



beeld: Corbis

Dossiers ongeschikt voor directe inzage door patiënten

Medische gegevens in eigen beheer?

Annette Offringa-Hup,
huisarts in Westervoort

Correspondentieadres:
akoffringa@hotmail.com;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Naast de plannen voor het invoeren van het landelijk EPD, komt de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) met het idee om patiënten hun eigen dossier te laten beheren. Daarvoor zouden ze ook de dossiers van hun behandelaars mogen raadplegen.

De patiënt zou een eigen *personal health record* (PHR) moeten bijhouden, waar-
bij hij gegevens uit het EPD van zijn zorgverleners kan kopiëren naar het PHR. De heren Van Rijen en Ottes, senior adviseurs van de RVZ, achten dit een logisch gevolg op de conclusie dat patiënten die betrokken worden bij hun eigen behandeling, daar meer baat bij hebben.¹ Hoewel ik het betrekken van

patiënten bij hun behandeling een goede zaak vind, lijkt mij het laten beheren van een eigen dossier door de patiënt in combinatie met het recht op inzage in het EPD een kortzichtig en onlogisch plan dat zijn doel volledig voorbij-schiet. Ik vind dat minstens zo ondoordacht als het invoeren van het landelijk EPD op zich, aangezien de gevolgen van dit voorstel verstrekkend zijn.

Patiëntendossiers

Er wordt veel geregistreerd en gecommuniceerd over patiënten. De verschillende dossiers en brieven dienen verschillende doelen. Het doel van patiëntendossiers is het onthouden van anamnestiche en onderzoeksbevindingen, diagnoses en diagnostische overwegingen. Artsen moeten dat zodanig doen, dat als het nodig is een collega er ook soep van kan maken. Als huisarts noteer ik in het dossier ook gegevens die niet zozeer medisch relevant zijn, maar wel ten dienste staan van mijn relatie met de patiënt en die mij informatie geven over het psychosociale welbevinden van de patiënt. In toenemende mate noteer ik ook negatieve bevindingen in het dossier. Het enige

doel daarvan is 'indekken' voor het geval er een 'zaak' wordt aangespannen. We lezen het allemaal in de uitspraken van de tuchtraad: niet genoteerd is niet onderzocht. Deze laatste soort aantekeningen maken het dossier er niet overzichtelijker op.

Brieven

Uit het door mij bijgehouden dossier kan ik doelgericht informatie selecteren voor bijvoorbeeld intercollegiale communicatie. Een brief aan een specialist heeft tot doel de reden van verwijzing te verhelderen en informatie te geven over het beloop van de klacht of ziekte tot dan toe. Als ik een patiënt met knieklachten verwijs naar een orthopeed, staat in de verwijfsbrief niets over de chlamydia-infectie die de patiënt heeft opgelopen na een slippertje. Voor de orthopeed zou deze informatie overbodig en storend zijn, voor de patiënt een onnodige inbreuk op zijn privacy. Na invoering van het landelijke EPD, zou de betreffende orthopeed daarin echter inzage kunnen hebben. Als het PHR leidend zou worden, kan de patiënt zelf beslissen tot welke informatie de specialist toegang krijgt. Daarbij vraag ik mij af of elke patiënt in staat is om daarin de juiste keuzes te maken. De berichten die ik terugkrijg van de specialist, worden in toenemende mate vervuld door 'indekinformatie'. Bijvoorbeeld inzake negatieve bevindingen als 'acido - ?' (Als er een keer 'acido + staat', hoop ik op een toelichting...) of over de gevolgde procedures. Zo staat er in een operatieverslag: 'Na het in acht nemen van een time-outprocedure...' Als deze intercollegiale communicatie ook nog begrijpelijk en informatief moet zijn voor de patiënt, worden de brieven waarschijnlijk onleesbare gedrochten die geen enkel doel meer goed dienen.



beeld: Thinkstock

Toekomstscenario...

■ Een medewerkster van de thuiszorg belt mij op met de mededeling dat de heer A. zichzelf de laatste tijd wel erg verwaarloost. Zij vindt bij hem in huis her en der verspreid flessen sterke drank. Of ik niet eens poolshoogte kan gaan nemen. Ik maak een notitie in het dossier van de heer A. Nog dezelfde dag belt hij mij op met een tirade over de bemoeizuchtige dame van de thuiszorg. Hij heeft het heus wel gelezen in zijn online dossier, en of ik alsjeblieft de betreffende aantekening wil verwijderen.

■ Zoals altijd de dag na zijn bezoek op het spreekuur, staat in mijn agenda het verzoek om een telefonisch consult van de heer B. De heer B. is een patiënt met een obsessief compulsieve persoonlijkheid. Zuchtend pak ik de telefoon. 'Ha, dokter, mooi op tijd! Zullen we het dan maar even doornemen? In de eerste regel, het woordje hoesten, daar heeft u per ongeluk hoesten getypt. De volgende regel vind ik niet zo lekker lopen, ik heb een voorstel voor een andere zinsopbouw...'

Spanningsveld

Huisartsen krijgen ook vaak verzoeken om informatie voor de beoordeling van arbeidsgeschiktheid of aanspraak op verzekeringsgeld. In die situaties voel ik mij een beetje advocaat van mijn patiënten. Regelmatig ontvang ik van niet-artsen verzoeken om het toesturen van het complete dossier, waarbij de patiënt heeft gemeend daar toestemming voor te moeten geven. Met de invoering van het PHR bestaat het risico dat patiënten onder druk worden gezet om zelf inzage te geven in hun EPD, zonder tussenkomst van huisarts en bedrijfs- of verzekeringsarts om hun belangen te behartigen. Volgens de plannen van de rijksoverheid krijgen bedrijfsartsen geen toegang tot het

SAMENVATTING

- De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) lanceert het idee om patiënten hun eigen medische dossier te laten beheren, aan de hand van EPD's van hun behandelaars.
- Met name huisartsen houden hun dossiers om uiteenlopende redenen bij, maar niet als informatiebron voor patiënten.
- Als EPD's ook patiënten moeten informeren, leidt dat tot een inefficiënte, incomplete en onoverzichtelijke dossiervorming, dat geen enkel doel meer goed dient.
- Artsen kunnen dan ook niet langer geheimhouding van de gegevens garanderen.

landelijke EPD. Dit lijkt mij een goede zaak. Want wat kunnen de consequenties zijn voor de patiënt die de ene dag bij mij zijn hart heeft gelucht over zijn incompetentie baas en zijn bijbehorende frustraties, terwijl hij de volgende dag door een auto-ongeval arbeidsongeschikt raakt? De mening van deze patiënt over zijn baas lijkt mij niet relevant en mogelijk een factor die de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid beïnvloedt. Het lijkt mij ook niet nodig dat een bedrijfs- of verzekeringsarts in dit kader informatie ontvangt over de erectiele disfunctie bij deze patiënt. Het spanningsveld tussen de verschillende belangen van patiënt en werkgever of verzekeraar, maakt dat we extra zorgvuldig moeten omgaan met de patiëntgegevens.

Tijdens de dienst

Een ander punt is de inzage van het dossier van de patiënt op de huisartsenpost. Volgens mij komt de stelling dat het gevaarlijk is als de arts op de huisartsenpost geen inzage heeft in het patiëntendossier uit de lucht vallen, en wel uit een ivoren torentje van een niet-medicus. Nog nooit heb ik tijdens mijn werk op de huisartsenpost het gevoel gehad dat ik me op glad ijs begaf omdat ik te weinig informatie over de patiënt had. Integendeel, als de patiënt en ik met een schone lei beginnen, ben ik niet gehinderd door enig (voor)oordeel over de patiënt uit zijn medisch dossier. En dat kan wel het geval zijn als er staat: anamnestic mogelijk borderline. Ik nodig collega's graag uit mij casussen toe te sturen waarbij een fout met ernstige gevolgen is gemaakt, enkel en alleen door het niet beschikbaar zijn van het dossier van de eigen huisarts.

Interactief


Ten slotte informatie aan de patiënt zelf. Tijdens een consult informeer ik mijn patiënt over zijn ziektebeeld. De informatie die ik geef en de manier waarop, is zo volledig mogelijk en is zo goed mogelijk afgestemd op de patiënt in kwestie. In een direct contact is deze informatievoorziening interactief, in tegenstelling tot informatie op schrift. Natuurlijk heeft de patiënt recht op inzage in het dossier. Op verzoek zal ik dat ook altijd geven, maar omwille van de begrijpelijkheid van mijn aantekeningen voor de patiënt bied ik daarbij aan het dossier eerst samen mondeling door te nemen. Het is een goede zaak dat patiënten

betrokken zijn bij hun behandeling. Het lijkt mij ook prima dat patiënten met bijvoorbeeld diabetes of hypertensie de gelegenheid krijgen om hun eigen variabelen bij te houden en ik zal hun graag mijn bevindingen in begrijpelijke taal ter beschikking stellen.

Inzage in het door mij bijgehouden dossier, voor het beheren van een eigen PHR is echter niet wenselijk en schiet zijn doel voorbij. Wat heeft een patiënt aan notities als: 'Pulm: sonperc, VAG, >piepend exp?' Of moet ik dit in het vervolg zo noteren: 'Bij het kloppen op de borstkas hoorde ik overal holle tonen, en dat past bij een goede luchthoudendheid van uw longen. Dat wil zeggen dat ik met dit onderzoek geen aanwijzingen heb gevonden voor een ontsteking, vocht of tumor. Ik hoorde normaal ademgeruis, waarbij de uitademing verlengd was met een piepend bijgeluid. Dat past bij een vernauwing van de bronchiën, en dus bij uw astma.'

Thuis

En hoe zal het gaan met het dossierbeheer in een gezin? Kan een keurige huisvader veilig met mij bespreken dat zijn erectiele disfunctie te maken heeft met een gebrek aan opwinding bij het aanschouwen van zijn door een mastectomie verminkte, maar innig geliefde echtgenote? Of heeft zijn eega inzage in zijn dossier, bijvoorbeeld omdat zij zijn bloeddruklijsten bijhoudt in het PHR? In hoeverre zijn ouders die zijn verwickeld in een verbeterde echtscheidingsprocedure, in staat om de ander inzage in het dossier van de kinderen onmogelijk te maken? Of het meisje van 17 jaar dat aan de pil wil en mij verzoekt dit niet aan haar ouders te melden... Van mij zullen de ouders het niet horen, maar hebben zij het beheer van haar PHR en daarmee de inzage van het EPD al aan hun dochter overgedragen?

Het bijhouden van het dossier, intercollegiale communicatie en informatie aan de patiënt, dienen verschillende doelen. Als die zaken door elkaar gaan lopen, leidt dat tot onduidelijkheid en onvolledigheid. Daarom vraag ik de mensen achter de bureaus om mijn patiënt en mij ons huisartsendossier niet af te nemen. Laat de patiënt de mogelijkheid om zaken in vertrouwen met mij als zijn zelfgekozen huisarts te bespreken, zonder dat de kans bestaat dat anderen er alles over kunnen lezen. Laat mij de mogelijkheid om aantekeningen te maken in het dossier die voor de patiënt niet altijd begrijpelijk hoeven te zijn en die in het belang van de patiënt en zijn behandeling ook niet altijd (direct) met de patiënt worden besproken. 

Dat bedrijfsartsen geen toegang tot het EPD krijgen, is een goede zaak



Meer artikelen over het EPD vindt u in het dossier EPD op www.medischcontact.nl.

Literatuur

1. Rijen AJG van, Ottes L. Patiënt beheert eigen gegevens. Medisch Contact 2010; 44: 2328-30.