

# Betere voorlichting én minder zorgen met DiagnostiekBijsluiter



Het aantal diagnostische tests neemt al jaren toe. Patiënten hebben steeds vaker inzage in de uitslagen ervan, maar weten veelal niet hoe ze deze moeten interpreteren. Dat kan leiden tot onnodige zorgen en onrust. Met De DiagnostiekBijsluiter werken onderzoekers van de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht daarom aan meer patiëntvriendelijke bijsluiters van diagnostische uitslagen.

TEKST: MICHEL VAN DIJK BEELD: PIXABAY/STEVE BUISSINNE

Een 45-jarige patiënt bij wie in het lab de nierfunctie is geprikt, krijgt de uitslag in zijn Persoonlijke Zorgomgeving (PGO) toegestuurd. De uitslag staat in het rood afgedrukt, waaruit de patiënt afleidt dat zijn nierfunctie niet goed is. Zorgen bij de patiënt, die meteen de huisarts opbelt voor verder consult.

Ja zo gaat het vaak, weet prof.dr Jochen Cals, huisarts bij De Stadspraktijk in Sittard en hoogleraar effectieve diagnostiek in de huisartsgeneeskunde bij de vakgroep huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht. “Patiënten maken zich zorgen als ze afwijkende nierfunctiewaarden zien. Terwijl ik als huisarts weet dat het niet zo vreemd is als iemand van middelbare leeftijd een verminderde nierfunctie heeft. Naarmate iemand ouder wordt gaat de nierfunctie geleidelijk achteruit. Dat is iets wat ik patiënten die zich zorgen maken goed kan uitleggen.” Het is slechts één voorbeeld van de vele lab-, test-, scan-, of andere diagnostische uitslagen die patiënten

gerapporteerd krijgen in brieven, mails of hun PGO. Een goede ontwikkeling, vindt Cals, die bovendien aansluit bij de wettelijke verplichting dat patiënten inzage behoren te hebben in hun huisartsendossier. Inmiddels maken maar liefst 2,7 miljoen Nederlanders van zestien jaar of ouder gebruik van een huisartsenportaal om hun huisartsgegevens in te zien.

## Niet altijd betrouwbaar

Patiënten kunnen hun eerstelijns diagnostische uitslagen dus inzien. Dat is ook de bedoeling, maar het risico bestaat dat ze niet weten hoe ze al deze uitslagen moeten begrijpen of interpreteren. Is de uitslag in orde of moeten ze zich juist zorgen maken? Het is aan de huisarts om hen dat uit te leggen, maar het zou mooi zijn als patiënten samen met de uitslag een patiëntenbijsluiter zouden krijgen waarin ze dat zelf kunnen nalezen. Cals: “Je voorkomt daarmee dat patiënten op het internet op zoek gaan naar wat een bepaalde waarde of uitslag precies inhoudt. Dat is

informatie die niet altijd volledig of betrouwbaar is. Met als risico dat patiënten zich onnodig zorgen gaan maken. Dat zou bijvoorbeeld kunnen leiden tot extra onderzoek of een ziekenhuisverwijzing. Als dat niet nodig is, willen we dat graag voorkomen.”

Betrouwbare diagnostische informatie leveren in voor patiënten begrijpelijke taal, liefst ondersteund met illustraties, grafieken of ander beeldmateriaal, dat is dan ook het doel van het project De DiagnostiekBijsluiter. “We ontwikkelen en evalueren hiermee een methode om online duiding van diagnostiekuitslagen te ondersteunen voor zowel patiënt als huisarts,” legt Jesse Jansen uit, universitair hoofddocent bij de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht. Jansen en Cals coördineren samen De DiagnostiekBijsluiter. Dat project gaat maart 2023 van start en wordt gefinancierd door ZonMW.

## Thuisarts.nl

Omdat vermoedelijk niet voor elk diagnostisch onderzoek een patiëntenbijsluiter even hard nodig is, vragen de onderzoekers aan zowel huisartsen als patiënten bij welke diagnostische tests verdere toelichting volgens hen het meest gewenst is. Jansen: “We vragen huisartsen welke testuitslagen ze het meest ingewikkeld vinden om aan patiënten uit te leggen of waar ze de meeste vragen over krijgen. Aan patiënten vragen we bij welke diagnostische testuitslagen ze de meeste behoefte hebben aan uitleg. Op basis van deze input stellen we vervolgens een top tien vast van diagnostische tests waarvoor we als eerste een DiagnostiekBijsluiter willen ontwikkelen.”

“We werken daarvoor samen met Thuisarts.nl,” vult Cals aan. “Dat is de site van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met uitstekende informatie die door zowel patiënten als huisartsen veel wordt gebruikt. Bovendien is het een site waarin veel ervaring is opgedaan met het helder weergeven van medische informatie. Het is de bedoeling dat de door ons ontwikkelde DiagnostiekBijsluiters na uitgebreide evaluatie een plek krijgen op Thuisarts.nl. We denken dat dat ook een goede aanvulling is voor de site, want op Thuisarts.nl staat weliswaar veel informatie over ziektebeelden en behandeling, maar er is relatief weinig uitleg te vinden over diagnostiek.”

## Algemene principes

Cals en Jansen denken dat voor patiënten begrijpelijke diagnostische bijsluiters kunnen bijdragen aan een beter behandelgesprek tussen huisarts en patiënt in de spreekkamer. Cals: “Het leidt ertoe dat patiënten

de diagnostische tests beter zullen begrijpen, er meer gerichte vragen over kunnen stellen en ook niet onnodig bezorgd zullen zijn over testuitslagen. Bovendien kun je als huisarts de patiënt bepaalde teksten meegeven, zodat ze deze thuis nog eens kunnen nalezen. We weten dat lang niet alle uitgewisselde informatie in de spreekkamer door patiënten wordt onthouden. Een goede patiëntenbijsluiter helpt hen dan deze informatie beter vast te houden.”

**“We ontwikkelen en evalueren een methode om online duiding van diagnostiekuitslagen te ondersteunen voor zowel patiënt als huisarts.”**

De onderzoekers verwachten niet dat ze de komende jaren voor alle beschikbare diagnostische tests in de eerstelijnszorg een DiagnostiekBijsluiter kunnen ontwikkelen. Jansen: “Dat is te veel werk. Maar ik verwacht wel dat we een aantal algemene principes kunnen omschrijven over waar een patiëntvriendelijke DiagnostiekBijsluiter aan zouden moeten voldoen. Zoals: hoe ontwikkel je deze, waar moet je op letten, hoe evalueer je het? Dat is informatie die van belang kan zijn bij de ontwikkeling van toekomstige nieuwe bijsluiters.”

## Andere medisch specialismen

Niet alleen voor de huisartsenpraktijk, vervolgt Jansen, maar ook voor de tweedelijnszorg. “Ook in ziekenhuizen vindt veel diagnostisch onderzoek plaats. Dus ook daar kan het zinvol zijn om patiënten in begrijpelijke bewoordingen uit te leggen wat dat onderzoek inhoudt, hoe je testuitslagen moet interpreteren, en waar je wel én niet bezorgd over hoeft te zijn.”

Cals: “We hopen hiermee een blauwdruk te formuleren voor hoe je patiëntvriendelijke DiagnostiekBijsluiters kunt schrijven. Ook andere medisch specialisten, klinisch chemici, radiologen, arts-onderzoekers noem maar op, kunnen daarmee dan bijsluiters schrijven bij hun diagnostische tests. Zover zijn we nog niet, maar dat is wel onze stip aan de horizon.”