

INFORMATIE BETER EERST GOED CHECKEN EN BEGRIJPELIJK MAKEN

Direct inzage in epd niet in belang van patiënt

Steeds meer ziekenhuizen geven patiënten inzage in hun elektronisch dossier. Ongefilterde en onmiddellijke toegang tot alle gegevens is echter onverstandig, zeggen internist Yvo Smulders en ethicus Suzanne Metselaar. De patiënt heeft er meer aan als de informatie volledig is, begrijpelijk en van context voorzien.

De snelle opmars van elektronische patiëntendossiers (epd's) zorgt voor nieuwe uitdagingen. Een daarvan betreft het goed omgaan met het inzagerecht van patiënten in hun digitale dossier, het patiëntenportaal.

Tegenwoordig worden uitslagen van laboratorium-, radiologisch, pathologisch-anatomisch en vrijwel elk ander type onderzoek door de uitvoerende afdelingen direct in het epd ingevoerd. Maar deze uitslagen zijn doorgaans nog niet besproken met de aanvrager(s) of in mdo's, waar de interpretatie van het onderzoek kan veranderen, vooral bij pathologie- en radiologie-uitslagen. Ook wordt in dergelijke besprekingen de betekenis van het onderzoeksresultaat in de complete klinische context bekeken.

Het ziekenhuis kan instellen welke gegevens zichtbaar worden in het patiëntenportaal en of dit direct gebeurt of na een 'bufferperiode', dus enige tijd nadat de resultaten voor de aanvragend arts zichtbaar worden.

Een rondgang langs de acht umc's in Nederland leert ons dat het UMC Utrecht als enige directe inzage geeft; de rest ziet daar (vooral) van af (zie kader).

Terecht, zo concluderen wij na onderzoek dat wij de afgelopen maanden verrichtten vanuit de Commissie Medische Ethiek van het VUmc. In dat onderzoek vroegen wij ons af of een bufferperiode wenselijk is tussen het bekend worden van testuitslagen en het verschijnen van die uitslagen in een patiëntenportaal. En zo ja, hoe lang die bufferperiode dan zou moeten zijn. Wij spraken daartoe met medisch specialisten – zowel aanvragend specialisten als radiologen en pathologen – ethici, juristen, verwijzers, collega's in andere umc's en (vertegenwoordigers van) patiënten. Onze slotsom is dat een beperkte bufferperiode gewenst is. Het volgende namen we daarbij in overweging.

Informatieplicht en inzagerecht

Artsen zijn verplicht patiënten zo goed mogelijk te informeren en, de andere kant van de medaille, patiënten hebben inzagerecht in hun medische gegevens. 'Zo goed mogelijk' informeren betekent snelle, correcte, volledige en betekenisvolle informatieverstrekking. Minimaal voorbehoud ten aanzien van het vrijgeven van informatie lijkt op het eerste gezicht in overeenstemming met deze plicht.

Echter, de informatie die in eerste instantie in het epd wordt ingevoerd – c.q. zichtbaar wordt gemaakt in het patiëntenportaal – is voorlopig; ze is veelal ongecorrigeerd en mist context. De vraag is of patiënten beseffen dat de status van de informatie die ze te zien krijgen vaak voorlopig is, en of ze zich realiseren wat de consequenties van inzage kunnen zijn. Onmiddellijke vrijgave van uitslagen kan daarom makkelijk tot pseudotransparantie leiden: we bieden de patiënt toegang tot informatie die nog niet tot zijn werkelijke betekenis

BUFFERTIJDEN UMC'S

VUmc: tot 3 weken

AMC: tot 3 weken

Erasmus MC: 1 week voor LAB; RAD en PA niet zichtbaar in patiëntenportaal.

Advies stafconvent voor nieuw epd vanaf eind 2017: 2 weken buffer

MUMC: 1 week

Radboudumc: 4 dagen

LUMC: 1 week voor LAB; RAD en PA niet zichtbaar.

UMCG: 2 weken (voorgenomen; epd is nog niet ingevoerd)

UMCU: geen bufferperiode; alles direct zichtbaar

LAB= laboratoriumuitslagen
RAD= radiologie-uitslagen
PA= pathologie-uitslagen

De buffertijden die een aantal umc's hanteert. Informatie is verkregen via informele collegiale raadpleging van personen binnen deze umc's.



Een bufferperiode van een week is vermoedelijk voldoende.

is gekomen. Een beperkte periode waarin correctie, verificatie en duiding kan plaatsvinden, komt daarom eerder tegemoet aan de informatieplicht dan dat het er strijdig mee zou zijn.

Zeggenschap van de patiënt

Inzage in uitslagen voorafgaand aan een consult kan patiënten helpen om zich goed voor te bereiden; het kan bijdragen aan eigen verantwoordelijkheid en regie en aan gezamenlijke besluitvorming. Zoals gezegd zijn testuitslagen echter vaak nog geen conclusies. Bovendien is het communicatie tussen medische professionals: de formulering is vaak onbegrijpelijk voor de patiënt. Maar ook de boodschap als geheel is niet op de patiënt afgestemd. Dit leidt gemakkelijk tot onbegrip, verwarring en bezorgdheid. Het wegnemen daarvan tijdens het consult kan onnodig veel tijd en energie in beslag nemen. Shared decision making wordt hier dus helemaal niet mee gediend.

Primum non nocere

Het delen van voorlopige informatie kan tot onbegrip, onterechte angst of zelfs paniecreacties leiden. Geen van de umc's die wij raadpleegden lijkt hiervoor een registratie bij te houden, maar gedurende in ons onderzoek stuitten wij zelf op enkele ernstige incidenten waarbij met spoed psychiatrische hulp werd ingeroepen. Zo vernamen wij van een specialist

dat een patiënt met een hersentumor en suicidale neigingen in zijn dossier las dat zijn tumor was gegroeid. Deze aanvankelijke conclusie was bij een latere bespreking echter herzien, maar dit was nog niet in het patiëntenportaal terechtgekomen. Er moest een spoedinterventie van een psychiater aan te pas komen. Hiermee wordt een tweede functie van een bufferperiode duidelijk: ze stelt de arts in staat een patiënt eerst persoonlijk op de hoogte te brengen van belangrijke informatie over diens gezondheid. In een gesprek bestaat meteen de mogelijkheid tot toelichting, beantwoording van vragen en het schetsen van een behandeltraject en toekomstperspectief. Een dergelijke zorgvuldige communicatie, afgestemd op de individuele patiënt, is van immens belang voor een goede arts-patiëntrelatie, en voor zorg waarin de patiënt centraal staat.

Eén week

Kortom, het vrijgeven van testuitslagen in een patiëntenportaal moet op een verantwoorde en humane manier gebeuren. Daarom is er een bufferperiode nodig waarin a) voldoende tijd is om uitslagen zo nodig te corrigeren, aan te vullen en van context te voorzien – bijvoorbeeld door een mdo te organiseren – en b) de gelegenheid bestaat om patiënten eerst persoonlijk te benaderen, vooral in het geval van slecht, onverwacht, of moeilijk te interpreteren nieuws. Tegelijkertijd is

het wenselijk dat conclusies snel beschikbaar zijn voor patiënten, die vervolgens zelf kunnen kiezen of en wanneer ze deze inzien. De mogelijkheid zich via het patiëntenportaal te kunnen voorbereiden op het gesprek met de arts mag patiënten niet onthouden worden. Op basis van deze afweging komen we uit op een bufferperiode van ongeveer één week. We schatten in dat dit voldoende is voor vervollediging van informatie en het zo nodig contacteren van patiënten, en in de meeste gevallen ook voldoende voor patiënten om voorafgaand aan het consult hun dossier te kunnen inzien. Evaluatie in een later stadium moet uitmaken of die inschatting juist is geweest. Rest ons te benadrukken dat ongeacht de noodzaak van een bufferperiode een patiëntenportaal zorgvuldig en verantwoord gebruikt moet worden. Patiënten dienen goed te worden voorgelicht te worden over wat ze van het patiëntenportaal kunnen verwachten. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van wat de patiënt wel en niet ziet in het patiëntenportaal en weten hoe ze het gebruik ervan zorgvuldig kunnen inbedden in hun communicatie met de patiënt. ■

MEER WETEN OVER DIT ONDERWERP?

Suzanne Metselaar is een van de sprekers op het event:

**DE DOKTER
EN ETHIEK**

22 JUNI
'T SPANT -
BUSSUM

AANMELDEN VIA [MEDISCHCONTACTLIVE.NL](https://medischcontactlive.nl)

contact

y.smulders@vumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

Eerdere MC-artikelen vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.