



Zorgen om online inzage in het eigen patiëntendossier

Nena Kruithof, Marieke Spreeuwenberg, Simon Kleijkers, Bem Bruls, Esther Bloemen-van Gorp

Patiënten hebben het recht om hun eigen huisartsendossier in te zien. Dat heeft allerlei voordelen – zo krijgen patiënten een groter inzicht in hun eigen gezondheidstoestand en kunnen ze zich beter voorbereiden op het gesprek met de huisarts. Sommige huisartsen maken zich echter zorgen, want patiënten kunnen de informatie ook verkeerd begrijpen en nodeloos ongerust worden. Zijn dergelijke zorgen terecht?

Sinds 1 juli 2020 zijn zorgverleners wettelijk verplicht om patiënten online inzage te geven in hun medisch dossier.¹ Op dit moment vinden 4 op de 10 Nederlandse huisartsen online inzage niet wenselijk.² Zorgverleners hebben ook moeite met het delen van medische informatie, zo blijkt uit een kwalitatief onderzoek in het kader van het Provinciale project Limburg Meet. Is de bezorgdheid om patiënten toegang te verschaffen tot hun elektronische patiëntendossier terecht?

In dit opinieartikel vergelijken we de bevindingen van een door ons uitgevoerd kwalitatief onderzoek [**kader**] onder 23 zorgverleners (onder wie 14 medisch specialisten en 6 huisartsen, mediane leeftijd 49 jaar) met de (inter)natio-

nale literatuur. De vraag of de bezorgdheid van zorgverleners terecht is, staat hierbij centraal.

Patiënten hebben recht op online inzage van alle gerapporteerde correspondentie, episodes, ingrepen en behandelingen uit het huisartsendossier. Ook hebben ze het recht van inzage in de resultaten van diagnostische bepalingen (van de voorgaande 14 maanden) en de evaluatie en het plan van aanpak van de SOEP-rapportage. Huisartsen moeten hun patiënten bovendien inzicht geven in profylaxe en voorzorg, het geneesmiddelenallergie en -intolerantieoverzicht en het actuele medicatieoverzicht.³ Onderzoeken tonen aan dat patiënten dankzij online inzage in het medisch dossier meer inzicht krijgen in hun gezondheidstoestand en zich meer betrokken voelen bij hun zorgproces, en dat de arts-patiëntcommunicatie verbetert.^{2, 4-11} Uit ons kwalitatieve onderzoek kwam eveneens naar voren dat zorgverleners verwachten dat de regie en autonomie worden vergroot bij patiënten wanneer ze online inzage hebben in hun eigen elektronische patiëntendossier.

Huisarts: 'Je wil toch gewoon beslissingen over jezelf nemen? [...] Ik vind dat iedereen recht heeft op zijn eigen informatie.'

Medisch specialist: 'Ik denk dat het past in de tijd dat (het) [...] niet langer meer alleen de dokter is die beslist of die zegt: "Zo moet het gebeuren", maar dat de patiënt daar ook een belangrijke rol in heeft.'

Ondanks de vele voordelen van online inzage blijkt uit internationaal onderzoek dat patiënten moeilijkheden ondervinden met de medische terminologie en de interpretatie van hun medische dossier.^{5, 6, 12-15} Ook in ons kwalitatieve onderzoek geven (huis)artsen aan dat ze verwachten dat online inzage in het patiëntendossier juist tot (onnodige) onrust zal leiden bij hun patiënten.

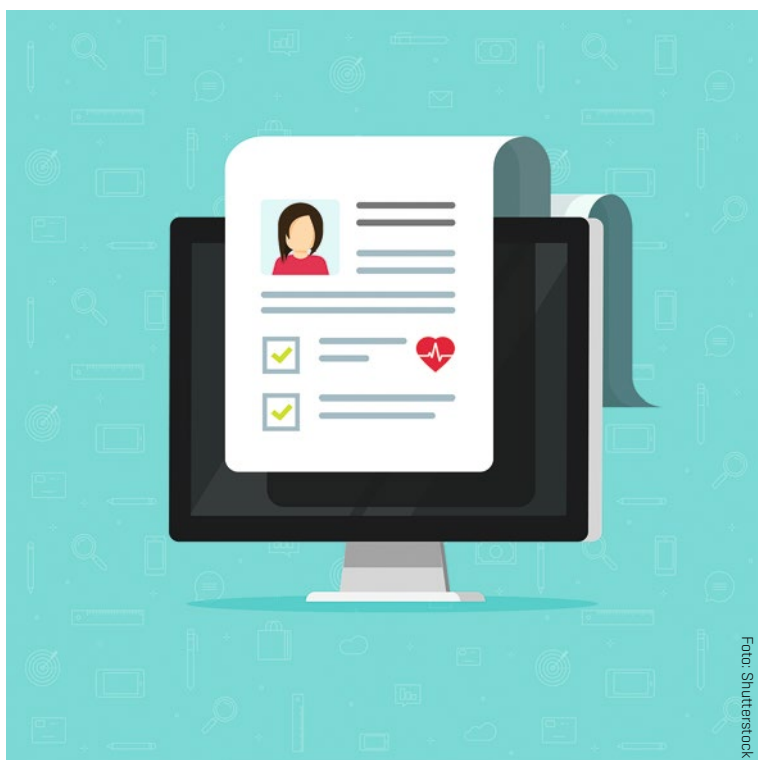


Foto: Shutterstock

Huisarts: 'Dan raken mensen bijvoorbeeld in paniek, terwijl ze het helemaal niks zegt. [...] Ik denk dat je ook wel heel goed moet kijken dat je patiënten geen schrik gaat aanjagen met wat ze zien.'

Medisch specialist: 'De vraag is [...] of hij (de burger) daarmee kan omgaan en of hij weet wat hij daarmee moet doen. [...] wat heeft de burger er voor een voordeel van?'

Zorgverleners blijken hun rapportages ook zorgvuldiger te formuleren wanneer patiënten directe inzage hebben in hun medisch dossier. Een rapportage moet de patiënt immers goed informeren.¹⁶ Volgens de (huis)artsen die deelnamen aan ons kwalitatieve onderzoek is het vrijwel onvermijdelijk dat patiënten tegen medische vaktermen aan zullen lopen die ze niet begrijpen. Jip-en-janneketaal gebruiken in rapportages kost echter te veel tijd en verhoogt de werkdruk.

Huisarts: 'Wat gaat het doen met mijn werkdruk [...]? Want de huisarts, daar komt altijd... Weet je, we moeten altijd al die dingen doen hè?'

Medisch specialist: 'Als je nu als patiënt informatie opvraagt, krijgen we heel vaak vragen over wat er nu precies staat. Gewoon vanwege de medische termen. Dus ik denk dat dat wel een dingetje is.'

Een zorgverlener is verplicht om actuele gegevens vast te leggen die voor een goede medische hulpverlening in de toekomst noodzakelijk zijn.¹⁷ Uit eerder onderzoek blijkt dat online inzage van patiënten in het medisch dossier voor zorgverleners een extra drempel opwerpt om alle relevante, maar soms ook privacygevoelige informatie in het dossier te rapporteren.^{14,18} Zorgverleners zijn vooral terughoudend in hun rapportage wanneer patiënten aan een ernstige aandoening lijden (bijvoorbeeld een maligniteit), of een geestelijke gezondheidsprobleem of een verslaving hebben.¹⁶ Rapportages in de Nederlandse patiëntendossiers kunnen worden afgeschermd en subjectieve en objectieve bevindingen van de SOEP-rapportage zullen niet zichtbaar zijn, maar toch geven (huis)artsen uit ons kwalitatieve onderzoek aan dat ze er wellicht bewust voor zullen kiezen om relevante informatie niet of op een aangepaste wijze te rapporteren.²

Huisarts: 'We hebben nu bijvoorbeeld een casus van een zoon van wie we denken dat hij zijn moeder mishandelt en die gaat de bak in ... We hebben overleg met de politie. Ja, dat zet je dus ook in zo een dossier van zo'n zoon. En daar hebben we het over gehad van: "Ja, wat doen we daar nu mee?"'

Medisch specialist: 'Soms delen we natuurlijk zorgen over ouders (van kinderen) die zwakbegaafd zijn of psychiatrisch zijn ... Dan moet je signaleren naar andere hulpverleners van "Pas op!" of "Denk mee" ... Dat wil je natuurlijk allemaal niet dat dat gezien wordt.'

POSITIEF OVER ONLINE INZAGE

In Zweden leidde de invoering van online inzage van medische gegevens door patiënten tot veel negatieve reacties onder zorgverleners, voornamelijk bij artsen (82% van hen sprak zich hierover negatief uit). Een mogelijke verklaring hiervoor was dat de vertegenwoordigers van de lokale artsenvakbond vooraf hun wantrouwen hadden geuit jegens online inzage.¹⁹ Uit onderzoek bleek ook dat kort na de introductie van de online inzage van het elektronisch patiëntendossier in Zweden, ruim 80% van de artsen die werkzaam waren in de tweede lijn zich in eerste instantie (ernstige) zorgen maakte over de verandering in de arts-patiëntcommunicatie en de aangepaste rapportagemogelijkheden.¹⁸ Daarnaast waren zorgverleners bang dat online inzage de kwaliteit van de zorg negatief zou beïnvloeden. Die zorgen waren echter onterecht. Een jaar na invoering bleek namelijk dat 73% van de deelnemende Zweedse artsen hun mening had bijgesteld. Er waren weinig patiënten die zich bezorgd tot hun zorgverlener richtten en de werkdruk werd hierdoor niet zo hoog als werd verwacht.¹⁶ Zorgverleners merkten dat patiënten meer controle kregen over hun gezondheidstoestand door online inzage en dat ze zich beter voorbereiden op polibezoeken.¹⁶ Ook in ons kwalitatieve onderzoek zagen we enerzijds angst van de (huis)artsen voor een grotere werkdruk en onrust bij patiënten, en anderzijds erkenning dat het belangrijk is om de zorg verder te optimaliseren door inzage in het elektronisch patiëntendossier.

Medisch specialist: 'Er is natuurlijk al heel veel langer de wens om [...] inzage te krijgen. Alleen merk je dat dat door allerlei zaken wordt belemmerd. [...] Het is denk ik wel een heel duidelijke manier om in de toekomst de zorg te verbeteren.'

Medisch specialist: 'Maar ik blijf voorstander! Want dat zou ik zelf ook willen, dat ik mijn gegevens heb.'

ONTERECHTE ZORGEN

Al jaren wordt er gepraat over inzage van patiënten in medische dossiers. In een enquête die we 4 jaar geleden afnamen onder zorgbestuurders stelde iedereen dat online inzage belangrijk is. Wanneer implementatie van inzage daadwerkelijk plaatsvindt, zien we echter dat de angst voor een verhoging van de werkdruk en privacyschending gebruikt worden als argument tegen online inzage. Ervaring in andere landen leert ons dat deze zorgen deels onterecht zijn.

OPZET VAN HET ONDERZOEK 'LIMBURG MEET'

Het doel van dit onderzoek was om de slaag- en faal-factoren voor het gebruik van een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) te inventariseren. Hierbij stond de volgende onderzoeksvraag centraal: 'Wat hebben gebruikers [zorgverleners en burgers] nodig om met een PGO aan de slag te gaan?' We werven potentiële deelnemers via krantenadvertenties, regionale zorgkanalen [onder andere Burgerkracht Limburg (adviseur in burgerparticipatie), huisartsenvereniging HOZL, eerste lijnszorgbedrijf ZIO en Zuyderland MC] en via *snowball sampling* binnen het netwerk. Voorafgaand aan het onderzoek lieten we de deelnemers kennismaken met een PGO. We stelden de volgende hoofdvragen: 1) 'Wat zijn voor u mogelijke kansen c.q. wensen met betrekking tot een PGO?', 2) 'Wat zijn voor u mogelijke barrières met betrekking tot een PGO?', 3) 'Wat heeft u nodig om een PGO te gaan gebruiken?' De deelnemers gaven allen toestemming voor het maken van audio-opnamen. We transcribeerden deze opnamen, die vervolgens door 2 onderzoekers onafhankelijk van elkaar met NVIVO12 werden gecodeerd en gethematiseerd. In totaal namen 23 zorgverleners (onder andere 14 medisch specialisten en 6 huisartsen, mediane leeftijd 49 jaar) en 43 burgers (mediane leeftijd 55 jaar) deel. Het gebruik van de *snowball sampling*-techniek en het slechts lokaal rekruteren van participanten waren beperkingen van dit onderzoek. Het aantal deelnemende huisartsen ($n = 6$) is klein, waardoor de kansen en barrières mogelijk onvoldoende in kaart zijn gebracht. In dit opinieartikel vergelijken we 1 van de door de zorgverleners geanalyseerde thema's, 'kwaliteit, veiligheid en volledigheid van medische informatie', met bevindingen uit de (inter)nationale literatuur.

De effecten zullen nu goed moeten worden gemonitord. Wat betekent het voor een huisarts wanneer medische gegevens wél inzichtelijk worden voor patiënten? Natuurlijk moeten we daarbij wel voorkomen dat Nederlandse zorgverleners het idee krijgen dat ze op de vingers worden gekeken. Aanvankelijk was het immers ook niet de bedoeling dat patiënten het medisch dossier konden inzien.

Transparantie in de zorg gaat vandaag de dag verder dan het benchmarken van zorgaanbieders – denk bijvoorbeeld aan het succes van Thuisarts.nl.²⁰ Volgens de LHV werken Nederlandse huisartsen in de meeste gevallen voldoende transparant, maar zullen er meer initiatieven moeten komen om de externe transparantie nog verder te optimaliseren.²¹ Zijn huisartsen erover eens dat er in de zorg beter samengewerkt moet worden? Zouden huisartsen dus nóg transparanter willen werken en een beter samenwerkingsverband met andere zorgverleners en ook met patiënten moeten aangaan? De zorg kan nog patiëntge-

richter worden door online inzage in het eigen medische dossier. De toekomst zal uitwijzen of dat ook inderdaad gebeurt. Waarschijnlijk is de bezorgdheid dus onterecht. Voorwaarde is uiteraard wel dat er een goede, automatische koppeling moet zijn tussen het patiëntendossier van de huisarts en het online portal dat de patiënt tot zijn beschikking heeft. Daarnaast moeten de online gegevens makkelijk toegankelijk zijn voor patiënten en moet hen duidelijk worden gemaakt dat er ook nog niet geïnterpreteerde resultaten in hun dossier kunnen staan. ■

LITERATUUR

1. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Juridische factsheet Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2017.
2. Wouters M, Huygens M, Voogdt H, Meurs M, De Groot J, Lamain A, et al. Samen aan Zet! eHealth-monitor 2019. Utrecht: Nivel, 2019.
3. Njoo K. Veel gestelde vragen over online inzage door patiënt in EPD bij de huisarts. Utrecht: NHG, 2018.
4. Van Mens HJT, Duijm RD, Nienhuis R, De Keizer NE, Cornet R. Towards an adoption framework for patient access to electronic health records: systematic literature mapping study. *JMIR Med Inform* 2020;8:e15150.
5. Mold F, De Lusignan S, Sheikh A, Majeed A, Wyatt JC, Quinn T, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. *Br J Gen Pract* 2015;65:e141-51.
6. Mold F, De Lusignan S. Patients' online access to their primary care electronic health records and linked online services: implications for research and practice. *J Pers Med* 2015;5:452-69.
7. Walker J, Leveille S, Bell S, Chimowitz H, Dong Z, Elmore JG, et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *J Med Internet Res* 2019;21:e13876.
8. Woods SS, Schwartz E, Tuepker A, Press NA, Nazi KM, Turvey CL, et al. Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealtheVet Personal Health Record Pilot: qualitative study. *J Med Internet Res* 2013;15:e65.
9. Moll J, Rexhepi H, Cajander A, Grunloh C, Huvila I, Hagglund M, et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. *J Med Internet Res* 2018;20:e278.
10. Jilka SR, Callahan R, Sevdalis N, Mayer EK, Darzi A. 'Nothing about me without me': an interpretative review of patient accessible electronic health records. *J Med Internet Res* 2015;17:e161.
11. Bhavnani V, Fisher B, Winfield M, Seed P. How patients use access to their electronic GP record – a quantitative study. *Fam Pract* 2011;28:188-94.
12. Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A. The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. *J Med Internet Res* 2012;14:e162.
13. Ferreira A, Correia A, Silva A, Corte A, Pinto A, Saavedra A, et al. Why facilitate patient access to medical records. *Stud Health Technol Inform* 2007;127:77-90.
14. De Lusignan S, Mold F, Sheikh A, Majeed A, Wyatt JC, Quinn T, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ Open* 2014;4:e006021.
15. Wass S, Vimarlund V. Same, same but different: perceptions of patients' online access to electronic health records among healthcare professionals. *Health Informatics J* 2019;25:1538-48.

16. Moll J, Cajander A. Oncology health-care professionals' perceived effects of patient accessible electronic health records 6 years after launch: a survey study at a major university hospital in Sweden. *Health Informatics J* 2019;26:1392-403.
17. KNMG. KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens. Utrecht: KNMG, 2020.
18. Grunloh C, Cajander A, Myreteg G. 'The record is our work tool!' – physicians' framing of a patient portal in Sweden. *J Med Internet Res* 2016;18:e167.
19. Scandurra I, Jansson A, M-L Forsberg-Fransson, Ålander T. Is 'patient's online access to health records' a good reform? – opinions from Swedish healthcare professionals differ. *Procedia Comp Scie* 2015;64:964-8.
20. De Boer D. Transparantie in de zorg verbreed: van informatie over zorgaanbieders naar informatie over effecten van behandelingen. Utrecht: Nivel, 2019.
21. Landelijke Huisartsen Vereniging. Standpunt Transparantie in de huisartsenzorg. Utrecht: LHV, 2019.



Lees ook 'Hoe wenselijk is online inzage in het medisch dossier door patiënten?' van Mariëtte Willems et al. *Huisarts Wet* 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0921-1.

Kruihof N, Spreeuwenberg, MD, Kleijckers S, Bruls BMM, Bloemen-van Gurp E.J. Zorgen om online inzage in het eigen patiëntendossier. *Huisarts Wet* 2020;63:DOI: DOI:10.1007/s12445-020-0928-7. Zuyd Hogeschool, Expertisecentrum voor innovatieve zorg en technologie, Limburg Meet, Heerlen: dr. N. Kruihof, docent, onderzoeker, nena.kruihof@zuyd.nl; dr. M.D. Spreeuwenberg, associate professor; dr. E.J. Bloemen-van Gurp, hoofddocent. Academisch Gezondheidscentrum Hoensbroek-Noord, Hoensbroek: S. Kleijckers, huisarts, kaderhuisarts Spoedzorg; B.M.M. Bruls, huisarts. Zuyd Hogeschool, Academie voor Fysiotherapie: dr. N. Kruihof, docent, onderzoeker. Maastricht University, Department of Health Services Research [CAPHRI], Maastricht: dr. M.D. Spreeuwenberg, associate professor. Huisartsen Oostelijk Zuid-Limburg (HuisartsenOZL), Heerlen: B.M.M. Bruls, huisarts, medisch directeur Huisartsen Oostelijk Zuid-Limburg. Fontys Paramedische Hogeschool, Profileringssteam Zelfregie, Eindhoven: dr. E.J. Bloemen-van Gurp, hoofddocent. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.