

Patiënten informeren over laboratoriumuitslagen in het kader van *patient empowerment*

W.P.H.G. VERBOEKET-van de VENNE, A.M. HENDRIKS-DYBICZ en W.P. OOSTERHUIS

Patient empowerment wordt omschreven als ‘an educational process designed to help patients develop the knowledge, skills, attitudes, and degree of self-awareness necessary to assume effectively responsibility for their health-related decision’ (1). In 2011 werd op Europees niveau *patient empowerment* als twaalfde kernkarakteristiek toegevoegd aan de definitie van de eerstelijns gezondheidszorg (2). *Patient empowerment* past in de trend dat patiënten steeds beter geïnformeerd willen zijn over hun behandeling. Dat geldt evenzeer voor de resultaten van laboratoriumonderzoek. Ze willen méér weten: wat is precies onderzocht en waarom, en wat betekent de uitslag? Het beschikbaar stellen van laboratoriumuitslagen door het laboratorium aan de patiënt is momenteel niet gebruikelijk in Nederland. In andere landen is dit wel routine, zoals in Italië, Frankrijk en Hongarije.

Een belangrijk initiatief op verenigingsniveau betreft de mogelijkheid voor patiënten om op de NVKC website www.uwbloedserieus.nl vragen te stellen, die door laboratoriumspecialisten beantwoord worden (publieksvragen). Patiënten van het Radboudumc, en sinds kort ook van het UMC Utrecht, kunnen via een beveiligde website (een deel van) hun medische gegevens – waaronder laboratoriumuitslagen – bekijken. Daarnaast zijn er steeds meer onderzoeksresultaten die aantonen dat *patient empowerment*, vooral bij patiënten met chronische aandoeningen, bijdraagt aan een verbetering van de behandeling (3-5). Bovendien resulteert *patient empowerment* in meer tevredenheid bij patiënten en gezondheidszorgprofessionals, betere opvolging van richtlijnen en/of behandelingsadviezen, en een verbetering van de *clinical outcome* (5).

De doelstellingen van het huidige *pilot*-onderzoek zijn tweeledig: het informeren van patiënten over hun laboratoriumuitslagen, inclusief uitleg en eventueel verwijzing naar achtergrondinformatie, en het evalueren van meningen/ervaringen van patiënten en huisartsen over deze werkwijze.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek is uitgevoerd bij 4 huisartsen, met elk 10 patiënten waarbij bloedonderzoek werd aangevraagd. De patiënten hebben zowel mondelinge als schriftelijke informatie over het onderzoek gekregen. Na analyse

van het bloedmonster werd het uitslagrapport door de laboratoriumspecialist voorzien van een voor de patiënt begrijpelijke commentaartekst en eventueel verwijzing naar websites als www.kiesBeter.nl (overheid), www.uwbloedserieus.nl (NVKC) en/of www.thuisarts.nl (NHG). Randvoorwaarde hierbij was dat de informatie die door het laboratorium aan de patiënt werd verstrekt niet strijdig is met informatie van de huisarts. Dit werd ondervangen door het volledige uitslagrapport ter accordering naar de huisarts te sturen, en pas na goedkeuring door de huisarts ook via reguliere post naar de betreffende patiënt.

De evaluatie van deze vorm van informatievoorziening had betrekking op de vraag: In hoeverre zijn patiënten en huisartsen tevreden over deze nieuwe werkwijze? Naar analogie van onderzoek door de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht (6, 7) is deze evaluatie uitgevoerd middels gestructureerde interviews met patiënten (nadat ze het uitslagrapport hadden ontvangen) en huisartsen (voorafgaand en na afloop van het onderzoek). De interviews werden opgenomen.

Het onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie Atrium-Orbis-Zuyd (13-T-79).

Data-analyse

De in het onderzoek gebruikte *topiclijsten* (voor patiënten en huisartsen) waren volgens eenzelfde stramien opgebouwd: starten met een open vraag en enkele feittvragen. Vervolgens werden meerdere meningvragen gesteld over het uitslagrapport, en over de verwachtingen c.q. ervaringen met deze procedure. De antwoorden zijn geschaald in 3 categorieën, die kwantitatief werden verwerkt.

De primaire uitkomstmaat was de mening van patiënten over het ontvangen van het uitslagrapport, inclusief uitleg en verwijzing naar achtergrondinformatie. De nulhypothese is dat > 70% van de patiënten positief is over deze werkwijze (totaalscore ≥ 23 over 9 vragen uit een maximumscore van 27). De secundaire uitkomstmaten betroffen de mening van huisartsen en de feittvragen van patiënten en huisartsen.

Resultaten en discussie

Bij 38 van de 40 patiënten kon een gestructureerd interview worden afgenomen; dit betrof 21 mannen en 17 vrouwen in de leeftijd van 18 tot 86 jaar. Samenvattend was 89% van de patiënten positief over deze werkwijze; 4 patiënten haalden niet de benodigde totaalscore van 23. Dit kwam voornamelijk tot uitdrukking in het antwoord “nee” (score 1) op de vraag “Bent u meer te weten gekomen over uw laboratoriumuitslagen

Tabel 1. Enkele vragen uit de topiclijst voor de interviews met patiënten.

	1	2	3
<i>Meningsvragen over het uitslagrapport</i>			
Hoe overzichtelijk vond u het uitslagrapport? [schaal van 1 tot 3: 1 niet overzichtelijk, 2 een beetje, 3 overzichtelijk]	0%	8%	92%
Wat vond u van de inhoud van de uitleg? [schaal van 1 tot 3: 1 onduidelijk, 2 niet zo duidelijk, 3 duidelijk]	0%	8%	92%
<i>Meningsvragen over de ervaringen met deze procedure</i>			
Bent u meer te weten gekomen over uw laboratoriumuitslagen en de betekenis daarvan? [schaal van 1 tot 3: 1 nee, 2 een beetje, 3 ja]	16%	21%	63%
Zou u deze werkwijze in de toekomst ook willen? [schaal van 1 tot 3: 1 nee, 2 misschien, 3 ja]	0%	3%	97%

en de betekenis daarvan?” Een mogelijke – speculatieve – verklaring hiervoor is dat de uitleg of de vraag hierover te moeilijk/ingewikkeld geformuleerd is voor deze patiënten (lager opleidingsniveau?). Anderzijds is het ook mogelijk dat sommige patiënten al voldoende weten, zodat het rapport weinig toegevoegde waarde heeft. Er zijn geen aanwijzingen dat dit te maken had met de leeftijd van de patiënten. In Tabel 1 zijn enkele meningvragen over het uitslagrapport en de procedure weergegeven, met de bijbehorende verdeling in score. Opvallend hierbij is het antwoord op de vraag “Zou u deze werkwijze in de toekomst ook willen?": slechts 1 van de 38 patiënten antwoordde hierop “misschien”, de overige patiënten gaven een volmondig “ja”.

Voorafgaand aan het onderzoek gaven de deelnemende huisartsen aan dat ze regelmatig vragen van patiënten ontvingen over de betekenis van laboratoriumuitslagen. Ook dachten sommige van hen dat de voorgestelde procedure meer tijd van hen zou vergen, in vergelijking tot de reguliere werkwijze (meer telefoontjes naar de praktijk, meer ongerustheid bij patiënten). Uit de slotinterviews bleek echter dat ook de huisartsen positief waren over deze vorm van informatievoorziening. De vraag “Bent u vaker (dan normaal gesproken) gebeld of geraadpleegd voor nadere uitleg/geruststelling door patiënten van uw praktijk die deelnamen aan het onderzoek?” werd door alle huisartsen met “nee” beantwoord. De kwaliteit van het vervolgsconsult leek bovendien toe te nemen, aangezien de patiënt al op de hoogte was van de laboratoriumuitslagen en de betekenis daarvan.

Het informeren van patiënten past geheel in de filosofie van *shared decision making*, waarbij de patiënt een gelijkwaardige partner is in het nemen van beslissingen over zijn/haar gezondheid. Na inbreng van kennis en expertise van de behandelend arts, is de persoonlijke voorkeur van de patiënt mede bepalend voor een diagnostische of therapeutische beslissing. Cruciaal hierbij is dat de patiënt goed (dat wil zeggen met voor de patiënt begrijpelijke uitleg (8)) geïnformeerd moet zijn om te kunnen deelnemen aan de besluitvorming. Aangezien laboratoriumdiagnostiek een essentieel onderdeel is van veel behandelingsprotocollen, vormt dit een belangrijk onderdeel van de informatie.

Het toevoegen van interpretatief commentaar aan

laboratoriumuitslagen is al vele jaren routine in ons laboratorium (ook in het kader van reflecterend testen). De uitdaging in het huidige onderzoek was het formuleren van voor de patiënt duidelijke en begrijpelijke commentaarteksten. Een laboratoriumaanvraag die voornamelijk screenend is, vergt een andere aanpak dan een aanvraag die bedoeld is om een chronische aandoening te monitoren. De tijdsinvestering van de laboratoriumspecialist bedroeg gemiddeld 20 minuten per patiënt.

Momenteel wordt onderzocht of het mogelijk is om deze procedure op grotere schaal te gaan toepassen. Het is hierbij noodzakelijk dat het toevoegen van commentaarteksten grotendeels geautomatiseerd verloopt. Ten slotte is het zeer gewenst om de reden van de aanvraag te weten.

Door patiënten toegang te geven tot hun uitslagen – inclusief uitleg en achtergrondinformatie – wordt de vaak door hen gewenste regie over hun eventuele behandeling versterkt, resulterend in een toename van de patiënttevredenheid. Bovendien is een patiënt die goed geïnformeerd wordt over zijn/haar eigen gezondheid vaak beter gemotiveerd om zich aan bepaalde adviezen/behandelingen te houden. Dit kan de kwaliteit van zorg van de betreffende patiënt ten goede komen.

Referenties

1. Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns.* 1995; 26: 139-144.
2. Wonca Europe, The European Definition of General Practice/Family Medicine, 2011. www.woncaeurope.org
3. Keers J, Ubink-Veltmaat L. Therapietrouw is abnormaal gedrag. Empowerment als basis voor adequate zelfzorg bij mensen met diabetes. *Huisarts Wet* 2005; 48: 666-670.
4. Moattari M, Ebrahimi M, Sharifi N, Rouzbeh J. The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. *Health Qual Life Outcomes.* 2012; 10: 115.
5. Mola E. Patient empowerment, an additional characteristic of the European definitions of general practice/family medicine. *Eur J Gen Pract.* 2013; 19: 128-131.
6. Grispén JEJ, Ickenroth MHP, Vries NK de, Dinant GJ, Ronda G, Weijden T van der. Improving behaviour in self-

- testing (IBIS): Study on frequency of use, consequences, information needs and use, and quality of currently available consumer information (protocol). *BMC Public Health*. 2010; 10: 453.
7. Cals JW, Chappin FHF, Hopstaken RM, Leeuwen ME van, Hood K, Butler CC, Dinant GJ. C-reactive protein point-of-care testing for lower respiratory tract infections: a qualitative evaluation of experiences by GPs. *Family Practice*. 2010; 27: 212-218.
 8. O'Kane M, Freedman D, Zikmund-Fisher BJ. Can patients use test results effectively if they have direct access? *BMJ*. 2015; 350: h673.