die bevraging doet, de overheid of de sector zelf of samen?

De raad adviseert dat de sector zoveel mogelijk zelf de zaken in handen zou nemen en zodra daarover een consensus bestaat, dat de ziekenhuizen spontaan zelf hun resultaten op hun website plaatsen.

De sector moet zich dan ook daarvoor organiseren.

Cijfers per ziekenhuis zullen in bepaalde gevallen een noodzakelijke informatiebron blijven en zal de overheid blijven opvragen gezien het publiek belang. Zoals reeds gesteld moet men ze dan, ook al kunnen ze delicaat zijn, verzamelen in de wetenschap dat deze openbaar zijn (MRSA, handhygiëne, patiëntenrechten,...).

Concreet voor wat betreft de jaarverslagen van de ombudsdiensten kunnen we stellen dat de ziekenhuizen die jaarverslagen zeker op hun website willen plaatsen. Iedereen mag ook weten hoeveel klachten bij de ombudsdienst werden geformuleerd in een ziekenhuis. Het aantal klachten geeft echter geen waardeoordeel over de kwaliteit in dat ziekenhuis. Het kan bijvoorbeeld zijn dat een ziekenhuis met een zeer open cultuur en hoge kwaliteit juist veel klachten registreert maar daardoor juist de kwaliteit nog verbetert.

Daar waar de ombudsdiensten vertrouwelijk aan de overheid suggesties geven over de knelpunten bij de werking is de manier van verzamelen van deze gegevens aan herziening toe. Dit mag de overheid niet meer schriftelijk opvragen maar in bijvoorbeeld hoorzittingen of focusgesprekken verzamelen en anoniem verwerken waarna de geanonimiseerde gegevens kunnen vrijgegeven worden.

Waar het aangewezen is, opteert de overheid trouwens in het algemeen beter voor wetenschappelijke rapporten met geaggregeerde gegevens of anonieme gegevens per instelling (bvb. dubbel blind systeem, anonieme enquêtes,...) die een globaal beeld geven van een bepaalde problematiek. Dit rapport is dan uiteraard wel openbaar.

5. Wil de overheid OVB echt waar maken dan is er ook nood aan een goede omkadering en begeleiding en moet ze ook meerdere beroepsgroepen aanspreken om OVB waar te maken

De raad is tevens van oordeel dat **een goede omkadering en begeleiding** ook nodig is van alle betrokkenen. Informatie die op een goede juridische en deontologische verantwoorde wijze wordt gebruikt, kan de sector een spiegel voorhouden die tot nadenken stemt en tot aanpassingen uitnodigt of zelfs dwingt. Zij die ongehinderd door enige kennis van zaken of empathie, alleen of vooral willen scoren onafgezien van de gevolgen voor de betrokkenen (patient, zorgverleners, zorginstellingen, overheid), richten meer schade aan dan goeds. Elke eenzijdige retoriek is hier misplaatst.

Ervaring in het buitenland toont aan dat meerdere beroepsgroepen (voornamelijk artsen specialisten en verpleegkundigen en andere paramedici) ook een rol moeten spelen, want zij weten best wat “juiste zorg” is en kunnen het best inschatten hoe het te meten. Vertrouwen en erkenning spelen hier een grote rol. De ‘sector’ van de ziekenhuizen is dus niet alleen de bestuurders, de algemeen directeur en de hoofdgeneesheer maar er is in het debat OVB ook een rol weggelegd voor de Colleges van geneesheren, wetenschappelijke en beroepsverenigingen enz....maar ze zullen daarin door de overheid moeten gestimuleerd, omkaderd en begeleid worden. Dit impliceert natuurlijk ook de financiering van deze omkadering en begeleiding.

6. Laat ons het principe van OVB in de ziekenhuissector waar maken in een Europese context

Het is hier niet de plaats om de ganse problematiek van ziekenhuisgegevens in Europa uit te spitten. We pleiten hier voor een manier van opvragen van ziekenhuisgegevens in ons land waardoor we voldoen aan de Europese regelgeving maar tevens een waardevolle Europese benchmarking kunnen maken. Het heeft dus geen zin het principe van OVB op een soort eiland in isolement waar te maken als we daardoor ook niet op het Europees forum via transparantie en openbaarheid onze ziekenhuisgegevens kunnen inbrengen en gewaardeerd zien en kwaliteit vergelijken. Vergelijken van gegevens vraagt eenduidigheid van definities in Europese context en ook daar zal werk moeten van gemaakt worden.

SAMENGEVAT:

1- Denk als overheid van bij het begin aan het principe van OVB bij het opvragen van nieuwe gegevens in de ziekenhuizen en herbekijk de registraties uit het verleden.

2 - De overheid vraagt enkel op wat relevant en strikt noodzakelijk is en bouwt een testfase met validatie van de registratie in vooraleer gegevens van de ziekenhuizen worden vrijgegeven

3- Stimuleer vanuit de overheid een anticiperend debat over OVB tussen de ziekenhuizen en de maatschappij, de burger, de patiënt

4 - De overheid laat wat OVB betreft best de ziekenhuizen zelf de zaken in handen nemen en is vooral facilitator in dit dossier

5 Wil de overheid OVB echt waar maken dan is er ook nood aan een goede omkadering en begeleiding en moet ze ook meerdere beroepsgroepen aanspreken om OVB waar te maken

6 -Laat ons het principe van OVB in de ziekenhuissector waar maken in een Europese context

Frank Lippens

Voorzitter werkgroep openbaarheid van bestuur NRZV

Met uitdrukkelijke dank aan Stefaan Van Roey voor de grote inbreng en nota's bij het tot stand komen van deze sneuveltekst en aan de leden van de werkgroep.

BIJLAGE 1: uitzonderingen openbaarheid van bestuur zoals in de wetgeving voorzien.

- a) Enkel de wettelijk bepaalde uitzonderingsgronden kunnen een afwijzing van het verzoek rechtvaardigen. Maar de wet van 11/04/1994 voorziet wel absolute, relatieve en facultatieve uitzonderingen op de (passieve) openbaarheid.¹⁴
- Relatieve uitzonderingsgrond ('afweging belang openbaarheid / ander belang(en)'
:
 - (belang van) de veiligheid van de bevolking;
 - (belang van) de fundamentele rechten en vrijheden van de bestuurden ("recht op gezondheid; patiëntenrechten");
 - (belang van) de federale internationale betrekkingen van België;
 - (belang van) de openbare orde, de veiligheid of de verdediging van het land;
 - (belang van) de opsporing of vervolging van strafbare feiten;
 - (belang van) een federaal economisch of financieel belang, de munt of het openbaar krediet;
 - (belang van) het uit de aard van de zaak vertrouwelijk karakter van de ondernemings- en fabricagegegevens die aan de overheid zijn meegedeeld;
 - (belang van) de geheimhouding van de identiteit van de persoon die het document of de inlichting vertrouwelijk aan de administratieve overheid heeft meegedeeld ter aangifte van een strafbaar of strafbaar geacht feit;
 - Absolute uitzonderingsgrond:
 - (afbreuk) aan de persoonlijke levenssfeer, tenzij de betrokken persoon met de inzage, de uitleg of de mededeling in afschrift heeft ingestemd;
 - (afbreuk) aan een bij wet ingestelde geheimhoudingsverplichting;
 - (afbreuk) aan het geheim van de beraadslagingen van de federale Regering en van de verantwoordelijke overheden die afhangen van de federale uitvoerende macht, of waarbij een federale overheid betrokken is;
 - (afbreuk) aan de belangen bedoeld in artikel 3 van de wet van 11 december 1998 betreffende de classificatie, de veiligheidsmachtigingen, veiligheidsattesten en veiligheidsadviezen;
 - Facultatieve uitzonderingsgrond ('mag'):
 - (vraag die) een bestuursdocument betreft waarvan de openbaarmaking, om reden dat het document niet af of onvolledig is, tot misvatting aanleiding kan geven;
 - (vraag die) een advies of een mening betreft die uit vrije wil en vertrouwelijk aan de overheid is meegedeeld (cumulatieve voorwaarden);
 - (vraag die) kennelijk onredelijk is;
 - (vraag die) kennelijk te vaag geformuleerd is.

14

Artikel 6, §1, 2, 3 Wet 11/04/1994.

BIJLAGE 2

Nota**Transparantie rond de kwaliteit van de zorg in ziekenhuizen¹⁵****Context**

Ombudsdiensten in algemene ziekenhuizen bemiddelen vragen en klachten van patiënten met het oog op het bereiken van een oplossing. Dit klachtrecht heeft echter niet enkel de finaliteit om de rechtspositie van de patiënt te waarborgen (zoals bepaald in de wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002), maar kan evenzeer vorm geven aan de kwaliteitsbewaking en –verbetering van het zorgproces. Het ziekenhuis kan leren uit de ervaringen en vragen van patiënten en hun mantelzorgers. Het overzicht van de klachten en vragen van patiënten, gebundeld in het jaarverslag, kan een aanleiding zijn tot structurele veranderingen in de zorgverlening om gelijkaardige klachten in de toekomst te vermijden. Deze jaarverslagen worden momenteel niet openbaar gemaakt. In 2011 vroeg Test Aankoop inzage in de jaarverslagen van de ombudsfunctie in de algemene ziekenhuizen.

Deze vraag kadert volgens het Vlaams Patiëntenplatform, la Ligue des Usagers des Services de Santé en Testaankoop in een ruimere visie rond *transparantie van informatie over de kwaliteit van zorg*. Er wordt steeds gezegd dat de kwaliteit van zorg in België zeer hoog is, maar eigenlijk weten we dit niet¹⁶. 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 hiervoor¹⁷.

In deze nota benadrukken we het belang van transparante zorg en geven we aan hoe patiënten deze vraag naar transparantie invullen.

Openbaarheid van bestuur

Eén van de beweegredenen van de overheid om de jaarverslagen van de ombudsdiensten niet openbaar te maken, is het feit dat deze gegevens niet zomaar vergelijkbaar zijn en dus niet correct geïnterpreteerd zouden 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 voor andere documenten in handen van de overheid. De inspectierapporten van de ziekenhuizen, de jaarverslagen van de ombudsdiensten,... zijn documenten die relevant zijn voor de patiënt, maar die strikt genomen geen vergelijking tussen ziekenhuizen toelaten.

¹⁵ Vlaams Patiëntenplatform (2012). *Transparantie van de kwaliteit van zorg in algemene ziekenhuizen* (Werknota). Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform.

¹⁶ Itinera Institute (2011). *De gezondheidsbarometer. De burger-patiënt informeren: verachtingen en oplossingen voor de 21^e eeuw*. Brussel: Itinera Institute.

¹⁷ Cordasev, H., Bjornberg, 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.

Bij de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren door ziekenhuizen en de overheid kan onder bepaalde voorwaarden afgeweken worden van de verplichting tot openbaarheid van bestuur. Dit kan indien het gaat om een testfase waarbij de validiteit van de gegevens nagegaan wordt en op voorwaarde dat een aantal factoren transparant gemaakt worden en redelijk zijn (vb. aan welke indicatoren men werkt, wat deze testfase inhoudt en wat de planning hiervan is).

Waarom moet de zorg transparant zijn?¹⁸

- *Kwaliteitsmanagement*: blootleggen van kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen en artsen; transparantie over kwaliteit van zorg stimuleert ziekenhuizen om aan deze kwaliteit te werken
- *Publieke verantwoording*: besteding van collectieve middelen
- *Emancipatie patiënten*: patiënt heeft recht op informatie over de zorg die hij krijgt
- *Marktwerking*: consument staat centraal en kan geïnformeerde keuzes maken
- *Potentieel aan positieve uitkomsten*: actief keuzes maken leidt mogelijks tot positieve patiëntuitkomsten (verder onderzoek vereist)

Hoe kwaliteit van zorg transparant maken en wie ontwikkelt en beheert de informatie hierover?

Centraal in informatie over de kwaliteit van zorg staat de *ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren* die een vergelijking mogelijk maken tussen de ziekenhuizen. De ontwikkeling hiervan gebeurt best in een gezamenlijk project tussen de overheid, de ziekenhuizen en alle andere betrokken stakeholders zoals patiënten en burgers. Idealiter zijn de ziekenhuizen zelf de drijvende kracht achter een dergelijk project. De kwaliteitsindicatoren moeten zowel betrekking hebben op de inspanningen die het ziekenhuis levert (*procesindicatoren*) als op het resultaat van deze inspanningen¹⁹ (*resultaatsindicatoren*). Kwaliteitsinformatie gaat niet alleen over doeltreffendheid en veiligheid van zorg, maar ook over *patiëntgerichtheid* en *toegankelijkheid* van zorg. Voor het meten van kwaliteit van zorg is bijgevolg ook de input van de patiënt belangrijk. De feedback van patiënten kan op een gestructureerde en gevalideerde manier bevroegd worden, naast de mogelijkheid voor patiënten om hun mening weer te geven op een website²⁰.

De overheid heeft een coördinerende en toezichthoudende rol, met controle op de gegevens, de follow-up van de afspraken en inspectie van de ziekenhuizen. 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 voor het publiek. Dit gebeurt best via haar website aan de hand van een module die vergelijking toelaat.

¹⁸ O.a. Delnoij, D. (2009). *Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit ziekenhuisperspectief*. Rede. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

¹⁹ Zoals bijvoorbeeld het systeem met betrekking tot ziekenhuisinfecties, gehanteerd door de Franse overheid: <http://www.sante.gouv.fr/tableau-de-bord-des-infections-nosocomiales-dans-les-etablissements-de-sante.html>

²⁰ Zoals bijvoorbeeld gebeurt door de overheid in het Verenigd Koninkrijk; NHS Choices: www.nhs.uk

Aan welke informatie hebben patiënten nood?

- *Alle beschikbare informatie* over kwaliteit van 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 verkrijgen.
- *Informatie over alle niveaus in het ziekenhuis*: zorgverlener, afdeling, ziekenhuisbreed
- *Subjectieve informatie*: vb. patiëntervaringen, patiënttevredenheid, informatie over kwaliteit van leven met bepaalde chronische aandoening (o.a. informatie vanwege patiëntenverenigingen)
- *Objectieve informatie*, zoals o.a.:
 - Praktisch: contactgegevens, raadplegingen, wachttijden, kosten van de zorg,
 - visie zorgverlener
 - zorgverlener/ziekenhuis: conventionering en/of accreditering, gevolgde bijscholingen,
- *Geplande verbeterpistes*

Op welke manier wordt informatie best aangereikt aan patiënten?

Een vaak genoemde tegenkating is dat patiënten weinig gebruik maken van keuze-informatie, zelfs wanneer deze voorhanden is. Dergelijke keuze-informatie heeft meer kans om gebruikt te worden indien ze relevant is²¹ en hanteerbaar voor de patiënt. Enkele kenmerken van een goede informatieverstrekking aan patiënten zijn:

- *Betrouwbaar*: up-to-date en gebaseerd op juiste metingen (evidence-based)
- *Op maat*
- *Specifiek* (vb. algemene rankings zijn te vaag: op welke criteria zijn de rankings gebaseerd?; doelgroepgericht)
- *Relevant*
- *Gebruiksvriendelijk*. Dit houdt onder meer in:
 - eenvormige voorstelling zodat vergelijking tussen verschillende zorgverstrekkers of – instellingen mogelijk is (de informatie dient immers als keuze-informatie)
 - visueel voorstellen van cijfers,
 - met de nodige leeswijzers
 - samenvattingen van lijvige inspectieverslagen
- Patiënten vragen vaak *hulp* bij het maken van een keuze o.b.v. kwaliteitsinformatie (voor minder vaak voorkomende aandoeningen zijn de keuzemogelijkheden beperkter). De zorgverlener blijft een *gids*.
- Mogelijk knelpunt: afhankelijkheidsrelatie met hulpverleners

Else Tambuyzer

Projectverantwoordelijke kwaliteit van zorg

4 juni 2012

²¹ Damman, O.C., & Rademakers, J. (2008). *Keuze-informatie in de zorg. Een internationale vergelijking van presentatiewijzen op internet*. Utrecht: NIVEL.

Overzicht van de belangrijkste²² verplichte registratiesystemen in de ziekenhuizen.

Bevoegde overheid: FOD Volksgezondheid

1. Minimale ziekenhuisgegevens

1.1 Structuur van het ziekenhuis

1.2 Administratieve gegevens

1.2.1 Identificatiegegevens van ziekenhuis en patiënt

1.2.2 Patiëntengegegevens

1.2.3 Verblijfsgegevens

1.2.3.1 Gegevens m.b.t. het totale verblijf

1.2.3.2 Gegevens m.b.t. het specialisme

1.2.3.3 Gegevens m.b.t. bedkenletters

1.2.3.4 Gegevens m.b.t. de verpleegeenheid

1.3 Personeelsgegevens

1.4 Verpleegkundige gegevens

1.5 Klinische gegevens

1.5.1 Opnamediagnose

1.5.2 Gegevens m.b.t. pasgeborenen

1.5.3 Doodsoorzaak

1.5.4 Hoofddiagnose

1.5.5 Nevendiagnose

1.5.6 Ingrepen en onderzoeken (ICD-9-CM-codering)

1.5.7 Activiteit van het specialisme spoedgevallen

1.5.8 Additionele gegevens m.b.t. ambulante spoedgevallen

1.5.9 Ingrepen en onderzoeken (codering volgens RIZIV-nomenclatuur)

1.5.10 Resultaten van bepaalde medische onderzoeken

2. Minimale psychiatrische gegevens

3. Correspondentietabellen

3.1 Verblijvende patiënten

3.2 One-dayverblijven

4. Finhosta

4.1 Algemene balans

4.2 Analytische balans

4.3 Toegepaste verdeelsleutels

4.4 Maandelijks overzicht van bedden, verpleegdagen, ontslagen, overlijdens, aanwezige

22

Deze opsomming omvat enkel een overzicht van de belangrijkste verplichte registraties en beoogt geen exhaustiviteit.

patiënten

- 4.5 Financieringsgegevens
- 4.6 Financieringsgegevens (budgettaire oppervlaktes)
- 4.7 Trimestrieel overzicht van de forfaits
- 4.8 Jaarlijks aantal bedden, ligdagen, opnames, ontslagen, sterfgevallen, aanwezige patiënten
- 4.9 Verantwoording van de huur
- 4.10 Lasten van investeringen
- 4.11 Lasten van de kaskredieten
- 4.12 Afschrijvingen
- 4.13 Personeelslasten
- 4.14 Onregelmatige prestaties
- 4.15 Personeel effectief
- 4.16 Sociale balans
- 4.17 Staat van de oprichtingskosten en van de immateriële en financiële vaste activa
- 4.18 Staat van de materiële vaste activa
- 4.19 Gewaarborgde schulden
- 4.20 Schulden m.b.t. belastingen, bezoldigingen en sociale lasten
- 4.21 Balans
- 4.22 Resultatenrekening na verdeling
- 4.23 Resultatenrekening per definitieve kostenplaats
- 4.24 One-shotbevraging

5. Verslagen in het kader van pilootprojecten – verslagen met het oog op het behoud van specifieke financiering vanuit de FOD volksgezondheid

- 5.1 Intervisiebijeenkomsten
- 5.2 Multidisciplinaire kwaliteit
- 5.3 Patiëntenveiligheid en kwaliteit (SAFETY)
- 5.4 Beleidsondersteunende studies
- 5.5 Kinderprogramma's (kindvriendelijk ziekenhuis)
- 5.6 MUG
- 5.7 Borstkliniek,
- 5.8 Orgaandonatie (GIFT)
- 5.9 Klinische farmacie
- 5.10 Geriatrisch dagziekenhuis
- 5.11 PIT
- 5.12 Interculturele bemiddeling
- 5.13 Ziekenhuishygiëne
- 5.14 MRSA
- 5.15 Palliatieve functie
- 5.16 Samenwerking tussen ziekenhuizen en huisartsen uit de regio (telematica)
- 5.17 Ombudsfunctie
- 5.18 Rationeel geneesmiddelengebruik
- 5.19 Antibioticabeleid in de ziekenhuizen
- 5.20 Verantwoording van de verkregen middelen voor sociaaleconomisch achtergestelde patiënten
- 5.21 Nutritieteam

6. MUG-registratie

7. Directoraat Generaal Geneesmiddelen

7.1 Werking ethisch comité in geval van deelname aan klinische experimenten op menselijke personen

8. Colleges van geneesheren

8.1 Cardiale pathologie

8.2 Geriatrie

8.3 Gespecialiseerde Spoedgevallenzorg

8.4 Intensieve Zorgen

8.5 Nefrologie

8.6 Moeder en Kind

8.7 Diagnostiek met medische beeldvorming en nucleaire geneeskunde

8.8 Radiotherapie

8.9 Reproductieve geneeskunde

8.10 Oncologie

9. Jaarlijkse ziekenhuisstatistieken

9.1 Algemene informatie over de ziekenhuizen

9.2 Aantal en type instellingen

9.3 Ziekenhuisorganisatie

9.4 Sociale activiteiten

9.5 Informatica en medische telematica

9.6 Kwaliteitstoetsing, organisatie en beheer van de kwaliteit in de ziekenhuizen

9.7 Specifieke info over zorgprogramma's, medische en medisch-technische diensten, functie & afdeling

9.7.1 Zorgprogramma reproductieve geneeskunde

9.7.2 Zorgprogramma cardiale pathologie

9.7.3 Zorgprogramma oncologie

9.7.4 Zorgprogramma pediatrie

9.7.5 Zorgprogramma geriatrie

9.7.6 Borstkanker

9.8 Uitrusting

9.9 Algemene organisatie

9.10 Specifieke organisatie en beheer van de kwaliteit

Bevoegde overheid: RIZIV

1. Magneetband

1.1 Aanvang zending

1.2 Begin factuur

1.3 Verpleegdagen

1.4 Farmaceutische producten

1.5 Verstrekkingen of leveringen

1.6 Einde factuur

1.7 Einde zending

2. Correspondentietabellen

2.1 Verblijvende patiënten

2.2 One-dayverblijven

Bevoegde overheid: Vlaamse Gemeenschap

1. Kwaliteitsdecreet

- 1.1 Kwaliteitshandboek
- 1.2 Registraties inzake kwaliteitsbeleid
- 1.3 Kwaliteitmanagementsystemen
- 1.4 Zelfevaluatie

2. IZAG

2.1 Jaarcijfers

- 2.1.1 A-dienst
- 2.1.2 Centrum voor menselijke erfelijkheid
- 2.1.3 K-dienst
- 2.1.3 Bedrijfseconomische gegevens
- 2.1.4 Activiteit PET-scanner
- 2.1.5 Activiteit MUG
- 2.1.6 Activiteit Zorgprogramma "Cardiale Pathologie" A
- 2.1.7 Activiteit Zorgprogramma "Cardiale Pathologie" B
- 2.1.8 Activiteit Zorgprogramma "Cardiale Pathologie" C
- 2.1.9 Activiteit Zorgprogramma "Cardiale Pathologie" E
- 2.1.10 Activiteit Zorgprogramma "Cardiale Pathologie" T
- 2.1.11 Activiteit Transplantatiecentrum
- 2.1.12 Beschrijving van de gebouwen
- 2.1.13 Verpleegdagen
- 2.1.14 Verblijven
- 2.1.15 Daghospitalisatie
- 2.1.16 Contactgegevens
- 2.1.17 Overzicht van de functionele bindingen van het ziekenhuis met andere ziekenhuizen of instellingen
- 2.1.18 Brandwondencentrum
- 2.1.19 Niet-chirurgisch dagziekenhuis
- 2.1.20 Radiotherapie

2.2 Erkenning

- 2.2.1 Medische omkadering zorgprogramma A IVF
- 2.2.2 Medische omkadering zorgprogramma B IVF
- 2.2.3 Medische omkadering dienst medische beeldvorming met CT
- 2.2.4 Medische omkadering dienst medische beeldvorming met NMR
- 2.2.5 Medische omkadering dienst radiotherapie
- 2.2.6 Medische omkadering centrum voor behandeling van chronische nierinsufficiëntie
- 2.2.7 Medische omkadering dienst nucleaire geneeskunde met PET
- 2.2.8 Medische omkadering NIC
- 2.2.9 Medische omkadering MIC
- 2.2.10 E-dienst: hulppersoneel voor spelactiviteit en vrijetijdsbesteding
- 2.2.11 Personeel Labo MBV
- 2.2.12 Eenheden intensieve zorgen
- 2.2.13 Capaciteit specifieke eenheden (medium care, chemotherapie, n*)

- 2.2.14 Zorgprogramma "cardiale pathologie" A
- 2.2.15 Zorgprogramma "cardiale pathologie" B
- 2.2.16 Zorgprogramma "cardiale pathologie" C
- 2.2.17 Zorgprogramma "cardiale pathologie" E
- 2.2.18 Zorgprogramma "cardiale pathologie" P
- 2.2.19 Zorgprogramma "cardiale pathologie" T
- 2.2.20 Pet-scanner
- 2.2.21 MUG
- 2.2.22 Zorgprogramma oncologische basiszorg
- 2.2.23 Zorgprogramma oncologie
- 2.2.24 Kader
- 2.2.25 Bloedbank (algemeen)
- 2.2.26 Bloedbank (in te vullen per campus)
- 2.2.27 Functie gespecialiseerde spoed
- 2.2.28 Expertisecentrum voor comapatiënten
- 2.3 VIPA
 - 2.3.1 Bedrijfsprofiel: managementstructuur
 - 2.3.2 Beschrijving van de aanwezige informatica en informatietechnologie
 - 2.3.3 Beschrijving van de ligging en de bereikbaarheid
 - 2.3.4 Beschrijving samenwerking en overlegfrequentie met andere ziekenhuizen en zorgvormen
 - 2.3.5 Beschrijving van het investeringsproces
 - 2.3.6 Beschrijving van het kwaliteitsbeleid in het ziekenhuis
 - 2.3.7 Medische investeringen
 - 2.3.8 Prognose: projectie van het aantal verpleegdagen per kenletter over vijf jaar
 - 2.3.9 Prognose: toekomstige managementstructuur
 - 2.3.10 Prognose: toekomstig aantal bedden per dienst
 - 2.3.11 Prognose: toekomstige personeelsbezetting
 - 2.3.12 Prognose: toekomstig medisch profiel
 - 2.3.13 Prognose: verwachte toekomstige bezettingsgraad per ziekenhuisdienst
- 2.4 Kwaliteitsdecreet
 - 2.4.1 Kwaliteitscoördinator
- 2.5 Gezondheidsinspectie
 - 2.5.1 Vlarem
- 2.6 Ad hoc
 - 2.6.1 MRT
 - 2.6.2 Zorgprogramma pediatrie
 - 2.6.3 Zorgprogramma geriatrie
 - 2.6.4 Zorgprogramma borstkliniek
 - 2.6.5 Griepandemieplanning

Andere bevoegde overheden

- 1.1 Sociale Maribel
- 1.2 IBF
- 1.3 Dimona-aangifte
- 1.4 Registraties m.b.t. CAO 45+
- 1.5 Registratie SPE (studiecentrum perinatale epidemiologie)

- 1.6 Registraties (dagelijks) op vraag van provinciale gezondheidsinspecteur in het kader van griepiepidemie, hittegolf, ...
- 1.7 Registratie voor het federaal agentschap voor nucleaire controle
- 1.8 Federale enquête woon-werkverkeer (editie 2008)
- 1.9 Enquête monitor criminaliteit in ziekenhuizen
- 1.10 EPC: energie prestatie certificaat
- 1.11 Afvalregistratie OVAM en milieu...
- 1.12 Aangifte arbeidsongevallen met eventueel een uitvoerig verslag
- 1.13 Milieuvergunning en wijzigingen
- 1.14 Registraties m.b.t. het invullen van sociale akkoorden