

Behandelkeuze?

De hulp is niet reuze

M.R. van Balken, F.W.M. Schlatmann

'Dus, wat wil u?' Ze zijn er nog wel, patiënten die liever hebben dat de arts voor ze beslist, maar in principe gaan we uit van samen beslissen met een goed geïnformeerde patiënt. Deze *shared decision making* staat of valt met een goed begrip van wat er aan de hand is en van wat de gevolgen zijn van de te nemen beslissingen. Een van de hulpmiddelen daarvoor is de keuzehulp, waarin aan de hand van uitleg en gerichte vragen kan worden gekomen tot een het best bij de individuele patiënt passend (behandel)advies. Niet gek dus dat het aantal hulpen in korte tijd duidelijk is toegenomen, met per onderwerp soms zelfs meerdere hulpen om uit te kiezen. Reden voor onze beroepsvereniging om in overleg met de werkgroepen tot 'voorkeurs hulpen' te komen, waarbij vooral gekeken wordt naar de betrouwbaarheid van de medische informatie.

Veel van de keuzehulpen zijn digitaal. Het vinden en invullen ervan vraagt om adequate digitale vaardigheden, maar vooral ook een zekere taalvaardigheid. Zelfs in een goed ontwikkeld land als Nederland worden die vaardigheden helaas nogal overschat. 1 op 7 heeft geen tot hele lage digitale vaardigheden, van wie ouder is dan 16 jaar heeft 2,5 miljoen moeite met taal en/of rekenen en als we het toespitsen op gezondheidsvaardigheden, dan zijn die niet toereikend bij een kwart van de volwassen Nederlanders. Een terechte vraag is daarom: zijn

beschikbare keuzehulpen niet alleen medisch-inhoudelijk op orde, maar zijn ze ook voor een ieder voldoende te begrijpen?

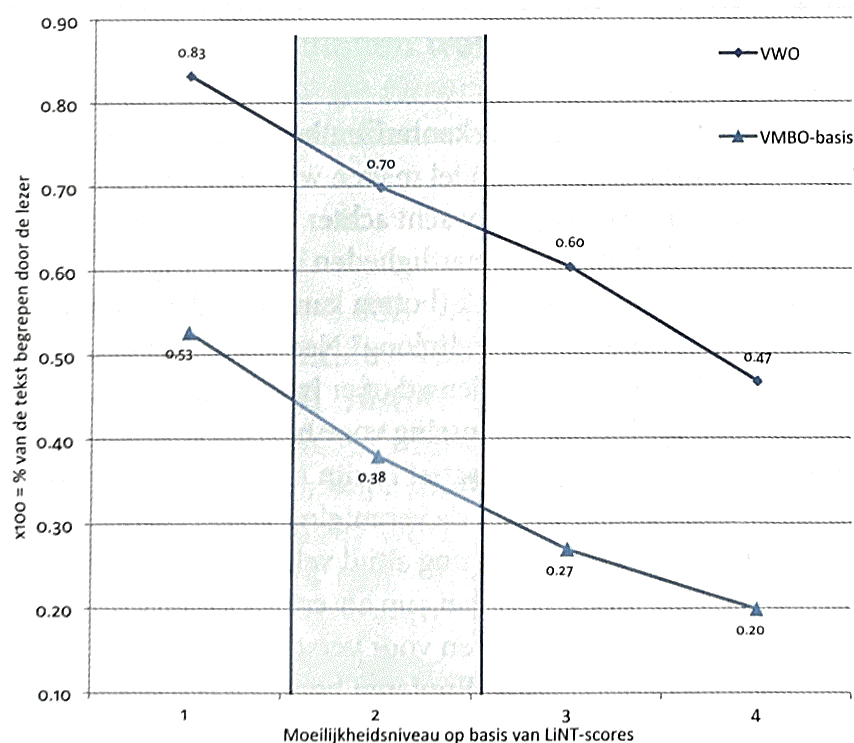
Met deze vraag in gedachten bekeken we de voor de urologie 13 beschikbare onlinekeuzehulpen. Onderwerpen zijn prostaatkarcinoom (7 stuks), BPH/LUTS (2), stoma of neoblaas (1), overactieve blaas (1), stressincontinentie (1) en urolithiasis (1). 4 Van deze hulpen (2 prostaatkarcinoom, 1 BPH, 1 urolithiasis) werden ontwikkeld met het keurmerk *Gewone Taal* van Stichting Makkelijk Lezen. Om de begrijpelijkheid van de keuzehulpen te meten, werd gebruik gemaakt van de T-Scan. Dit is een gevalideerde softwaretool die teksten analyseert op complexiteit aan de hand van 400 tekstkenmerken op woord-, zin-, paragraaf- en tekstniveau. Dit levert zogenaamde LiNT-scores op: hoe hoger deze score, hoe makkelijker de tekst. Om de betekenis duidelijker te maken, worden de scores vertaald naar vier moeilijkheidsniveaus. Niveau 1 is verreweg het makkelijkst: de complexiteit is vergelijkbaar met bijvoorbeeld een simpele reisblog. Uiteraard is niveau 4 het moeilijkst: voor de complexiteit hiervan moet je denken aan iets als een wetenschappelijk artikel. In figuur 1 geven we aan hoe de keuzehulpen hebben gescoord. Enige uitleg hierbij is wel op zijn plaats.

LiNT-scores

LiNT-scores van de keuzehulpen variëren van 0,46 tot 0,61. Dit betekent dat 12 hulpen in niveau 2 vallen en 1 tekst zelfs in niveau 3. De makkelijkste hulp (BPH, Patiënt+) is als verticale lijn links in de figuur gezet, de moeilijkste (Gelokaliseerd prostaatkanker, Prostaatkankerstichting) op vergelijkbare wijze rechts. Alle andere hulpen liggen in het vlak ertussen. Keuzehulpen met het keurmerk *Gewone Taal* bleken het makkelijkst te begrijpen. Deze liggen allemaal links in het vlak. De crux zit 'm in de lijnen 'VWO' en 'VMBO-basis'. Die geven aan hoeveel procent van de tekst op dat niveau door mensen met die opleiding ook echt begrepen wordt. Hier: wie VWO heeft genoten begrijpt zo'n 70% van wat in de keuzehulpen staat, wie alleen VMBO-basis heeft begrijpt maar 38% van wat in de keuzehulp staat. U ziet, voor niveau 3 is het nog minder.

Het ontwikkelen van keuzehulpen is een tijdrovende en kostbare aangelegenheid. Er moet aandacht zijn voor de medische inhoud en, niet onbelangrijk, voor de noodzaak ervan. Nieuwe onderwerpen zouden voorrang moeten krijgen op onderwerpen waar al hulpen voor bestaan. Maar even zozeer is toegankelijkheid van belang. Moet ervoor betaald worden? Zijn ze voor wie niet erg digitaal vaardig is makkelijk te vinden? Maar vooral: is de inhoud ook voor een zo groot mogelijke doelgroep begrijpelijk? Helaas blijken de meeste urologische keuzehulpen relatief complexe teksten te gebruiken, die niet makkelijk te bevatten zijn voor een groot deel van onze patiënten. We hopen dat dit stuk bijdraagt aan de bewustwording hiervan en aan speciale aandacht (door het inschakelen van gespecialiseerde hulp) voor deze groep bij het ontwikkelen en actualiseren van keuzehulpen in de toekomst.

Figuur. Begrip van Nederlandse keuzehulpen



LiNT-scores per keuzehulp: in het blauwe vlak zijn de keuzehulpen aangegeven (* zijn gemaakt met keurmerk *Gewone Taal*) met uiterst links Patiënt+ BPH* (LiNT-score 61,87) en uiterst rechts Prostaatkankerstichting gelokaliseerd prostaatkanker (46,17). Tussentijdse keuzehulpen: Zorgkeuzelab gelokaliseerd prostaatkanker (48,16), Zorgkeuzelab BPH (48,22), Zorgkeuzelab overactieve blaas (49,44), Prostaatkanker 2 (49,81), Zorg keuzehulp stoma of vervangblaas (49,95), Zorgkeuzelab CRPC (50,10), Zorgkeuzelab stressincontinentie (54,51), Prostaatkanker 1 (55,88), Patiënt+ hoog risico prostaatkarcinoom* (57,96), Patiënt+ laag risico prostaatkarcinoom* (58,73), Patiënt+ urolithiasis* (61,10).