

**Van** : Patiëntenfederatie Nederland  
**Onderwerp** : directe inzage uitslagen in patiëntenportalen (definitief)  
**Datum** : 8 januari 2018

---

## Inleiding

In het kader van het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional<sup>1</sup> (VIPP-programma) zijn alle ziekenhuizen van Nederland bezig met het openstellen van hun ziekenhuisinformatiesystemen (of EPD's) voor inzage door de patiënt via portalen en/of persoonlijke gezondheidsomgevingen. Een van de belangrijke vragen die steeds weer beantwoord moet worden, is: kunnen we uitslagen van onderzoeken *direct tonen* of kunnen we ze beter *met een vertraging tonen*?

## STANDPUNT ONLINE INZAGE: UITSLAGEN DIRECT TONEN OF MET VERTRAGING?

### Het standpunt over online inzage

Patiëntenfederatie Nederland is van mening dat de patiënt zonder vertraging toegang tot zijn uitslagen moet kunnen krijgen. Daarbij zijn de randvoorwaarden en de inbedding in de praktijk van de zorgverlener zoals hieronder genoemd zeer belangrijk.

## ONDERBOUWING VAN HET STANDPUNT

### Argumenten<sup>2</sup>

*Argumenten voor het **direct** tonen van uitslagen*

- Mensen hoeven niet onnodig lang in spanning te zitten
- Mensen kunnen op het voor hen beste moment en op de plaats die zij willen kennis nemen van de uitslagen
- Patiënten kunnen er meteen mee aan de slag of zijn beter voorbereid op het gesprek met de zorgverlener
- Mensen hebben zelf ook de keuze om niet direct te kijken naar hun uitslagen.

---

<sup>1</sup> Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional [www.vipp-programma.nl](http://www.vipp-programma.nl)

<sup>2</sup> Zie ook: Kennismagazine Online Inzage;hoe regelen we dat? Nictiz, 2017  
<http://kennismagazine.nictiz.nl/online-inzage-hoe-regelen-we-dat>

### *Argumenten voor het **met vertraging** tonen van uitslagen*

- Er is tijd voor de zorgverlener om een begrijpelijke interpretatie te schrijven en die bij de uitslag te delen.
- Er is tijd voor de zorgverlener om de uitslag (en bijbehorende interpretatie) persoonlijk mee te delen.
- Kan voorkomen dat patiënten contact opnemen met vragen over de uitslag.

### **Overwegingen**

Dé patiënt bestaat niet. Patiënten zijn niet allemaal voor het ene of tegen het andere. Ook zijn ze niet "gemiddeld". De behoefte aan inzage verschilt per persoon. Kan de patiënt ingewikkelde informatie begrijpen? Wil hij dat wel? En heeft hij hulp als hij iets niet begrijpt? Weet hij waar hij verduidelijking kan krijgen als hij iets niet begrijpt? Hoe reageert een patiënt op slecht nieuws?

Dat zijn allemaal vragen die roepen om maatwerk bij directe online-inzage van medische informatie.

### **Hoe kan dat maatwerk in de praktijk vorm krijgen?**

- Voorkom dat uitslagen automatisch in beeld komen, bouw dus een bewust overwegingsmoment in, bijvoorbeeld door een popup met informatie (zie goed voorbeeld: Patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht');
- Geef de mogelijkheid om in de instellingen van het portaal te kunnen kiezen voor het tonen van (door de arts) geautoriseerde of nog niet geautoriseerde uitslagen (zie goed voorbeeld: 1177 portaal Zweden);
- Geef de mogelijkheid om real-time inzage tijdelijk (voor een bepaalde periode) uit te kunnen schakelen, zodat patiënten die dat willen zich kunnen beschermen tegen hun eigen nieuwsgierigheid.

### **Belangrijke randvoorwaarden**

Het gebruik van een patiëntenportaal moet wel goed ingebed zijn in de werkwijze van behandelaren. De zorgverlener/zorginstelling moet:

- de patiënt goed informeren over de mogelijkheden van het portaal en het gebruik daarvan binnen het behandeltraject;
- de patiënt voorbereiden op de informatie die hij of zij kan inzien,
- de patiënt informeren over onderzoeken en voorbereiden op mogelijke uitslagen daarvan, zodat die niet onverwacht komen;

- heldere afspraken maken met de patiënt over het bespreken van de uitslag(en) en de gevolgen voor de behandeling.

## ACHTERGROND

### Goede praktijk voorbeelden

#### *Patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'*

Via het portaal heeft de patiënt zonder vertraging, toegang tot consultverslagen, opname- en operatiekamerverslagen, medische correspondentie, metingen, medicatie en uitslagen van aanvullend onderzoek, waaronder radiologisch en pathologisch onderzoek. Om ongerustheid bij patiënten en onjuiste interpretatie van deze uitslagen te voorkomen, vindt het UMC Utrecht het essentieel de patiënt hierop voor te bereiden en afspraken te maken over het bespreken van de uitslagen en de consequenties voor de behandeling. Patiënten worden er daarom voor zij hun uitslagen te zien krijgen steeds nadrukkelijk op gewezen dat zij geconfronteerd kunnen worden met onverwachte uitslagen.

Naar aanleiding van een evaluatie van het portaal<sup>3</sup> is een extra melding toegevoegd in het portaal. Als patiënten naar de optie 'Uitslagen' gaan, verschijnt de melding: *'Op de volgende pagina's staan uitslagen. Hier kunnen ook uitslagen bij staan die uw zorgverlener nog niet met u heeft besproken. Dit kan soms moeilijk zijn. Wilt u de uitslagen liever horen van uw zorgverlener? Wacht dan tot uw volgende afspraak.'*

In de evaluatie is aan 190 patiënten gevraagd hoe zij de directe inzage beoordeelden ('Wat vindt u ervan dat uitslagen direct te zien zijn?'); 75% van de patiënten beoordeelde dit positief, 13% plaatste een kanttekening, 5% beoordeelde dit negatief en 6% van de respondenten had er geen mening over.

De conclusie van het evaluatieonderzoek<sup>4</sup> luidde: *"Door patiënten realtime toegang te geven tot hun medische en verpleegkundige dossier voorziet het UMC Utrecht in een behoefte van patiënten en loopt het voorop in het realiseren van politieke doelstellingen op het gebied van e-health. De eerste evaluatie van het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht' laat zien dat zowel zorgverleners als patiënten positief zijn over de geboden transparantie en de mogelijkheden die het patiënten geeft*

<sup>3</sup> Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:D325; Is patiënt gebaat bij directe inzage in zijn dossier? Evaluatie van het patiëntenportaal in het UMC Utrecht; Esther Verstraete, Anne M. Koehorst en Harmieke van Os-Medendorp; [www.ntvg.nl/D325](http://www.ntvg.nl/D325)

<sup>4</sup> Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:D325; Is patiënt gebaat bij directe inzage in zijn dossier?; E. Verstraete, A.M. Koehorst en H. van Os-Medendorp; [www.ntvg.nl/D325](http://www.ntvg.nl/D325)

*om meer regie te nemen. Veel patiënten vinden het prettig dat ze uitslagen direct kunnen inzien, omdat ze niet onnodig lang op uitslagen willen wachten, liever thuis in het bijzijn van dierbaren een uitslag ontvangen en ze zich beter voorbereid voelen tijdens het consult. Voordat patiënten gebruikmaken van 'Mijn UMC Utrecht' is het echter belangrijk dat de zorgverlener in gesprek gaat met de patiënt over de wenselijkheid van gebruik van het patiëntenportaal. Om ongerustheid en onjuiste interpretatie te voorkomen is het essentieel dat afspraken worden gemaakt over het bespreken van uitslagen en de consequenties voor de behandeling."*

#### *1177 portaal Zweden*

Het Zweedse portaal 1177<sup>5</sup> (vernoemd naar het nationale zorg-informatienummer) heeft een slimme oplossing gevonden voor het "probleem" van realtime inzage in uitslagen. In de instellingen kun je kiezen of nog niet door de arts geautoriseerde uitslagen wel of niet getoond moeten worden. Nog niet geautoriseerde uitslagen hebben een oranje achtergrond, die groen wordt als de arts de gegevens te zijner tijd autoriseert.

*Patiëntenfederatie Nederland  
januari 2018*

---

<sup>5</sup> [www.1177.se/Tema/E-tjanster/](http://www.1177.se/Tema/E-tjanster/)