

Artsen en patiënten

Wennen aan online inzage

Zes derdejaarsstudenten geneeskunde* onderzochten de invloed van (online) inzage in het medisch dossier op de relatie tussen arts en patiënt. Sinds 1 juli 2020 hebben patiënten recht op dit kosteloze kijkje. Artsen en patiënten moeten allebei nog een beetje leren ermee om te gaan.

TEKST: FRANK VAN WIJCK BEELD: MCMURRYJULIE / PIXABAY

De literatuur over het onderwerp online inzage in het medisch dossier schetst een duidelijk beeld: zowel de arts als de patiënt ziet de voordelen. Het bevordert *shared decision making* en patiëntparticipatie. Maar de literatuur is beperkt. “We vonden dertien relevante artikelen”, vertelt Yvar van Steenis, “vooral internationaal en weinig specifiek over huisartszorg. Bovendien waren er kanttekeningen. Bijvoorbeeld dat de online inzage betekent dat de patiënt zijn medische informatie tot zich neemt zonder dat de arts erbij is om uitleg te geven. Daar kan natuurlijk confronterende informatie tussen zitten; vooral in relatie tot de psychiatrie worden daar nog wel vraagtekens bij geplaatst. Bij ‘patiënt heeft suïcidale intenties’ bijvoorbeeld kun je je afvragen of de patiënt dat moet lezen.”

Uit de interviews met burgers kwam ook naar voren dat de inzage thuis tot verwarring en angst kan leiden door het niet begrijpen van medische termen. Mees Roothans: “Het ligt eraan hoe de arts iets opschrijft. ‘DD: Maligniteit’ bijvoorbeeld zal een gemiddelde patiënt niet begrijpen.” Daarnaast kan de huisarts persoonlijke observaties in het dossier opnemen. “Die moeten wel neutraal genoeg zijn”, zegt Roothans. “Iets als ‘is lastig’ is dat niet, ‘heeft moeite met’ wel.”

Werken met tabs maakt het mogelijk bepaalde informatie buiten beeld te houden voor de patiënt. Dat kan een werkbare optie zijn, maar moet er niet toe leiden dat de beoogde transparantie geweld wordt aangedaan.

Invloed op de relatie

Van de zes burgers die de studenten interviewden (tussen achttien en tachtig jaar) hadden er vijf ervaring met online inzage. Zij gaven aan dit te doen uit interesse, om de in het consult verstrekte informatie na te lezen en te verwerken, maar in één geval ook om de arts te controleren. In dit geval was sprake van gebrek aan vertrouwen in

de huisarts. Was er al een slechte relatie, dan kan inzage de bestaande twijfels bevestigen. De betreffende geïnterviewde gaf aan de statusvoering als incompleet en dus onjuist te ervaren. Was daarentegen al sprake van een goede relatie, dan voelde de patiënt zich meer betrokken en beschouwde hij zich als een gelijke van de arts. Dit kan de relatie in positieve zin beïnvloeden.

Het belang van de mogelijkheid tot online inzage erkennen ze allemaal. “Het principe spreekt ze aan”, vertelt Roothans. “Wel zaten wat haken en ogen aan de uitvoering. Niet iedereen heeft er evenveel aan en er waren ook nog wat technische problemen. Als je niet alleen een dossier van je huisarts hebt maar ook van je ziekenhuis, kan het lastig zijn die twee te koppelen.”

‘Dit wordt hoe dan ook de toekomst’

Voorzichtig positief

De zes geïnterviewde huisartsen, van wie één in opleiding, waren bekend met de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg. Deze wet, uit 2020, verplicht hen de patiënt gratis (online) inzage in zijn dossier te bieden. Leonard Heuvelman: “Ze zien allemaal het voordeel ervan: het geeft de patiënt meer controle over zijn ziekteproces, draagt bij aan *shared decision making* en leidt tot hogere patiënttevredenheid. Ze kunnen het dossier ook versterken voor de patiënt door er links in op te nemen naar relevante en betrouwbare informatie. Maar ze geven ook aan dat hun

in dossier



informatiesysteem nog niet goed genoeg is voor grootschalige toepassing. Ze vragen zich ook af hoever hun rol reikt om patiënten te ondersteunen in het omgaan met de informatie waarover ze beschikking hebben.” Het gebruik van de inzage is nog beperkt maar neemt geleidelijk toe, stelden de huisartsen. Ze adviseren patiënten er nog niet actief over. De redenen die ze benoemden voor inzage kwamen overeen met de redenen die de geïnterviewde burgers opgaven.

Privacy

Een punt van zorg voor de huisartsen is privacy. Enkele huisartsen gaven aan dat met online inzage het patiëntgeheim onder druk komt te staan. Patiënten kunnen makkelijker dan artsen onder druk worden gezet om gegevens te delen met derden, bijvoorbeeld advocaten. Ook zijn de huisartsen bang voor hackers en datalekken. Een vrees die patiënten met hen delen. “Toch hebben we uit de gesprekken met beide partijen niet het idee gekregen dat de zorgen hierover heel groot zijn”, zegt Heuvelman. Hella van Stokkom: “In dit verband is het zaak ook stil te staan bij de vraag wat het betekent als niet alleen de patiënt zelf inzage krijgt in zijn dossier, maar ook diens naaste. Een huisarts stelde dat het patiëntgeheim op dit punt niet goed genoeg wettelijk gewaarborgd is. Omgekeerd is het wel zo dat kinderen van

een ouder met dementie met online inzage – ook als ze verder weg wonen – beter betrokken kunnen worden bij de zorg.”

In onder meer Noorwegen en de Verenigde Staten bestaat de mogelijkheid tot dossierinzage al langer. Volgens de literatuur draagt het daar voor de patiënt bij aan een beter begrip van diens gezondheid en functioneert het als geheugensteun. De online dossierinzage is ook voor Nederland te beschouwen als een stap in de goede richting, concluderen de onderzoekers. “Voorwaarde is wel eerst te komen tot een goed werkend systeem”, zegt Heuvelman. “Anders leidt het systeem zelf tot negatieve ervaringen, en dat is natuurlijk juist niet de bedoeling.” Van Steenis: “De online inzage wordt hoe dan ook zeker de toekomst. Het is een mooie extra communicatieschil. Misschien niet voor alle patiënten, maar voor mensen met een chronische ziekte zeker wel, omdat het hen meer eigen regie over hun ziekteproces biedt. Daarnaast is het waardevol als patiënten ook online afspraken kunnen maken of herhaalmedicatie regelen.” <<

* Jan van den Brink, Leonard Heuvelman, Sophie van den Hurk, Mees Roothans, Yvar van Steenis en Hella van Stokkom.