

Verkenning van een minimale Professionele Samenvatting voor huisartswaarneming

H. Bakker^a, M.F. Huygen^b, A. Leloup^c, J.H. Thiel^d, G.J. van 't Noordende^e

^aHuisarts-waarnemer, bestuurslid Waarneemgroep Amsterdam (Wagro)

^bHuisarts

^cHuisarts, oud-bestuurslid VPHuisartsen

^dHuisarts, bestuurslid Huisartsenkring Amsterdam (HKA)

^eInformatica instituut, Universiteit van Amsterdam¹

1. Introductie

De Universiteit van Amsterdam (UvA) en de Huisartsenkring Amsterdam (HKA) werken samen aan de ontwikkeling van een communicatiesysteem voor huisartswaarneming. Via dit systeem kunnen waarneemgegevens via een één-op-één koppeling met de huisartsenpost of een andere (contractueel) waarnemende zorgaanbieder, opgevraagd worden in avond- nacht en weekend (ANW).

Juridisch gezien mogen formeel, ook in waarneemsituaties, niet meer gegevens dan noodzakelijk inzichtelijk worden gemaakt. Het is wenselijk om de hoeveelheid via een waarneemkoppeling inzichtelijke gegevens te minimaliseren, vanuit privacy perspectief en om te voorkomen dat de waarnemend arts teveel informatie moet doornemen.

De meeste HISsen gebruiken de *NHG-professionele samenvatting* om gegevens uit het dossier van de patiënt te extraheren op het moment van bevraging.

De standaard *NHG PS* ontsluit de volgende gegevens [NHG]:

- Alle *actieve* episodes
- Contra-indicaties, intoleranties, en allergieën
- Journaalregels (SOEP) van de laatste 4 maanden, met een minimum van 5 (eventueel meer dan 4 maanden geleden).
- Alle actieve medicatie (hetgeen automatisch actieve chronische medicatie includeert).
- Meetwaarden tot 4 maanden terug

De NHG PS bevat vrij veel medische informatie waarvan niet op voorhand vaststaat dat deze noodzakelijk is voor dienstsituaties. De begrenzing van 4 maanden lijkt bijvoorbeeld vrij arbitrair. Deelcontactverslagen (SOEP regels) kunnen veel informatie bevatten die privacygevoelig is, zoals subjectieve observaties of familiale of psychische informatie. Er kunnen wel gegevens worden afgeschermd [NHG], maar standaard gebeurt dit niet en er zijn in het HIS handelingen voor nodig die in de praktijk vaak zullen worden nagelaten.

1 Dit artikel is het resultaat van een onderzoek van een werkgroep van huisartsen dat is uitgevoerd in 2014 en afgerond in januari 2015 in het kader van de pilot huisartswaarneming via de Whitebox van de LHV Huisartsenkring Amsterdam. De auteurs, opgenomen in alfabetische volgorde, hebben allen in gelijke mate bijgedragen aan het onderzoek. De eerste vier auteurs zijn huisarts en hebben inhoudelijk bijgedragen; de laatste auteur was verantwoordelijk voor verslaglegging en heeft dit artikel geschreven. Het document is voor finalisering aan alle auteurs voorgelegd en op juistheid gecontroleerd. Op één voetnoot (4) en een verwijzing na, is dit artikel identiek aan het oorspronkelijke artikel uit 2015.

In dit artikel worden aanpassingen aan de NHG PS geschreven die dienen om alleen de echt minimaal noodzakelijke gegevens inzichtelijk te maken op de huisartsenpost. Deze PS is bruikbaar als *minimale PS* in uitwisselingssystemen zoals OZIS², het LSP of het in Amsterdam ontwikkelde dienstwaarneem-inzagesysteem.

Motivatie en doel

Wanneer details van de NHG PS richtlijn bekeken worden, lijkt er op meerdere plekken voor gekozen te zijn om liever iets te veel dan potentieel te weinig informatie te includeren. Kan een meer minimale PS, waarbij privacybescherming/minimaliteit meer op de voorgrond staat, kwalitatief vanuit het oogpunt van effectieve waarneming niet net zo goed of zelfs beter werken?

Een werkgroep, bestaande uit de in auteurslijst opgenomen huisartsen waaronder een professioneel waarnemer, heeft – bewust zonder gedetailleerde voorkennis van de NHG PS – beredeneerd wat een minimale professionele samenvatting, de “*minimale PS*”, aan informatie zou moeten bevatten. De kernvraag is: welke informatie uit het HIS kan minimaal noodzakelijk worden geacht voor een waarnemer op de huisartsenpost?

Kanttekening daarbij is dat artsen hoe dan ook altijd een onderzoeksplicht hebben en niet volledig op de inhoud (en de assumptie van volledigheid) van een PS mogen varen [KNMG].

2. De minimale PS

Deze sectie beschrijft de minimale PS en de argumentatie die leidde tot de totstandkoming ervan. Waar mogelijk wordt het verschil met de standaard NHG PS beschreven.

2.1. episodes / problemen

Elk HIS bevat een episodelijst. De episode+-lijst (soms probleemlijst genoemd) bevat de specifiek met een “attentiewaarde” gemarkeerde episodes welke specifiek opmerkzaamheid vereisen. De (deel)contactverslagen worden door een huisarts aan een episode(-+) gekoppeld. Vrijwel alle huisartsen maken gebruik van dit episodegericht registreren.

De minimale PS kan aansluiten op het bestaande gebruik van attentiewaardes door deze te gebruiken om aan te geven dat een episode belangrijk genoeg is om te delen met een waarnemer. De werkgroep vindt dat dit aansluit aan bij de (intuïtieve) betekenis van een attentiewaarde en dat dit bewustwording creëert met betrekking tot het uitwisselen van gegevens.

Beslissing: alleen niet-afgesloten episodes met attentiewaarde worden opgenomen.

Verskil met de NHG PS: In de NHG PS worden alle actuele episodes opgenomen.

Consequenties: De huisarts dient zijn/haar registratie op orde te hebben. Dit vereist discipline. Wanneer gewerkt wordt met een minimale PS, zal de huisarts er zorg voor moeten dragen dat relevante informatie gekoppeld wordt aan een episodes met attentiewaarde³.

² Open Zorg Informatie Systeem, Stichting OZIS. Zie <http://www.ozis.nl/>

2.2. Intoleranties, Contra-indicaties, en Allergieën (ICA)

De ICA lijst is naast de episode+ lijst een belangrijke lijst van gegevens om snel een overzicht van de meest relevante zaken met betrekking tot de ziektegeschiedenis, intoleranties en (stof)allergieën te krijgen. Er bestond vrijwel geen discussie of deze (uiteraard zoveel mogelijk actuele) ICA lijst gedeeld moet worden met de waarnemer.

Beslissing: De ICA lijst wordt volledig ontsloten via de minimale PS.

Opmerking: Contra-indicaties overlappen deels met de Episode(+) lijst. Als patiënten bezwaar maken tegen de Episode(+)lijst, zouden contra-indicaties feitelijk ook geblokkeerd moeten worden (zie 3).

2.3. Contactverslagen / SOEP regels

Een contactverslag bevat SOEP (Subjectief, Objectief, Evaluatie, Plan)-regels alsmede (in sommige HISsen) ongeclassificeerde journaalregels. Een episode is bij afdoende attentiewaarde zichtbaar in de minimale PS (zie boven). Voor waarneming relevante SOEP-regels zullen uiteindelijk gekoppeld worden aan een episode met attentiewaarde. Het opnemen van (veel) SOEP-regels kan ook leiden tot een overmaat aan informatie. De werkgroep acht het opnemen van de episode+(probleem)lijst daarom afdoende informatief voor de waarnemer

Met betrekking tot het laatste contactverslag wordt opgemerkt dat er situaties zijn waarbij voor een waarnemer wel relevantie bestaat om de journaalregels in te zien. Met name de situatie waarbij de patiënt refereert aan een eerder (recent) gemaakte afspraak met de huisarts, zoals “ik moest per-sé naar de post als het probleem door zou zetten” waarbij vaak onduidelijk is wat de reden was dat de huisarts dit aangaf. Daarom wordt, mits kort geleden, het delen van het laatste deelcontactverslag nuttig geacht. In feite wordt het (laatste) contactverslag vooral gezien als een vorm van of vervanging voor een overdracht van de actuele situatie. In de werkgroep bestaat geen consensus over het tonen van de laatste week werkbladregels. Een deel van de werkgroep vindt de kans op tonen van niet relevante informatie te groot en wil helemaal geen SOEP-regels in de mini-PS.

Beslissing: Er is nog geen beslissing genomen om de (deel)contactregels tot maximaal 1 week terug te tonen. Onderzocht wordt of het mogelijk is de huisarts de mogelijkheid te bieden éénmalig aan te geven of de laatste week SOEP-regels wel of niet in zijn mini-PS worden geïnccludeerd. Tonen van deelcontactgegevens die langer dan een week terug liggen wordt sowieso niet noodzakelijk geacht: na een week is de betreffende klacht/episode vrijwel zeker nooit acuut, en anders betreft het een nieuw probleem.

Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen S, O, E en P regels binnen een contactverslag; er is bediscussieerd of het weglaten van de S regel (subjectief) zinvol zou zijn, echter er wordt gesteld dat ook anamnese relevant kan zijn. Daarom worden alle onderdelen van het (deel)contact getoond, of als geheel weggelaten.

3 Het verdient opmerking dat sommige mogelijk relevante episodes zoals een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie of niet-reanimeren nu lang niet altijd als episode+ worden aangemeld. Huisartsen dienen onderling afspraken te maken over specifieke gegevens die als episode+ aangemerkt moeten worden.

2.4 Tijdelijke aanmelding van een (ander type) PS

In het UvA/HKA waarneemsysteem is het mogelijk om *tijdelijk* waarneemgegevens aan te melden. Dit is geschikt om tijdelijk gegevens beschikbaar te maken voor de huisartsenpost, of om tijdelijk een gegeven instelling zoals de minimale PS aan te passen zodat meer (of juist minder) gegevens ontsloten worden. Zo kan een arts wanneer nodig de standaard ingestelde PS aanpassen indien het ziektebeeld van een patiënt hierom vraagt.

Beslissing. In het Amsterdamse waarneemsysteem wordt het mogelijk om uitzonderingen (bijvoorbeeld aanpassing van de periode waarin journaalregels worden geïnccludeerd) in te stellen, eventueel via een “tijdelijke aanmelding”.

Opmerking. Naast het (tijdelijk) instellen van de minimale PS of de NHG PS kan een arts in het UvA/HKA systeem ook (tijdelijk) een “custom PS” inregelen met afwijkende instellingen, bijvoorbeeld een minimale PS met journaalregels over een langere periode of een PS met alleen medicatie-informatie, allergieën en intoleranties.

2.5 Medicatie

Een overzicht van gebruikte medicatie is van belang voor een voorschrijver [KNMP]. De werkgroep stelt dat alleen actuele medicatie relevant is. Wel pleit de werkgroep voor enige marge voor gestopte c.q. verlopen medicatie, om zeker te zijn dat deze medicatie niet toch nog steeds gebruikt wordt wanneer de post bezocht wordt. Ook is bijvoorbeeld het kunnen inzien van recent voorgeschreven antibiotica met enige uitloop (bijvoorbeeld, 2 weken) wenselijk.

Chronische medicatie wordt automatisch geïnccludeerd aangezien een eventuele stopdatum niet betrouwbaar is. Bijvoorbeeld, de apotheek kan een chronisch voorschrift vele malen herhalen zonder dat de huisarts dit weet. Een huisarts moet dus bij stopzetten van chronische medicatie de markering “chronisch” expliciet verwijderen om te zorgen dat deze niet langer in het actuele medicatieoverzicht wordt getoond.

Beslissing: Chronische medicatie wordt altijd getoond, niet-chronische medicatie wordt getoond met een uitloop van 1 maand.

Verschil met de NHG PS: NHG stelt “alle voorschriften die op enig moment gedurende de afgelopen vier maanden actueel waren.” De NHG motivatie voor het meenemen van alle medicatie uit de afgelopen 4 maanden is niet helder, maar de NHG richtlijn komt de facto neer op een uitloop van 4 maanden. 4 maanden acht de werkgroep onnodig lang.

2.6 Meetwaarden / labuitslagen:

Metingen weergegeven is met name zinvol wanneer een uitslag binnenkomt voordat deze zijn verwerkt in een episode+/probleem. De waarde voor waarnemers wordt vergelijkbaar geacht met de waarde van het laatste deelcontactverslag, namelijk als overdracht zolang deze gegevens hun weg naar een episode(+) nog niet gevonden hebben.

Beslissing: metingen / labresultaten worden tot 2 weken terug getoond.

De belangrijkste reden is dat het soms enige tijd duurt voordat labuitslagen binnenkomen en verwerkt zijn. Na 2 weken wordt er vanuit gegaan dat de resultaten – indien zij relevant zijn - verwerkt zijn in een episode+.

Verschil NHG PS: in de NHG PS worden alle meetwaarden gedurende minimaal de afgelopen 4 maanden getoond; dit bevat veel irrelevante detail-informatie die volgens de werkgroep niet thuishoort in een samenvatting.⁴

2.7. Ruiters en overdrachtsinformatie.

De OZIS PS bevatte ruiters, echter deze zijn niet langer opgenomen in de NHG PS. De reden is mogelijk dat relevante informatie uit ruiters ook op andere manieren in de PS gecodeerd staat. Ruiters worden niet meegenomen in de minimale PS.

3. Discussie en conclusie

De vraag die in dit artikel gesteld wordt, of de NHG professionele samenvatting wel afdoende *minimaal* is, is gelegitimeerd vanuit recente (publieke) discussies over gegevensoverdracht in de zorg. In 2010 bleek al dat veel zorgverleners en professionals twijfels hadden over het 'standaard format' van de professionele samenvatting, en of deze niet teveel gegevens zou bevatten [EK]. Zorgen betroffen kwaliteit van registratie en dat dit format tot informatie-overload en tot minder aandacht voor de patiënt zou kunnen leiden, maar ook dat deze gegevens teveel subjectieve en privacygevoelige gegevens zouden omvatten. Een foutieve subjectieve observatie in het journaal zou bijvoorbeeld ten onrechte kunnen doorwerken in de diagnose van de waarnemer.

Een juridisch relevante vraag is of het wel *noodzakelijk* is om de gegevens in de PS te delen met waarnemers. Noodzakelijkheid is, naast minimaliteit, een belangrijke toets in Europese/Nederlandse databeschermingsregelgeving. Formeel mag het verwerken of uitwisselen van (uitzonderlijk) gevoelige medische gegevens niet als er geen noodzaak toe bestaat. Voor het verwerken van deze gegevens bestaat in beginsel een verbod, en data minimalisatie is daarom belangrijk [WBP, EC/95/46].

De standaard PS bevat contra-indicatie/allergieënlijst, episodelijst, SOEP regels van de laatste consulten, meetwaarden en medicatie-overzicht tot minimaal 4 maanden terug. Uit een recent onderzoek naar de invloed van dossierinzage tijdens ANW-diensten op de huisartsenpost in de regio Almere/Amsterdam bleek onder meer dat een PS in een deel van de gevallen (ca. 25%) wel als nuttig werd beschouwd – met name bijvoorbeeld bij palliatieve situaties ontbrak vaak overdracht – echter “de grote hoeveelheid aan informatie [...] wordt soms als teveel ervaren”, en “in sommige dossiers [ontstaat] veel ruis door een overmaat aan journaalregels waardoor de gewenste informatie slecht te vinden is”. Ook werd gemeld dat de HAP soms benaderd werd als “vraagbaak” door andere hulpverleners [vdGeest].

⁴ Redactionele opmerking GvN, d.d. 2018: inmiddels – na ingebruikname van de Whitebox met de minimale PS in de pilot – is één argument voor beschikbaar stellen van 4 maanden meetwaarden naar voren gekomen, namelijk dat bij diabetespatiënten elke 3 maanden onderzoek / labtests worden uitgevoerd waarvan beschikbaar stellen van deze meetwaarden of in elk geval de nierfunctiemeting (met één maand uitloop) zinvol en verdedigbaar lijkt. Een aantal artsen in de pilot hebben de termijn voor beschikbaar stellen van meetwaarden in de minimale PS in hun systeem op dit punt aangepast. Op andere punten zijn in de pilot geen aanpassingen aan de minimale PS beargumenteerd of toegepast [Noordende].

In combinatie met het bestaan van privacygevoelige informatie in journaalregels en episodelijst, leidt bovenstaande tot de suggestie om de beschikbare journaalregels sterk te limiteren [vdGeest].

Een *minimale PS* moet garanderen dat het uitgangspunt van uitwisseling de minimale hoeveelheid benodigde informatie over een patiënt is. Wanneer nodig kunnen daar dan eventueel nog gegevens aan toegevoegd worden.

De werkgroep geeft duidelijk aan dat de noodzakelijkheid om SOEP regels van meer dan 1 week in het verleden te delen - zoals in de NHG PS - niet helder is. Al helemaal niet duidelijk is waarom in de NHG PS gekozen is voor een termijn van 4 maanden óf de laatste 5 consulten, wat er op neerkomt dat als er geen consulten in de laatste 4 maanden waren, de laatste 5 consulten ongeacht wanneer deze waren getoond worden. Geen van de leden van de werkgroep ziet nut in tonen van SOEP regels langer dan een week terug, laat staan langer dan 4 maanden.

De minimale PS is vastgesteld als:

- Alleen *actieve* episodes met attentiewaarde (episode+)
- Alle contra-indicaties, intoleranties, en allergieën
- Journaalregels (SOEP) tot maximaal 1 week terug of helemaal niet
- Alle chronische medicatie, en actieve niet als chronisch gemarkeerde medicatie met een uitloop van 1 maand na de stopdatum.
- meetwaarden/labuitslagen tot 2 weken terug.

Samenvatting

Een werkgroep heeft beargumenteerd dat de standaard NHG Professionele Samenvatting voor het doel van huisartswaarneming teveel informatie bevat, met name wanneer privacyrisico's en regelgeving omtrent databescherming in ogenschouw genomen worden. Daarop heeft zij gezamenlijk een minimale professionele samenvatting (PS) gedefinieerd die volgens de werkgroep afdoende is voor het doel van waarneming. Deze PS bevat alleen Episodes met attentiewaarde (Episode+), ICA gegevens, medicatie die tot maximaal 1 maand geleden actief was, en meetwaarden/labresultaten tot 2 weken terug. Over deze minimale PS bestaat consensus. Het enige punt waar geen consensus over was is of de journaalregels (SOEP) van de afgelopen week standaard getoond mocht worden. Hoewel er nut gezien wordt bij het ontsluiten van journaalregels van consulten tot maximaal 1 week terug, verschillen werkgroep leden erover van mening of dit wellicht een onnodig privacyrisico kan inhouden. Dit suggereert dat huisartsen hier zelf een beslissing over moeten nemen, al dan niet in samenspraak met de patiënt.

Summary in English

A working group has argued how a minimal "professional summary" (PS), intended for retrieval of patient information by GPs in out-of-hours situations, should look. This article describes the argumentation and compares the result with the Dutch NHG professional summary which, according to many GPs, sometimes contains unnecessary and potentially privacy-intrusive information. The minimal PS was created by consensus in a group of 4 GPs,

and contains specific episodes marked with an attention value, intolerances, contra indications and allergy information, medication that was stopped at most one month ago (and current chronic medication), and raw lab results up to 2 weeks ago. The only aspect that no consensus was reached upon is whether the raw consult (journal) record of, at a maximum, up to one week ago should be included: here, a tradeoff between privacy protection and the potential importance for allowing the GP to see this journal entry in out-of hours situations becomes apparent, which may only be resolvable by the GP disclosing the PS.

Referenties

[NHG] NHG: “Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en Centrale Huisartsenpost (CHP)” versie 4, Nederlands Huisartsen Genootschap, 1 mei 2013.

[vdGeest] D. van der Geest, “De invloed van dossierinzage tijdens ANW-diensten op de huisartsenpost – een vergelijkende verkenning tussen Almere en Amsterdam

[VPH] Stukken betreffende bodemprocedure VPHuisartsen tegen het LSP, te vinden via <http://www.vphuisartsen.nl/over/lsp/>

[EK] Handelingen Eerste Kamer omtrent wetsvoorstel 31466 (wet-EPD, afgewezen). Onder meer verslagen van twee expertmeetings en debatten met de minister voor en na de stemming, vindbaar via <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/31466>

[EC/95/46] Europese databeschermings richtlijn 95/46/EG, “Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data”, 1995, zie ook [WBP]

[WBP] TFM Hooghiemstra, S. Nouwt: Sdu commentaar Wet bescherming persoonsgegevens, SDU uitgevers 2011

[KNMG] Reactie minister van VWS op brief commentaar KNMG in verband met wetsvoorstel 31466, d.d. 17 april 2009. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-20082009-31466-C.html>

[KNMP] User requirements specification Medicatieoverzicht 2.0. Versie 0.8 - definitief, KNMP, 26 februari 2013

[Noordende] Waarneempilot Amsterdam: concept, implementatie en evaluatie van een decentraal communicatiesysteem voor de zorg. Whitebox Systems en Huisartsen Kring Amsterdam, 2018.