

Leidraad voor het ontwikkelen van patiëntvriendelijk commentaar

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC)

FINANCIERING

Het project is gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS),
projectnummer Z69118120



Colofon

LEIDRAAD VOOR HET ONTWIKKELEN VAN PATIËNTVRIENDELIJK COMMENTAAR
©2024

Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

E-mail: kwaliteit@nvkc.nl

Website: <http://www.nvkc.nl/>

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de NVKC. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVKC aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

	pagina
Verantwoording	4
Samenstelling werkgroep	4
Klankbordgroep	4
Belangenverklaringen	4
Achtergrond	4
Doel en doelgroep	5
Hoofdstuk 1 Knelpuntenanalyse	6
1.1 Inleiding	7
1.2 Achtergronden bij begeleidende patiëntrapportage	8
De rol van laboratoriumtesten in patiëntenzorg	
Begeleidende patiëntrapportage en verbetering van zelfzorg	
Rapporteren van resultaten van laboratoriumonderzoek aan patiënten, toegang tot patiëntendossiers	
1.3 Voordelen van toepassing van patiëntgericht commentaar	11
Verbeterde informatievoorziening aan patiënten	
Verbeterde gedeelde besluitvorming ('samen beslissen')	
Verbeterde zorg	
Verbeterde foutpreventie en foutbeperking	
Verbeterde participatieve geneeskunde	
1.4 Uitdagingen bij rapportage aan de patiënt	16
De veranderende relatie tussen patiënt en arts	
<i>Empowerment</i> van de patiënt	
De veranderende rol van klinisch chemici	
Veranderende voorkeuren van patiënten	
Voorkeuren van artsen	
Inspelen op gezondheidsvaardigheden	
Actieve rol van patiënten	
1.5 Samenvatting	23
Hoofdstuk 2 Ontwikkelen patiëntvriendelijk commentaar	25
2.1 Inleiding	25
2.2 Beschrijving van de methode	27
2.3 Resultaten	28
2.4 Geteste voorbeelden	35
Patiëntvriendelijke commentaren	
Patiëntvriendelijke uitleg bij laboratoriumuitslagen	
2.5 Gebruik van ChatGPT en AI	41
Hoofdstuk 3 Schrijfwijzer voor patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen	48
3.1 Algemene schrijftips	48

Gelaagdheid in een tekst	
Taalgebruik	
Structuur	
3.2. Beschikbare informatie	54
Patiëntvriendelijke termenlijst	
Begrijpelijke voorbeeldzinnen voor medicijninformatie	
Begrijpelijke medische informatie in woord en beeld	
Documentatie over laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden	
Documentatie ontwikkeld in het project OPEN	
Hoofdstuk 4 Implementatie	57
4.1 Grafische presentatievormen	58
4.2 Zichtbaarheid van patiëntvriendelijke commentaren in het PGO	60
4.3 Patiënten zonder toegang tot PGO	61
4.4 Verschillen tussen laboratoria	62
Hoofdstuk 5 Discussie en conclusie	63
Referenties	65
Bijlage 1 – Patiëntvriendelijke commentaren	
Bijlage 2 – Patiëntvriendelijke uitleg bij laboratoriumtesten	
Bijlage 3 – Checklist voor het schrijven van patiëntvriendelijke teksten	

Verantwoording

Het initiatief van deze leidraad ligt bij de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC). Voor het opstellen van deze leidraad is medio 2021 een werkgroep ingesteld. De werkgroepleden zijn door de NVKC gemandateerd voor deelname. De leidraad is opgesteld onder verantwoordelijkheid van Cluster Kwaliteit van de NVKC. De klankbordgroep heeft meegelezen met de leidraad. Het bestuur van de NVKC heeft de leidraad geautoriseerd.

Samenstelling werkgroep

Dr. drs. W.P. (Wytze) Oosterhuis (voorzitter), arts klinische chemie, epidemioloog, Reinier de Graaf Groep Delft

Dr. W.P.H.G. (Wilhelmine) Verboeket-van de Venne (secretaris), wetenschappelijk onderzoeker klinische chemie, Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen / Sittard-Geleen

Dr. G.M. (Gudule) Boland, strategisch projectleider en adviseur, Pharos, Utrecht

Dr. N.J.A. (Nadine) Mattheij, klinisch chemicus, Máxima Medisch Centrum, Veldhoven

Prof. dr. Y.B. (Yolanda) de Rijke, klinisch chemicus-endocrinoloog, Mylab N.V., Paramaribo, Suriname

Dr. A.P. (André) van Rossum, klinisch chemicus, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda

Dr. F. (Fleur) Schaper, klinisch chemicus, Eurofins SCAL, Leiden

Dr. C.H.H. (Christian) Schoenmakers, klinisch chemicus, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond

Dr. I.J.H. (Iris) van Vlodrop, klinisch chemicus, HagaZiekenhuis, Den Haag

Klankbordgroep

Drs. S.G.J.B (Sam) van Kreel, apotheker, College Ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Utrecht

Drs. F.A.M. (Frederieke) van der Mee, arts in opleiding tot huisarts en onderzoeker, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht, Maastricht

NVKC Commissie Publieksvragen

Belangenverklaringen

De werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar een (financieel ondersteunde) betrekking onderhielden met commerciële bedrijven, organisaties of instellingen die in verband staan met het onderwerp van de leidraad (Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling, opgesteld door KNAW, KNMG, GR, CBO, NHG en OMS, versie januari 2012). Tevens is navraag gedaan naar persoonlijke financiële belangen, belangen door persoonlijke relaties, belangen d.m.v. reputatiemanagement, belangen vanwege extern gefinancierd onderzoek, en belangen door kennisvalorisatie. Er zijn geen conflicterende belangen gerapporteerd.

Achtergrond

Het beleid om patiënten inzage te geven in hun medische gegevens is erop gericht hen meer te betrekken bij keuzes rond de behandeling. Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken en bevordert therapietrouw. Dit geldt niet alleen voor

mensen die laaggeletterd zijn, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden of ouderen, maar voor iedereen.

In de herziening van de Health Promotion Glossary [Nutbeam en Muscat, 2021] wordt het begrip gezondheidsvaardigheden (*health literacy*) als volgt gedefinieerd:

De combinatie van persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren die men nodig heeft om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie en zorgvoorzieningen, deze te kunnen begrijpen, te beoordelen en te gebruiken om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen.

Dit omvat ook het vermogen om helder over deze beslissingen te communiceren, en om vervolgens actie te ondernemen. Responsiviteit met betrekking tot gezondheidsvaardigheden betreft de manier waarop zorgverleners en organisaties gezondheidsinformatie en ondersteuningsmiddelen beschikbaar en toegankelijk maken aan de hand van de sterktes en zwaktes van de populatie op het gebied van gezondheidsvaardigheden.

In Nederland heeft 35% van de bevolking onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden [Heijmans et al., 2024]. Dat betekent dat zij moeite hebben met het verkrijgen, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van deze groep is laaggeletterd. Iets meer dan de helft van de laaggeletterde mensen is autochtoon Nederlander. Merk op dat taalvaardigheid als een ander probleem wordt beschouwd. Het minder goed kunnen begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid heeft gevolgen voor gezondheid en levensverwachting. Mensen die enkel basisonderwijs genoten hebben, leven gemiddeld 15 jaar in minder goed ervaren gezondheid en 6 jaar korter dan mensen met een hbo- of universitaire opleiding (CBS).

Slechts 20-40% van wat zorgverleners zeggen tijdens een consult wordt onthouden door patiënten; dat geldt voor iedereen, niet alleen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden [Kessels, 2003]. Voor mensen die beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, is bijvoorbeeld het lezen en begrijpen van etiketten en bijsluiters lastig [Maghroudi et al., 2018]. Ook hebben zij moeite met plannen, organiseren en bijhouden van medicatiegebruik, met ziekte-inzicht en het begrijpen van het doel van medicijnen [Greef et al., 2016].

Doel en doelgroep

Deze leidraad geeft adviezen en hulpmiddelen voor klinisch chemici voor het geven van commentaar bij resultaten van laboratoriumonderzoek aan patiënten. Een belangrijk onderdeel is een bestand met uitgewerkte patiëntvriendelijke commentaarteksten, waarbij zoveel mogelijk informatie uit richtlijnen gebruikt wordt.

Dit vormt het uitgangspunt voor ontwikkeling van technieken om deze informatie aan patiënten ter beschikking te stellen. Het beschikbaar stellen van deze – patiëntvriendelijke – informatie zal bijdragen aan zowel de verbetering van de positie van de patiënt in het proces van ‘samen beslissen’ (*shared decision making*), als aan een grotere betrokkenheid van de patiënt.

Hoofdstuk 1 Knelpuntenanalyse

De knelpuntenanalyse is uitgevoerd in de vorm van een literatuuronderzoek. Dit is breed opgezet, om de verschillende aspecten van laaggeletterdheid in de gezondheidszorg te belichten. Hierbij komen de uitdagingen naar voren waar klinisch chemici, vanuit het perspectief van het laboratorium voor staan. Gezien de verkennende aard van dit literatuuronderzoek, leent dit zich niet voor een evidence-based benadering die gebaseerd is op uitgangsvragen.

Ondersteuning door automatisering is onmisbaar om informatie beschikbaar te maken voor de doelgroep. Dit aspect valt buiten het kader van dit project. Hiervoor wordt verwezen naar de in 2023 opgeleverde [knelpuntenanalyse](#) van het SKMS-project *Toepassing van systemen voor clinical decision support (CDS)* (Z69049261).

1.1 Inleiding

Circa 1 op de 3 volwassen Nederlanders heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden [Heijmans et al., 2024]. Ze hebben moeite om informatie over ziekte en gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en toe te passen. De meeste mensen die laaggeletterd zijn, hebben beperkte gezondheidsvaardigheden, maar zeker niet alle mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn laaggeletterd [SynthesHis, 2019]. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeten ondersteund worden met praktische, herkenbare en begrijpelijke informatie.

Door allerlei oorzaken neemt de druk op de gezondheidszorg toe. Uit een onderzoek van de Landelijke Huisartsen Vereniging bleek dat de toegenomen werkdruk voor veel huisartsen zelfs reden is om met hun vak te stoppen [Stuijver, 2022]. Het toenemend aantal ouderen en patiënten met meerdere aandoeningen vraagt om aanpassingen in de organisatie van de gezondheidszorg. Welke maatregelen zijn nodig om goede, betaalbare en toegankelijke zorg te behouden? Hoe wordt een toenemende ongelijkheid in de gezondheidszorg tegengegaan? De gelijkwaardigheid tussen zorgverlener en patiënt wordt van belang geacht. De zorgverlener is weliswaar expert op het gebied van de ziekte en de behandeling, maar de patiënt is expert op het gebied van het hebben van de ziekte en het ondergaan van de behandeling [Kremer, 2021]. Het inzicht wint veld, dat we steeds meer verantwoordelijkheid bij de patiënt zelf moeten neerleggen, en de voorwaarden moeten scheppen om dit mogelijk te maken. Zelfmanagement is een middel om de druk op de zorg te verlichten [Tieleman, 2023].

Helaas blijken de meeste interventies op dit gebied nog onvoldoende om in de behoefte van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te voorzien. Hierdoor wordt bijvoorbeeld minder gebruikt gemaakt van de beschikbare ondersteuningsprogramma's. Een goede ondersteuning bij zelfmanagement van patiënten is op maat gemaakte gezondheidsinformatie die toegankelijker, begrijpelijker en gemakkelijker te beoordelen is [Visscher, 2023].

In dit hoofdstuk worden de achtergronden, de voordelen en de uitdagingen c.q. knelpunten van patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen beschreven. Hiermee wordt bedoeld dat – indien nodig – de klinisch chemicus een voor de patiënt duidelijke en op B1-niveau [<https://www.communicatierijk.nl/vakkennis/rijkswebsites/aanbevolen-richtlijnen/taalniveau-b1>] geschreven toelichting geeft bij de uitslagen in het laboratoriumrapport.

In paragraaf 1.2 worden de verschillende aspecten van een directe uitleg beschreven. Het betrekken en (uitgebreider) informeren van de patiënt (*patient empowerment*, 'samen beslissen') bij laboratoriumresultaten staat hierbij centraal. In paragraaf 1.3 worden de voordelen van een dergelijke begeleidende, op de patiënt gerichte uitleg, verder uitgediept en toegelicht. Door een beter begrip van de laboratoriumresultaten wordt de informatievoorziening naar de patiënt verder verbeterd, wat *patient empowerment* en patiëntparticipatie potentieel ten goede komt. In paragraaf 1.4 worden de uitdagingen beschreven die gepaard gaan met het geven van patiëntvriendelijke uitleg. In paragraaf 1.5 wordt een samenvatting gegeven.

1.2 Achtergronden bij begeleidende patiëntrapportage

De rol van laboratoriumtesten in patiëntenzorg

Er is nauwelijks een medisch discipline dat niet regelmatig gebruik van het laboratorium maakt. Dit geldt onder andere bij het stellen van een diagnose, bij het vervolgen van een aandoening of het stellen van een prognose. Geschat wordt dat ongeveer twee derde deel van de klinische beslissingen (mede) gebaseerd is op informatie van laboratoriumtestresultaten [Plebani, 2009; Green, 2013].

Begeleidende patiëntrapportage en verbetering van zelfzorg

Patient Empowerment is tegenwoordig een leidend principe voor veel organisaties, zoals de WHO en de World Organization of Family Doctors (WONCA). Dit hangt samen met de veranderende patiënt-arts relatie [Tofan et al., 2012]. Patiënten zijn toenemend geëmancipeerd en worden terecht gezien als autonome burgers. Het is wettelijk vastgelegd dat zij recht hebben op informatie, inzage in het medisch dossier, instemming bij beslissingen en het vragen van een *second opinion*. Van patiënten wordt verwacht dat zij zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, actief betrokken zijn in het zorgtraject, meedenken en meebeslissen. Anderzijds wordt van artsen verwacht dat ze hun medische beslissingen laten aansluiten bij de wensen en behoeften van hun 'opdrachtgever', de patiënt [Henselmans et al., 2017].

Alleen goed geïnformeerde patiënten kunnen effectieve partners zijn in het medische besluitvormingsproces [Mola, 2013; Cunningham et al., 2014]. Het is aangetoond dat patiënten die *empowered* zijn hun gezondheidstoestand beter onder controle (kunnen) houden en beter aanbevelingen, levensstijlaanpassing en behandeling opvolgen [Lambrinou et al., 2019]. Dit kan bijdragen aan het vergroten van de effectiviteit van interventies met betere gezondheidsuitkomsten en een doelmatig gebruik van zorg. Zo bleek inzage in het medisch dossier samen te hangen met een significant lager HbA1c bij diabetespatiënten [Neves et al., 2020].

De groeiende last van chronische ziekten vraagt om nieuwe zorgmodellen om de zorg te verduurzamen. Zelfmanagementinterventies op basis van nieuwe technologische ontwikkelingen zullen waarschijnlijk steeds gebruikelijker worden. Zelfzorg betekent dat patiënten – inclusief hun familie en verzorgers – meer verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen gezondheid. Dit kan echter alleen effectief zijn met goed geïnformeerde patiënten. Het is een grote uitdaging aan de kant van de zorgverleners om patiënten te informeren en hen de betekenis te laten inzien van de (soms ingewikkelde) medische aspecten van hun gezondheidstoestand.

Gezondheidsvaardigheden betreffen de persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren die men nodig heeft om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie en zorgvoorzieningen, deze te kunnen begrijpen, te beoordelen en te gebruiken om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen [Nutbeam en Muscat, 2021]. Soms wordt het begrip in een breder verband gezien. Recent is er in de literatuur aandacht geweest voor het raakvlak tussen gezondheidsvaardigheden en de sociale context. Ook andere individuen, de familie, en sociale omgeving spelen een rol in het verkrijgen en begrijpen van informatie en de besluitvorming [Muscat et al., 2022].

Patiënten met beperkte geletterdheid kunnen zich in verlegenheid gebracht voelen omdat ze onbegrip voelen of slechte leesvaardigheden hebben, die hen kunnen belemmeren om opheldering te vragen of op zoek te gaan naar andere informatiebronnen [Parikh et al., 1996]. Dit zijn belangrijke factoren die bijdragen aan een mismatch in communicatie, wat uiteindelijk een negatieve impact kan hebben op de gezondheid. Van de bevolking in het Verenigd Koninkrijk heeft 43% lage (functionele: lezen en schrijven) gezondheidsvaardigheden, en dit loopt op tot 61% als daar ook numerieke vaardigheden onder worden verstaan [Rowlands et al., 2015; Rowlands et al., 2020]. Informatie gaat verloren als het niet patiëntvriendelijk wordt aangeboden, dat wil zeggen op een begrijpelijke en effectieve manier. Het leveren van medische gegevens aan patiënten is daarmee slechts de eerste stap in het proces van kennisoverdracht. De echte uitdaging is om niet alleen de medische gegevens aan te leveren, maar ook de medische informatie over te dragen die in de laboratoriumresultaten ligt besloten, zoals in de vorm van een interpretatief commentaar dat de testresultaten toelicht [Watson, 2015]. Dit moet op een begrijpelijke manier worden gedaan voor patiënten en degenen in hun sociale omgeving, met als doel een gemeenschappelijke taal te bereiken tussen patiënten en professionals in de gezondheidszorg.

Rapporteren van resultaten van laboratoriumonderzoek aan patiënten, toegang tot patiëntendossiers

Volgens de huidige wetgeving in Nederland heeft een patiënt recht op inzage in, en een afschrift van (een deel van) zijn medisch dossier (Artikel 7:456 BW). Dit geldt ook voor elektronische inzage en een elektronisch afschrift van het dossier (Artikel 15d lid 1 Wabvpz). Als een patiënt verzoekt om zijn/haar dossier in te zien of hier een afschrift van te krijgen, moet hieraan worden voldaan. Bovendien geldt vanaf 2020 de aangepaste Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) 'samen beslissen'. Dit houdt in dat de wensen, overwegingen en voorkeuren van de patiënt ten aanzien van de behandelopties expliciet worden uitgevraagd en meegenomen worden bij de medische besluitvorming [Ubbink et al., 2021].

Er is in Europa grote variatie met betrekking tot alle aspecten van *patient empowerment*. Dit betreft onder andere het verlenen van toegang tot medische dossiers en laboratoriumuitslagen [Watson et al., 2015]. De resultaten van dat onderzoek illustreren dat men in ongeveer de helft van de ziekenhuizen en medische instellingen (in Europa) op zoek was naar manieren om patiënten te informeren en systemen te implementeren, afhankelijk van het nationale gezondheidsbeleid. Dit ondersteunt het belang dat gezien wordt in de lidstaten om het gezondheidsbeleid waar nodig aan te passen en om patiënten mondiger te maken.

Resultaten van een onderzoek naar directe patiëntrapportage van testresultaten [Watson et al., 2015] met resultaten uit Polen, Servië, Denemarken, en Nederland laten zien dat 60% van de patiënten de resultaten zou willen ontvangen; 70% van hen zou hulp willen bij het begrijpen, en een vergelijkbaar percentage zou uitleg willen van een specialist in laboratoriumgeneeskunde; 18% zou zelfs bereid zijn om € 15 (of het equivalent gerelateerd aan het modaal inkomen van het land) te betalen voor een dergelijke dienst. Dit illustreert de voorkeur van patiënten om beter geïnformeerd te worden, al moet hierbij rekening gehouden worden met enige bias op basis van het inkomen van respondenten en verschillen in financiering van de zorg in deze landen.

Tabel 1: Onderzoeksresultaten naar de voorkeur van laboratoriumspecialisten klinische chemie binnen de EU, met betrekking tot het verstrekken van laboratoriumuitslagen aan patiënten [aangepast naar: Watson et al., 2015].

Mening van Europese laboratoria over het verstrekken van laboratoriumuitslagen aan patiënten			
Bereidheid binnen wetenschappelijke verenigingen aangesloten bij de European Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine (EFLM) om meer informatie en uitleg te geven aan patiënten, dit in afstemming met de behandelend arts.			
	ja	nee	onder voorwaarden
Verstrekken van informatie rechtstreeks aan de patiënt	47%	34%	19%
Uitleg aan de patiënt (in overeenstemming met de arts)	46%	41%	13%

1.3 Voordelen van toepassing van patiëntgericht commentaar

Verbeterde informatievoorziening aan patiënten

Het wordt algemeen erkend dat een benadering gericht op betrokkenheid van de patiënt in de besluitvorming, de doelmatigheid van de zorg vergroot [Giardina et al., 2014, Thielmann, 2023]. Mede om die reden heeft dit een plaats gekregen in de WGBO [Ubbink et al., 2021]. Onderzoek heeft aangetoond dat er een trend is van verbeterde patiënttevredenheid, gezondheidsgedrag en gezondheidsstatus door patiëntgerichte activiteiten. Een belangrijk onderdeel hiervan is het toegang verlenen aan patiënten tot tijdige en nauwkeurige medische informatie [Giardina et al., 2014].

Toegang tot dossiers blijkt patiënten te helpen om meer controle over hun ziekte te krijgen, waardoor het zelfvertrouwen toeneemt en de communicatie met hun arts verbetert [Thielmann, 2023]. De toegang tot hun dossiers helpt patiënten om beter voor zichzelf te zorgen, omdat ze beter begrijpen wat ze moeten doen en waarom. Ze beschrijven ook dat ze meer controle hebben over hun zorg en dat ze beter in staat zijn om beslissingen te nemen over hun behandeling [Fisher et al., 2009]. Uit systematisch literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat toegang tot medische dossiers niet leidt tot meer angst en verwarring [Giardina et al., 2014]. Positieve effecten van inzage zijn echter kleiner onder respondenten met minder gezondheidsvaardigheden [Thielmann, 2023]. Onduidelijkheid bestaat over het moment waarop medische informatie beschikbaar moet komen, real-time of na een korte bufferperiode [Kooiman et al., 2018].

Verbeterde gedeelde besluitvorming ('samen beslissen')

Een voorwaarde voor het 'samen beslissen' is de aanwezigheid van zorgverleners (en een ondersteunend systeem van de gezondheidszorg) die in staat zijn om de diagnose, relevante medische gegevens en de behandeling op een begrijpelijke manier aan elke patiënt te kunnen uitleggen. Dat vraagt om persoonsgerichte zorg en goede communicatieve vaardigheden van de zorgverlener. Aangezien laboratoriumgegevens van belang zijn bij veel medische beslissingen, is informatie over laboratoriumtestresultaten belangrijk.

Suggesties voor patiënten

Naast inzage in de laboratoriumresultaten, is het wenselijk dat patiënten een toelichting over de testresultaten ontvangen. Hierbij worden zoveel mogelijk klinische richtlijnen gevolgd. Hierbij moet de klinisch chemicus echter niet de rol van de behandelend arts overnemen met betrekking tot het medisch beleid van de patiënt en alleen duiding geven over de testresultaten.

Voorbeeld van suggesties bij interpretatief commentaar

Een 60-jarige patiënt heeft een 25-OH-vitamine D van 40 nmol/L. De Gezondheidsraad adviseert grenzen van 30 nmol/L (< 70 jaar) en 50 nmol/L (≥ 70 jaar) [2018]. Hierbij wijkt de Gezondheidsraad af van het advies van de EFSA (Europese Autoriteit voor Voedselveiligheid) die altijd 50 nmol/L als grens adviseert. Dit zou betekenen dat alle volwassenen met een 25-OH-vitamine D lager dan 50 nmol/L in aanmerking zouden komen voor suppletie om botafwijkingen te voorkomen. Hiervoor zijn in Nederland geen aanwijzingen. Deze kennis kan worden overgedragen aan de patiënt om met zijn/haar arts te bespreken en of suppletie met vitamine

D aangewezen is. Merk op dat dit commentaar gericht is aan de arts; voor de patiënt zou de tekst als volgt kunnen worden aangepast:

Uw vitamine D is voldoende volgens het advies in Nederland.

In andere landen zou het te laag zijn.

Uw arts kan adviseren of extra vitamine D inname nodig is.

Verbeterde zorg

Van patiënten met chronische aandoeningen wordt steeds meer verwacht dat zij zelf actief betrokken zijn bij het besluitvormings- en behandelproces. Daarmee is gezondheidsvaardig zijn, of toegang hebben tot zorg die wordt geleverd op een manier die past bij de vaardigheden van een patiënt, een cruciale voorwaarde voor doelmatige zorg. Nog steeds bestaat er een achterstand in levensverwachting die gerelateerd is aan de socio-economische status [Mackenbach et al., 2016; Lampert et al., 2018]. Het aantal wetenschappelijke onderzoeken dat aantoont dat gezondheidsvaardigheden de gezondheid en behandeluitkomsten beïnvloeden neemt toe [Bakker, 2023]. Patiënten met reumatische aandoeningen en minder gezondheidsvaardigheden hadden in het ziekteverloop een grotere kans op een hogere ziekteactiviteit. Dit benadrukt het belang van het aanpakken van de behoeften op het gebied van gezondheidsvaardigheden en dat de geboden zorg beter moet aansluiten op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden [Bakker, 2023]. Paasche-Orlow en Wolf [2007] beschrijven een model over de relatie tussen gezondheidsvaardigheden en de gezondheidsuitkomst (Figuur 1).

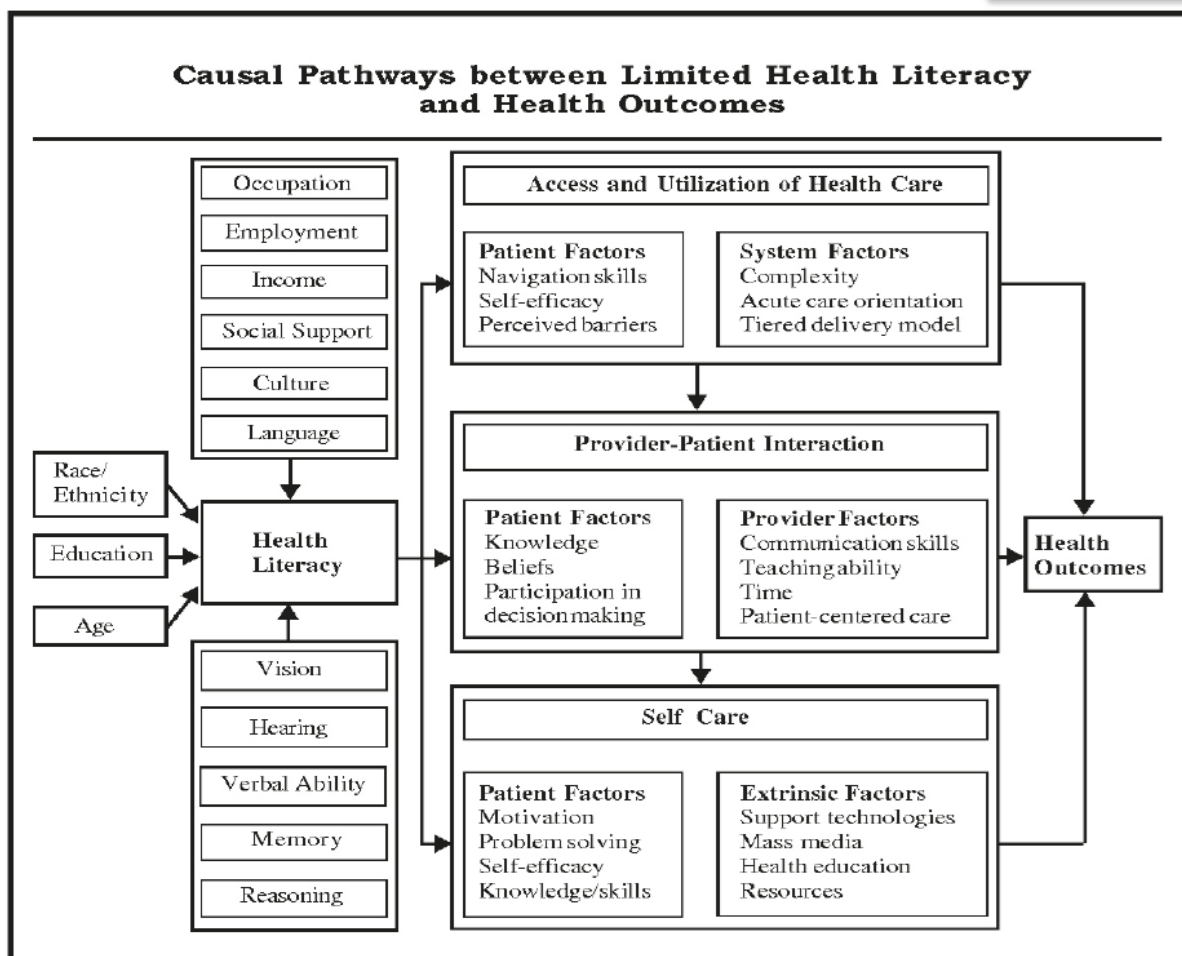
Verbeterde foutpreventie en foutbeperking

Uit onderzoek blijkt dat laboratoriumdiagnostiek door behandelaars niet altijd correct wordt toegepast. Naar schatting zou 15 tot 54% van de (gemelde) medische fouten in de eerste lijn verband houden met het testproces [Smith et al., 2013]. Diagnostische fouten bij laboratoriumonderzoek kunnen worden gecategoriseerd in een te late-, verkeerde- of gemiste diagnose [Plebani, 2015]. Bij ambulante patiënten werd 55% van de gemiste en te late diagnoses toegeschreven aan onjuiste testaanvragen. Daarnaast werd bij 1 op de 14 klinisch significante testresultaten dit niet aan de patiënt gemeld. Het aantal afwijkende testuitslagen waarbij geen follow-up plaatsvindt ligt tussen 6,8 en 62% [Plebani, 2015].

Ook ander onderzoek toont aan dat 1 tot 10% van de klinisch belangrijke afwijkende testresultaten wordt gemist door zorgverleners, met mogelijk nadelige gevolgen voor de gezondheid van de patiënt [Roy et al., 2005; Schiff et al., 2000; Schiff et al., 2005; Cram et al., 2005; Shultz et al., 2015].

Gegevens van Applied Strategies for Improving Patient Safety (ASIPS), een praktijkgericht onderzoek naar medische fouten in de eerste lijn, wijzen op een hoge frequentie van fouten in laboratoriumtesten [Fernald et al., 2004]. Andere onderzoeken in de eerste lijn laten vergelijkbare problemen zien bij laboratoriumtesten en patiëntveiligheid [Dovey et al., 2002; Makeham et al., 2002].

In een onderzoek naar claims met betrekking tot vermeende gezondheidsschade [Gandhi et al., 2006], had 59% betrekking op diagnostische fouten. Meest voorkomend hierbij waren het niet aanvragen van een noodzakelijke test (55%) en onjuiste interpretatie van testresultaten (37%).



Figuur 1: Model over de gezondheidsvaardigheden en de gezondheidsuitkomst [overgenomen uit: Paasche-Orlow en Wolf, 2007].

Gemiste testresultaten komen niet zelden voor in de klinische praktijk en kunnen invloed hebben op de veiligheid van de patiënt. Directe rapportage, waarbij laboratoria zowel patiënten als aanbieders systematisch informeren over belangrijke testresultaten, is een mogelijke oplossing [Sung et al., 2006]. De verantwoordelijkheid voor het correct omgaan met testuitslagen blijft echter bij de behandelaar liggen. Niet alle patiënten kunnen in gelijke mate hierin een rol spelen.

Er zijn aanbevelingen opgesteld hoe men in de eerste lijn veilig om moet gaan met alle aspecten van laboratoriumonderzoek, van aanvraag tot uitslagverwerking [Bowie et al., 2015]. In enkele aanbevelingen speelt de patiënt een belangrijke rol bij het voorkomen van fouten:

- Patiënten moeten worden geïnformeerd over de reden voor een test en over het belang van het maken van een eventuele vervolgspraak om de test te laten afnemen.
- De praktijkmedewerkers moeten eenduidig zijn wat betreft de woordkeus om de testresultaten aan patiënten mee te delen (bijv. een aantekening 'geen actie' of 'normaal' zijn niet effectief en veilig [Keren et al., 2003]).
- De praktijk van de arts moet ervoor zorgen dat er geen resultaten in het dossier kunnen worden opgeslagen zonder te zijn gezien.

- Patiënten moeten geïnformeerd worden zodat zij het belang begrijpen van het opvolgen van evt. vervolgacties.
- Patiënten die vervolgacties nodig hebben, mogen niet verloren gaan in het systeem.

De patiënt zelf kan daarmee het laatste vangnet zijn voor het opmerken van gemiste testuitslagen [Baldwin et al., 2005]. ASIPS-gegevens tonen aan dat laboratoriumfouten vaak werden ontdekt door patiënten zelf. Dat patiënten alle laboratoriumresultaten ontvangen – inclusief de niet-afwijkende resultaten – kan daarmee een belangrijke en laatste controle betekenen voor het herkennen van ontbrekende of verkeerd geïnterpreteerde laboratoriumresultaten [Baldwin et al., 2005]. Opgemerkt moet worden dat er grote verschillen tussen patiënten zullen zijn in de mate waarin ze een controlefunctie kunnen hebben.

Verbeterde participatieve geneeskunde

Al in de jaren 70 is aangegeven dat inzage in medische dossiers voor patiënten "zou leiden tot een betere zorgvraag en een groter vermogen van patiënten om deel te nemen aan hun eigen zorg" [Walker et al., 2014, Shenkin en Warner, 1973]. Voordelen voor de patiënt, zoals tijdwinst, verbeterde communicatie en een gevoel van controle over hun gezondheidstoestand, worden steeds duidelijker.

In een opiniestuk uit 2010 werd gepleit om de specialist niet alleen de verwijzer (meestal de huisarts), maar ook de patiënt, de ontslagbrief te sturen, in het kader van *patient empowerment* [Nauta et al., 2010].

In 2010 werd in Boston een project gestart met de naam OpenNotes, waarin de effecten werden onderzocht van het verstrekken van toegang tot notities van artsen. Meer dan 100 huisartsen boden vrijwillig aan om in totaal 20.000 patiënten uit te nodigen om hun aantekeningen veilig online te lezen. De eerste bevindingen waren opvallend. Aan het einde van het eerste jaar had 80% van de patiënten deze aantekeningen gelezen. Een grote meerderheid gaf aan dat ze hun zorgplannen beter konden onthouden en begrijpen, en dat ze meer controle hadden over hun gezondheidszorg. Twee derde van de patiënten die medicijnen gebruikten, rapporteerden een verbeterde therapietrouw. Artsen meldden weinig effect op hun dagelijkse werk en waren verrast door het kleine aantal patiënten dat last leek te hebben van wat ze lazen. Na het eerste jaar wilde 99% van de ondervraagde patiënten dat OpenNotes zou doorgaan en geen van de artsen koos ervoor om de nieuwe procedure te beëindigen [Walker et al., 2014, Khasawneh et al., 2022].

OpenNotes heeft zich in de Verenigde Staten ontwikkeld tot een belangrijke toepassing [<http://www.opennotes.org>]. Patiënten geven echter aan dat er aanzienlijke verbeteringen nodig zijn [Khasawneh et al., 2022]. Reeds in 2014 gaf Walker aan dat er behoefte was aan ondersteuning in de vorm van elektronische hulpmiddelen, die medische terminologie en afkortingen kunnen uitleggen. Daarnaast bestond de behoefte om aantekeningen aan te passen aan de gezondheidsvaardigheden van de gebruiker.

Wetgeving in veel landen heeft patiënten inmiddels het recht gegeven op toegang tot hun eigen medische dossiers [Fisher et al., 2007; Fowles et al., 2004; Ross en Lin, 2003, Ubbink et al., 2021]. Dit wettelijk recht kan worden gezien als onderdeel van een bredere trend in de gezondheidszorg, waarin een hoger opleidingsniveau van de bevolking en toegang tot

gezondheidsinformatie op internet bijdragen aan meer veelzijdige en minder paternalistische patiënt-arts relatie [Boyer en Lutfey, 2010].

In Nederland is in 2019 gestart met het programma [OPEN](#) een initiatief van InEen, NHG en LHV. Hierbij werden huisartsen en huisartsenorganisaties ondersteund om online inzage voor patiënten mogelijk te maken, via een patiëntenportaal en/of een PGO. Ook heeft OPEN gezorgd voor landelijke afstemming van de ICT-aanpassingen in de huisartsinformatiesystemen (HISen). Na afronding van het programma in 2023 zijn de koepelorganisaties aandacht blijven besteden aan dit onderwerp, onder andere door middel van een [overzichtspagina](#) over online inzage op de NHG-website.

Volgens de WGBO geldt dat iedereen van 12 jaar en ouder mondeling of schriftelijk aan een arts of zorginstelling een kopie van het medisch dossier kan vragen. Bovendien dienen zorgprofessionals samen te beslissen met hun patiënten [Ubbink et al., 2021].

1.4 Uitdagingen bij rapportage aan de patiënt

De veranderende relatie tussen patiënt en arts

De actieve rol van de patiënt heeft de traditionele arts-patiënt relatie veranderd. De arts is niet meer de enige bron van medische kennis [Hardey, 1999]. De grote hoeveelheid gezondheidsinformatie op internet heeft al snel tot effect gehad dat patiënten beter geïnformeerd waren, waardoor nieuwe interactiemodellen nodig zijn. Er zijn twee soorten interacties beschreven: gebaseerd op vertrouwen en op wantrouwen [Tofan et al., 2012]. Het eerste type verwijst naar het vertrouwen van patiënten op de moraal en het ethisch handelen van artsen, terwijl het tweede vooral relateert aan *empowerment*, waakzaamheid en zelfbeschikking van de patiënt.

De patiënt is kwetsbaar omdat hij/zij een achterstand heeft op informatie wat kan leiden tot onzekerheid over zijn of haar aandoening. Daarbij is de vertrouwensrelatie essentieel in de arts-patiënt relatie, en kan worden gezien als het traditionele arts-gecentreerde model. Vanwege het belang ervan voor alle aspecten van de behandeling, hebben veel studies de mate van het vertrouwen in de arts-patiënt relatie onderzocht. Zo blijkt vertrouwen positief gecorreleerd met therapietrouw. In dat perspectief past het dat alleen artsen testresultaten ontvangen, aangezien alleen zij over gespecialiseerde kennis beschikken [Tofan et al., 2012].

Met betrekking tot de arts-patiënt relatie is een nieuw paradigma opgekomen, mede door de kritische opstelling van instanties die minder geneigd zijn uit te gaan van de goede wil van de mensen [Tofan et al., 2012]. De voortdurende druk op de efficiëntie en het onder controle houden van de stijgende kosten van de gezondheidszorg, draagt bij aan het verlies van vertrouwen bij patiënten in artsen. Mensen eisen autonomie met een eigen beslissingsbevoegdheid met betrekking tot hun gezondheidsproblemen. Het internet heeft een belangrijke rol gespeeld in deze paradigmaverschuiving. De online-informatie maakt het mogelijk zelf makkelijker kennis op te zoeken, en heeft geleid tot mondige patiënten. Patiënten zijn daardoor effectiever in het verkrijgen van klinische informatie van artsen, hebben betere behandelresultaten en zijn meer tevreden over de behandeling [Tofan et al., 2012]. Om de kwaliteit te waarborgen, moeten beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg de informatie- en besluitvormingsniveaus afstemmen op de individuele voorkeuren van de patiënt.

Empowerment van de patiënt

In het veranderende speelveld worden patiënten steeds meer gezien als partner in de arts-patiënt relatie. De term *patient empowerment* is hier van toepassing. Dit wordt gedefinieerd als: "een educatief proces dat is ontworpen om een patiënt te helpen de kennis, vaardigheden, attitudes en mate van zelfbewustzijn te ontwikkelen die nodig zijn om effectief verantwoordelijkheid te nemen voor hun gezondheidsgerelateerde beslissingen" [Feste en Anderson, 1995]. In 2011 is *patient empowerment* op Europees niveau toegevoegd als twaalfde kernkenmerk in de definitie van eerstelijnsgezondheidszorg [Wonca, 2011].

Medisch model	<i>Patient centered model</i>
Patiënt heeft een passieve rol	Patiënt heeft een actieve rol
Patiënt ontvangt de behandeling	Patiënt is partner in behandelplan
De arts leidt de conversatie	De arts werkt samen met de patiënt
De zorg is ziekte-gericht	De zorg is gericht op kwaliteit van leven

Figuur 2: Verschillen tussen conventionele en patiëntgerichte zorgmodellen

In veel landen is er steeds meer aandacht voor de nauwe betrokkenheid van de patiënt bij alle aspecten van de zorg [Freedman, 2006; Kon, 2010]. Er zijn steeds meer studies die laten zien dat *patient empowerment*, vooral voor patiënten met chronische aandoeningen, bijdraagt aan het verbeteren van de behandelresultaten [Keers en Ubink-Veltmaat, 2005; Moattari et al., 2012; Mola, 2013; Thielmann, 2023; Visscher 2023]. Europese studies hebben aangetoond dat *empowerment* van patiënten leidt tot meer tevredenheid bij patiënten en zorgprofessionals, betere follow-up van richtlijnen en/of behandeladviezen en vooral verbetering van de klinische uitkomst [Freedman, 2006; Barratt, 2008; Mola, 2013; Giardina et al., 2014].

Het laboratorium speelt ook een rol bij *empowerment* van patiënten, doordat patiënten toegang krijgen tot hun laboratoriumtestresultaten. De rapportage aan patiënten inclusief gepersonaliseerde interpretatieve opmerkingen is op beperkte schaal getest en werd zeer gewaardeerd door patiënten [Verboeket-van de Venne et al., 2015].

De veranderende rol van klinisch chemici

Inspelen op de toegenomen informatiebehoefte van zorgverleners en patiënten en de veranderende rollen in de zorg vragen om een nieuw beleid van de laboratoriumgeneeskunde. Dit komt tot uiting in zowel plannen van verenigingen op het gebied van klinische chemie, als in de opleiding van klinisch chemici.

In het [Visiedocument 2025](#) van de NVKC is duiding van getal en interpretatie (voor aanvragers en patiënten) een belangrijk speerpunt. Consultatie wordt meer benadrukt in de opleidingscurricula van de specialistische laboratoriumgeneeskunde. Daarnaast worden onder andere de adviserende rol van het laboratorium en communicatieprotocollen getoetst door de Raad van Accreditatie tegen de kwaliteits- en competentienorm voor medische laboratoria (NEN-EN-ISO 15189:2023 + A11). Het is duidelijk dat consultatie gezien wordt als een integrale taak van het klinisch laboratorium en de klinisch chemicus. De belangstelling van het werkveld voor overleg blijkt tot slot uit verschillende kwaliteitsdocumenten van de NVKC over consultverlening [2012], anemiediagnostiek [2012], en meer recentelijk reflecterend testen [2021] en systemen voor *clinical decision support* [2023].

Veranderende voorkeuren van patiënten

Als patiënten assertiever zijn en vragen om meer transparantie, wordt ook het medisch laboratorium uitgedaagd om hun traditionele dienstverlening te veranderen. De voorkeuren van patiënten voor het ontvangen van laboratoriumtestresultaten zijn het onderwerp geweest van verschillende studies. Met betrekking tot bijvoorbeeld lipoproteïneprofielen concludeerden de auteurs dat het melden van zowel normale als abnormale resultaten van groot belang is voor patiënten. Dit werd bevestigd in andere onderzoeken: patiënten willen op de hoogte worden gehouden van alle testresultaten, ongeacht of de resultaten abnormaal zijn [Lind et al., 1992; Meza en Webster, 2000; Droz en Krasovich, 2002; Keren et al., 2003; Zhang et al., 2020]. De voorkeur voor een directe rapportage wordt door verschillende studies bevestigd [Liu et al., 1994; Schreiber et al., 1995; Meza en Webster, 2000; Cram et al., 2004]. In een Nederlandse pilotstudie wordt het initiatief van een klinisch chemisch laboratorium, om resultaten met interpretatieve commentaren te delen met patiënten, gewaardeerd door patiënten en hun huisarts [Verboeket-van de Venne et al., 2015]. Merk op, dat er in deze studies geen onderscheid is gemaakt wat betreft gezondheidsvaardigheden.

Het verkrijgen van een goed inzicht in de informatiebehoeften van patiënten, de uitdagingen die zij tegenkomen en de voorkeuren bij het begrijpen van laboratoriumtestresultaten is essentieel voor het ontwerp van patiëntenportalen en andere op de patiëntgerichte informatievoorziening [Zhang et al., 2020].

Voorkeuren van artsen

Toegang van patiënten tot medische dossiers is tegenwoordig gebruikelijk en bij wet geregeld. De vrees van huisartsen dat de toegang tot dossiers meer werk zou opleveren, blijkt niet gerechtvaardigd. Studies in de Verenigde Staten lieten juist een ander beeld zien. In Kaiser Permanente leidde toegang tot medische dossiers gekoppeld aan beveiligde *messaging* tot 25% minder bezoeken aan eerstelijnszorg en 14% minder telefoongesprekken [Zhou et al., 2007]. Het Amerikaanse bedrijf Cisco ontdekte dat 87% van de werknemers met toegang tot hun medische dossier minder werkverzuim had en 72% minder doktersbezoeken [Hoeksma, 2008]. Er was een afname van het aantal telefoontjes naar de eerstelijnszorg in Finland toen men startte met de toegang tot het medische dossier [Bruce, 2010].

Een studie naar de impact van toegang tot patiëntendossiers op het aantal telefoongesprekken en afspraken in de Britse huisartsenpraktijk, liet een gemiddelde reductie zien van 187 klinische afspraken en 290 telefoongesprekken per praktijk per jaar [Fitton et al., 2014]. Voordelen van directe rapportage van testresultaten die door artsen worden genoemd, waren vermindering van de werkdruk (aangegeven door 75% van de artsen) en vermindering van gemiste diagnoses (38%).

Vergelijkbare resultaten werden gezien in Nederland. Na lancering van [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl), een website met betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte, daalde het aantal consulten met 1,620 per 1000 patiënten per maand [Spoelman et al., 2017]. Uit de subgroepanalyse bleek dat vooral het aantal telefonische consulten daalde en dat die daling zich voordeed in alle welstandsklassen en op alle leeftijden, behalve bij kinderen onder de 16 jaar.

Hoewel artsen vinden dat het doorgeven van testresultaten aan patiënten een belangrijk onderdeel van hun werk is, lijken ze moeite te hebben om dit consistent te doen in de drukke

klinische praktijk [Sung et al., 2006]. Artsen hebben minder moeite met de geautomatiseerde rapportage aan patiënten van normale resultaten, dan van abnormale resultaten. Evenzo lijken zorgverleners minder geneigd tot directe kennisgeving van testresultaten met een grotere emotionele impact, zoals borstkanker. De reden hiervoor kan zijn dat de zorgverleners dit soort informatie liever zelf met de patiënt bespreken omdat patiënten angstig kunnen worden of uitslagen verkeerd interpreteren als ze deze rechtstreeks van het laboratorium ontvangen. Artsen menen vaak dat het tot hun professionele verantwoordelijkheid behoort om belangrijke resultaten aan patiënten te communiceren.

Over directe rapportage, met name met betrekking tot abnormale testresultaten met een hoge emotionele impact, wordt in de beschikbare literatuur over de voorkeur van patiënten wisselend gerapporteerd. Baldwin et al. concludeerden dat 90% van de patiënten op de hoogte wilde worden gebracht van alle normale en abnormale resultaten [2005]. Andere onderzoekers hebben vergelijkbare bevindingen gepubliceerd [Sung et al., 2006; Cram et al., 2004; Meza en Webster, 2000]. Daarentegen vonden Shultz et al. [2015] dat patiënten een schriftelijke rapportage van normale resultaten prefereren, ook bij emotioneel gevoelige onderzoeken zoals een biopsie bij verdenking op een maligniteit of radiologisch borstonderzoek. Bij abnormale resultaten wordt men liever persoonlijk (telefonisch of tijdens het spreekuur) geïnformeerd [Shultz et al., 2015]. Hoewel patiënten geïnformeerd willen worden over de betekenis van diagnostische resultaten, kunnen er onnodige, negatieve emoties ontstaan door afwijkende resultaten en bij afwezigheid van een arts. Het wordt noodzakelijk geacht om patiënten extra opties te bieden, bijvoorbeeld de mogelijkheid om via het patiëntenportaal aan te geven of zij betreffende uitslagen zelf willen ontvangen [Zhang et al., 2020].

Inspelen op gezondheidsvaardigheden

Hoewel er veel tijd, energie en geld is geïnvesteerd om patiënten directe toegang te geven tot laboratoriumresultaten, is dit onvoldoende gebleken om de patiënt adequaat te informeren [O'Kane et al., 2015; Zhang et al., 2020]. De uitdaging is om patiënten te helpen hun medische gegevens ook te begrijpen. Nadruk op participatieve geneeskunde vereist dat patiënten c.q. consumenten medische documenten begrijpen. Onderzoek geeft aan dat het geven van toegang aan patiënten tot medische documenten veel voordelen heeft, zoals een verbeterde communicatie tussen patiënt en zorgverlener. Als patiënten toegang krijgen tot hun testresultaten, dan moet ook de volgende stap gemaakt worden om deze gegevens zo te presenteren dat ook patiënten met minder gezondheidsvaardigheden deze begrijpen [O'Kane et al., 2015]. Hier zou men ook rekening mee moeten houden bij het ontwikkelen van patiëntenportalen [Zhang et al., 2020].

In relatie tot het begrijpen van medische informatie wordt in de Engelstalige literatuur de term *health literacy* gebruikt [Nutbeam en Muscat, 2021]: de combinatie van persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren die men nodig heeft om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie en zorgvoorzieningen, deze te kunnen begrijpen, te beoordelen en te gebruiken om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen. Er zijn drie belangrijke dimensies van gezondheidsvaardigheden: leesniveau, rekenniveau en taalbarrières. Onder gezondheidsvaardigheden wordt niet alleen het kunnen lezen en schrijven (algemene geletterdheid) verstaan. Het omvat ook het vermogen om toegang te krijgen tot

gezondheidsinformatie en -diensten, deze te begrijpen en ernaar te handelen [Nielsen-Bohlman et al., 2004].

Het NIVEL hanteert de volgende indeling: 1. functioneel (lezen, schrijven en rekenen); 2. communicatief (gesprekken voeren); 3. kritisch (informatie kunnen beoordelen) [Van der Heide en Rademakers, 2015]. Taalbarrières worden als apart onderwerp gezien. Verder betreft het ook het vermogen om controle te krijgen over milieu- en sociale factoren die van invloed zijn op de gezondheid. Soms wordt ook de motivatie inbegrepen bij gezondheidsvaardigheden maar dat wordt niet algemeen gedeeld. Mensen met minder gezondheidsvaardigheden maken vaker gebruik van huisartsenzorg en ziekenhuiszorg, en maken minder vaak gebruik van preventieve zorg en nazorg. Ze hebben een lagere levensverwachting.

Veel mensen hebben minimale kennis van gezondheidsproblemen of hoe hun eigen lichaam werkt. Patiënten met beperkte geletterdheid kunnen zich schamen voor hun gebrek aan begrip of slechte leesvaardigheid, wat hen kan weerhouden om opheldering te vragen of alternatieve informatiebronnen te zoeken [Parikh et al., 1996]. Deze mismatch in communicatie kan bijdragen aan een minder goede gezondheid.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zullen moeite hebben om gebruik te maken van schriftelijke gezondheidsinformatie, waarbij vaak een niveau van geletterdheid vereist is dat veel patiënten niet hebben [Rowlands et al., 2015]. Patiënten onthouden doorgaans ongeveer de helft van de informatie die ze tijdens een consult krijgen, en slechts de helft van wat ze onthouden, is over het algemeen correct [Kenny et al., 1998, Kievits en Adriaanse, 2003].

Patiënten krijgen steeds vaker kopieën van brieven van specialisten; ze worstelen om deze te begrijpen en dit kan een bron van frustratie en verwarring zijn. Het onjuist of niet begrijpen van laboratoriumrapporten hangt samen met de taal die in medische dossiers wordt gebruikt en die niet aansluit bij de gezondheidsvaardigheden van de ontvanger. Er blijkt een gebrek te zijn aan terminologische gezondheidsvaardigheden van de ontvanger, een gebrek aan terminologische kennis, onvoldoende biologische kennis, en gebrek aan begrip van biomedische concepten, medische feiten en medische terminologie [Keselman en Smith, 2012]. Bij gebrek aan gespecialiseerde biomedische kennis en klinische ervaring, zullen leken een verschillend belang toekennen aan verschillende uitspraken, verschillende feiten onthouden en informatie anders organiseren dan artsen.

Het is een uitdaging om een gezondheidsvaardige omgeving te creëren, met o.a. een beoordeling van begrijpelijkheid en toepasbaarheid van alle informatie en materialen die aan patiënten worden gegeven, en waarbij jargon wordt vermeden en waar mogelijk lekentermen worden gebruikt. Het doel van begrijpelijk schrijven is niet om patiënten te positioneren als professionals, maar om patiënten en professionals in staat te stellen zo effectief mogelijk samen te werken.

Verschillen in opvattingen van leken en professionals over behandeling en zorg mogen niet worden gereduceerd tot begripsfouten van de patiënt. Patiënten en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg hebben verschillende modellen van gezondheid en ziekte, die enigszins tegenstrijdige waarden en overtuigingen kunnen opleveren. Het redeneren en beslissen van artsen wordt - algemeen gesteld - geleid door het 'ziektemodel', gebaseerd op

pathofysiologische mechanismen. Patiënten daarentegen laten zich leiden door een ziektemodel, dat een combinatie kan omvatten van (al dan niet volledige) formele kennis, persoonlijke ervaring en sociale en emotionele implicaties van de verstoring van het normale leven door de ziekte [Keselman en Smith, 2012; Patel et al., 2002].

Deze tegenstelling is ook beschreven door Habermas met het onderscheid tussen *stelselwereld* (hier de professionele gezondheidszorg) en de *leefwereld* van de patiënt [1987]. Binnen een systeem is vooral het doelrationeel handelen dominant. Binnen de leefwereld daarentegen, dat begrepen moet worden als de gehele verzameling van culturele ideeën die constant op de achtergrond meespelen, is vooral communicatieve rationaliteit toonaangevend. Communicatieve rationaliteit stuurt aan op consensus en houdt dus rekening met ieders argumenten; argumenten die logisch, moreel of gevoelsmatig kunnen zijn.

Actieve rol van patiënten

Een hulpmiddel bij de *empowerment* van patiënten is een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGO, persoonlijke gezondheidsomgeving). In veel landen zijn er initiatieven om een PGO te ontwikkelen, gedefinieerd als een elektronische applicatie waarmee mensen hun gezondheidsinformatie kunnen inzien, beheren en delen [Brands et al., 2023]. PGO's worden door commerciële ICT-bedrijven ontwikkeld, omdat er door marktwerking een kwaliteitsverbetering verwacht werd. De onafhankelijke Stichting MedMij treedt op als controlerend orgaan [Brands et al., 2023]. De veronderstelling is dat deelname aan het creëren, beheren en gebruiken van hun gezondheidsinformatie de gezondheidskennis van individuen vergroot en leidt tot 'grotere verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid en welzijn' [Keselman en Smith, 2012]. Verschillende organisaties, waaronder het Expertisecentrum Gezondheidsverschillen Pharos, waarschuwen voor het vergroten van de gezondheidsverschillen als deze PGO's niet ontwikkeld worden samen met patiënten/burgers die moeite hebben met lezen en schrijven en/of minder digitaal vaardig zijn [Zorgvisie, 2023]. Patiënten die een kopie van hun medisch dossier opvragen, vertegenwoordigen de groep van actieve patiënten [Wibe et al., 2011], in tegenstelling tot de meer passieve, klassieke rol van de patiënt. Door een actieve rol te spelen, houden patiënten het gevoel van controle en nemen ze verantwoordelijkheid. In eerder onderzoek leken eerstelijnspatiënten de toegang tot hun dossier te gebruiken om zich voor te bereiden op het bezoek aan de arts en goed beslagen ten ijs te komen [Fisher et al., 2009]. Het verwerven van meer kennis over de eigen medische toestand bevordert het gevoel van controle houden [Wibe et al., 2011]. Dit lijkt alleen te gelden voor de digitaal vaardige patiënten. Naar schatting 20% van de patiënten is niet digitaal vaardig en sluit niet bij deze ontwikkeling aan.

Geïnformeerde patiënten kunnen artsen op nieuwe manieren uitdagen [Heldal en Tjora, 2009]. Wibe et al. [2011] concludeerden dat het echter niet voor iedereen vanzelfsprekend is om een actieve patiëntenrol op zich te nemen en hun medische dossier door te nemen. De rol van de patiënt is echter wel veelzijdiger geworden [Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2020] Daarom moeten systemen voor documentatie en overdracht van informatie, evenals de communicatie van zorgverleners met patiënten, hier rekening mee houden. Wat geldt voor de toegang tot medische dossiers, geldt evengoed voor de toegang tot de laboratoriumresultaten. Patiënten willen meer weten: wat wordt er precies onderzocht en

waarom, en wat betekent de uitkomst voor hen? Van de kant van de patiënt is er een sterke vraag om beter geïnformeerd te worden en actiever te participeren in behandelbeslissingen. De lancering van LabTestsOnline (nu Testing.com in de Verenigde Staten) is een groot succes gebleken m.b.t. het verstrekken van professioneel beoordeelde generieke test- en ziekterelevante informatie. Dit blijkt uit het aantal landen dat dit initiatief heeft overgenomen [zie: Global Sites | Lab Tests Online-UK]. In Nederland bestaat een soortgelijk initiatief: [\[https://www.allesovertesten.nl/\]](https://www.allesovertesten.nl/).

Deze websites zijn echter niet geïndividualiseerd en worden daardoor minder informatief bevonden [Zhang et al., 2020]. Uit een enquête onder patiënten die naar het laboratorium waren verwezen, bleek dat 60% een kopie van hun eigen testresultaten zou willen ontvangen [Watson et al., 2015]. Dit geeft aan dat er grote behoefte is aan informatie met betrekking tot laboratoriumtestresultaten. Patiëntenorganisaties zoals de UK National Association for Patient Participation en Patiëntenfederatie Nederland, onderschrijven deze behoefte en ondersteunen deze ontwikkeling.

Een beter geïnformeerde en bewuste patiënt zou naar verwachting leiden tot een effectiever gebruik van het consult. De patiënt beslist over de behandeling en integreert daarbij beschikbare informatie (inclusief testinformatie) met zijn verwachtingen [Mola, 2013].

Patiënten met chronische ziekten, zoals bijvoorbeeld diabetes, hebben er bijzonder belang bij beter geïnformeerd te worden. Beslissingen om van behandeling te veranderen zijn vaak gebaseerd op laboratoriumonderzoek. Ervaring in het Verenigd Koninkrijk met nierpatiënten toont aan dat het zien van resultaten patiënten in staat stelt te herkennen waar ze zich op hun ziekte-traject bevinden en ook zelfverwijzing mogelijk maakt bij een onverwachte verandering, bijv. hyperkaliëmie [Jenkins en Kirk, 2010].

Bij het communiceren van testresultaten via patiëntenportalen is het noodzakelijk dat de patiënt informatie kan opnemen over de test zelf (bijv. het doel van de test), de uitleg begrijpt van medisch jargon, de resultaten begrijpt in de context van de patiënt, en aanwijzingen kan opvolgen aangaande volgende stappen en specifieke educatieve hulpmiddelen [Elder en Barney, 2012, Giardina et al., 2015; Kelman et al., 2016].

Patiënten op een begrijpelijke manier informeren over laboratoriumuitslagen voegt een nieuwe dimensie toe aan *empowerment* en kan de mogelijkheden van zelfmanagement en zelfzorg versterken. Sinds de WGBO is aangescherpt per 1 januari 2020, moeten zorgprofessionals 'samen beslissen' met hun patiënten. De waarde en noodzaak daarvan is voor beide partijen inmiddels wel duidelijk. Maar in de praktijk blijkt 'samen beslissen' nog best lastig.

De uitdaging van het laboratorium zal zijn om patiënten te ondersteunen die steeds beter toegang krijgen tot hun medisch dossier. Er moeten nieuwe manieren worden gevonden om deze patiënten te ondersteunen bij het begrijpen van deze medische informatie.

1.5 Samenvatting

- Beperkte gezondheidsvaardigheden gaan aantoonbaar samen met een slechtere behandeluitkomst. Het is een uitdaging om de geboden zorg beter te laten aansluiten op de behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- De algemene uitdaging is het ondersteunen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met praktische, herkenbare en begrijpelijke informatie. Door een toegenomen participatie van deze patiënten wint het zorgproces aan doelmatigheid. Voor patiënten die resultaten van laboratoriumtesten krijgen is de begrijpelijkheid en toepasbaarheid een belangrijk punt. Hierin kan het laboratorium een belangrijke rol spelen.
- Deze uitdagingen spelen niet alleen op nationaal niveau, maar evenzeer in andere landen. Het kan daarom nuttig zijn af te stemmen op oplossingen elders. Nog niet alle klinisch chemici onderschrijven de mogelijke rol daarin van het laboratorium.
- Voor becomingariëring van laboratoriumuitslagen is een geautomatiseerd systeem een noodzaak. Deze systemen zijn nog in ontwikkeling. Dit commentaar mag niet interfereren met het beleid van de behandelend arts.
- Het is een knelpunt dat laboratoriumuitslagen door zorgverleners niet altijd optimaal gebruikt worden. Dit zou deels ondervangen kunnen worden door de geïnformeerde patiënt zelf, die het diagnostische proces volgt. Patiënten zouden eventueel opgemerkte tekortkomingen in de diagnostiek (afwijkende uitslagen waarop niet wordt gereageerd, controles die ten onrechte niet zijn uitgevoerd) door kunnen geven. Zorgverleners mogen dit echter niet van patiënten vragen of verwachten en blijven dus de hoofdvantwoordelijke partij voor het goed bespreken van uitslagen.
- Toegang tot medische informatie is in Nederland goed geregeld met de WGBO, maar verdient in de uitvoering nog verbetering.
- Informatie over laboratoriumuitslagen door het laboratorium aan de patiënt kan invloed hebben op de arts-patiëntrelatie, waarbij de behandelaar niet meer de enige bron van kennis c.q. informatie is. Het is een uitdaging voor het laboratorium om nieuwe manieren te ontwikkelen om tegemoet te komen aan de toenemende behoefte van patiënten aan informatie en actieve betrokkenheid bij het zorgproces.
- Op beperkte schaal is aangetoond dat uitleg over laboratoriumuitslagen door patiënten wordt gewaardeerd. Het routinematig invoeren hiervan vormt een grote uitdaging voor het laboratorium.
- De duiding van testuitslagen voor patiënten is een integraal onderdeel van de competenties van klinisch chemici. Het ondersteunen van patiënten met informatie vraagt communicatieve competenties, waar de opleiding aan tegemoet moet komen.
- De vereisten voor communicatie naar patiënten moeten bekend zijn bij het laboratorium, om daar goed op te kunnen aansluiten.
- Naast rekening houden met voorkeuren van artsen en patiënten, verdient ook de invloed van rapportage aan patiënten op de efficiëntie van het zorgproces aandacht.
- Bij gezondheidsvaardigheden zijn er verschillende dimensies: functioneel, communicatief en kritisch. Daarnaast kan een patiënt een taalbarrière ervaren. Bij informatievoorziening naar de patiënt zal hiermee rekening gehouden moeten worden.

- Initiatieven van het laboratorium zullen moeten aansluiten bij andere ontwikkelingen, zoals het PGO.

Hoofdstuk 2 Ontwikkelen patiëntvriendelijk commentaar

2.1 Inleiding

Om patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen te kunnen schrijven is het van belang om meer te weten over het taalniveau van de patiënt. Er zijn 6 taalniveaus: niveau A1 is het laagste niveau en taalniveau C2 is het hoogste. Overheden en bedrijven schrijven hun teksten meestal op taalniveau C1. Maar voor veel mensen zijn die teksten niet goed te begrijpen.

A1: Iemand die (alleen) dit taalniveau begrijpt en spreekt, is een beginnend taalgebruiker. Hij/zij begrijpt eenvoudige woorden en namen en heel korte zinnen:

Dit is mijn huis. Ik woon hier. Kom je mee?

A2: Dit taalniveau is ook heel eenvoudig. Maar de zinnen zijn al iets langer. Iemand met dit niveau begrijpt de boodschap van korte, eenvoudige teksten:

Ik ga naar huis om te koken. Het liefst eet ik zuurkool.

B1: Dit staat voor eenvoudig Nederlands. De overgrote meerderheid van de bevolking begrijpt teksten op taalniveau B1. Ook mensen die geen (hoge) opleiding hebben gehad. Een tekst op B1-niveau bestaat uit makkelijke woorden die bijna iedereen gebruikt. En uit korte, eenvoudige en actieve zinnen:

Wilt u een nieuw paspoort aanvragen? Maak dan een afspraak met ons. Dat kan via de telefoon, maar ook via onze website. Neem naar de afspraak altijd uw oude paspoort mee, ook al is dat verlopen.

B2: Iemand die dit taalniveau begrijpt, snapt ingewikkeldere teksten. Zeker als het gaat over een (wat moeilijker) onderwerp dat hij/zij in zijn of haar eigen beroep of interessegebied tegenkomt:

Wanneer u een omgevingsvergunning heeft aangevraagd, moet er binnen de gemeente sprake zijn van consensus over uw aanvraag. Vervolgens krijgt u de uitslag. Dit kan een positief of negatief besluit zijn.

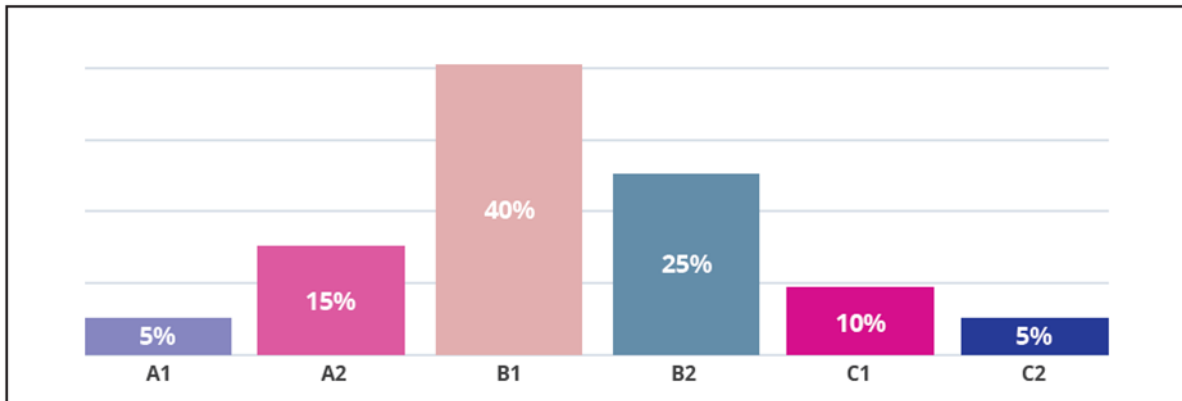
C1: Heeft iemand taalniveau C1, dan begrijpt hij/zij moeilijke, lange teksten, ook als die abstract (vaag) zijn. Hij/zij begrijpt vaktaal, uitdrukkingen, ouderwetse woorden en moeilijke woorden. Degene kan taal zelf goed inzetten om iets uit te leggen:

Aan de andere kant wordt er door de wetgever bij de inrichting en vormgeving van de medezeggenschap binnen de instelling veel ruimte gegeven voor maatwerk. Evenals voor vernieuwende manieren om medezeggenschap vorm te geven.

C2: Dit is de moeilijkste van alle taalniveaus. Iemand die C2 begrijpt, begrijpt eigenlijk alles wat in het Nederlands wordt gezegd of geschreven:

Het identificeren van de persoonlijke risicofactoren die voorspellers zijn van een open leefklimaat, kan aanknopingspunten bieden voor toekomstige alternatieve interventies gericht op het verbeteren van het leefklimaat.

Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking, zo'n 80 procent, begrijpt het taalniveau B1 (Figuur 3). Het B1 taalniveau staat heel samenvattend gezegd voor 'begrijpelijke taal'. Informatiemateriaal is vaak moeilijker dan B1 en ook artsen praten regelmatig op een moeilijker niveau dan B1. Veel migranten van de eerste generatie en autochtone laaggeletterden hebben dit B1-niveau niet. Voor hen is het belangrijk dat teksten herschreven worden naar A2-niveau. Op A1-niveau is geen medische informatie meer over te brengen.



Figuur 3: De verdeling van de taalniveaus onder de bevolking van Nederland [overgenomen uit: Begrijpelijke medische informatie, Pharos 2022].

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke manier patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen geschreven is en hoe dit beoordeeld is door testpersonen. De focus lag hierbij op anemiediagnostiek. In paragraaf 2.5 komt ook andere diagnostiek aan de orde.

De werkgroep heeft hierbij zeer waardevolle ondersteuning gekregen van Pharos. Pharos is een Nederlands expertisecentrum met als taak het terugdringen van gezondheidsverschillen. Hiertoe wordt nationale en internationale kennis verzameld, documentatie ontwikkeld en gedeeld. Dit betreft zowel wetenschappelijke kennis, als praktijkkennis van zorgverleners, beleidsmakers en andere professionals. Ook ervaringskennis van patiënten wordt verzameld, bijvoorbeeld met behulp van panels.

2.2 Beschrijving van de methode

Voor het herschrijven en testen van commentaren bij laboratoriumuitslagen hebben we de volgende aanpak gevolgd:

1. De werkgroepleden leverden commentaarteksten over laboratoriumuitslagen in het kader van anemiediagnostiek aan bij Pharos. Het betrof zowel commentaar bij een uitslag als uitleg over afzonderlijke bepalingen.
2. Na uitleg van Pharos herschreven de werkgroepleden de teksten naar een begrijpelijker niveau.
3. Vervolgens becommentarieerde een Pharos-medewerker de teksten en deed voorstellen voor verdere aanpassing naar A2/B1-niveau. Een tekst op B1-niveau bestaat uit woorden die bijna iedereen gebruikt en uit korte, eenvoudige en actieve zinnen. Nederlanders met een hoger taalniveau (B2, C1, C2) lezen meestal ook liever teksten op B1-niveau, omdat dit gemakkelijker en sneller leest. Daarom is het van belang om teksten over gezondheid op B1-niveau te schrijven. Voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven is A2-taalniveau geschikter. In een aantal overleggen bespraken de leden van de werkgroep de teksten en kwamen zo tot een versie-voor-testen. De werkgroepleden bewaakten hierbij de juistheid van de medische inhoud.
4. In maart en april 2023 heeft Pharos de conceptteksten getest met acht testpersonen die zelf moeite hebben met lezen en schrijven. Leden van de werkgroep hebben daarbij meegekeken. Het testen zelf gaat als volgt:
 - a. De testpersoon leest de tekst hardop voor. Dit geeft informatie over moeilijke woorden of zinnen die niet soepel lopen.
 - b. Vervolgens vertelt de testpersoon in eigen woorden wat er staat (terugvraagmethode).
 - c. Daarna bespreken de testpersoon en de Pharos-medewerker onder andere of de informatie nuttig is, er moeilijke woorden in de zin staan, of de testpersoon ideeën heeft om het anders op te schrijven en welke informatie een testpersoon nog mist.
 - d. In de test is ook een afbeelding meegenomen. Ook die wordt in stapjes getest. Eerst de afbeelding alleen, daarna met tekst erbij.
5. Pharos heeft de testresultaten geanalyseerd en heeft daarna laatste aanpassingen in de teksten doorgevoerd.

Voor het testen hebben we nagedacht over de manier waarop een patiënt de uitslag van zijn of haar bloedonderzoek hoort en die situatie hebben we vervolgens geprobeerd na te bootsen. Er zijn daarbij verschillende opties:

- Een patiënt belt zelf naar de huisartsenpraktijk en hoort van de assistente de uitslag. In het geval de arts een toelichting moet of wil geven, kan de assistente tijdens dat telefoongesprek direct een afspraak plannen.
- Een patiënt krijgt een e-mail met het bericht dat er een uitslag in het patiëntenportaal staat. Desgewenst kan degene die de mail verstuurt tekst toevoegen aan die mail, bijvoorbeeld ‘u heeft geen bloedarmoede’, zodat de patiënt direct gerustgesteld is. Voor veel mensen is de stap naar het digitale patiëntenportaal wel een grote, maar daar gaat dit project niet over. Voor meer informatie over digitale zorg verwijzen we graag naar deze webpagina van [Pharos](#).
- De (huis) arts stuurt een gepersonaliseerde mail naar de patiënt met de uitslag.

2.3 Resultaten

De commentaarteksten over laboratoriumuitslagen in het kader van anemiediagnostiek zijn herschreven naar een begrijpelijker niveau. In onderstaand schema is dit geïllustreerd aan de hand van een voorbeeld.

Originele tekst (zoals bijv. gebruikt wordt voor huisartsen)

Normocytair anemie bij inflammatie (verhoogde bezinking en/of CRP). De gestoorde ijzerparameters passen bij inflammatie en niet bij een tekort aan ijzer. De verminderde nierfunctie kan tevens bijdragen aan de anemie. Foliumzuur en vitamine B12 zijn voldoende. Geen aanwijzing voor hemolyse.



Herschreven tekst-voor-testen

*We hebben uw bloed onderzocht in het laboratorium/lab.
U heeft bloedarmoede.
Dit komt waarschijnlijk door een ontsteking.
En door uw nieren die niet goed werken.
Het komt niet door te weinig ijzer in uw bloed.*

Het testen van de herschreven teksten is uitgevoerd door 3 medewerkers van Pharos. Bij een aantal testen waren ook werkgroepleden aanwezig. De testpersonen hebben, in meer of mindere mate, moeite met lezen en schrijven. De karakteristieken van de testpersonen zijn weergegeven in Tabel 2. De testen zijn uitgevoerd in twee rondes, waarbij na ronde 1 de teksten die aan de testpersonen zijn voorgelegd alvast aangepast zijn.

Tabel 2: Informatie over de twee testrondes, aantal testpersonen, leeftijd, M/V, migratieachtergrond, online of fysiek en de data van het testen.

	Ronde 1	Ronde 2
Aantal testpersonen	4	4
Leeftijd testpersonen	Allen ouder dan 55 jaar	Tussen 50 en 75 jaar
M/V	3V / 1M	2V / 2M
Personen met een migratieachtergrond	0	1M
Online of fysiek	4 online	1 online 3 live (kantoor Pharos)
Data testen	24 en 27 maart 2023	30 en 31 maart 2023

Het testen begon met een inleidende vraag (voordat de testpersonen iets gezien hebben): Wat wil jij weten over de uitslag van bloedonderzoek?

T1: Of het goed is of niet goed. Of ik doorverwezen moet worden.

T2: Ik zie de uitslag nooit. Ik heb suiker en dan is het wel belangrijk om het te weten. Maar ik zie het nooit. De huisarts weet het. Ze laat nooit echt de uitslag zien van de bloedtest. Ze zegt alleen "het is te hoog". En ik vind het wel belangrijk. Ik heb het nog nooit gezien. En ik ben al minimaal 5 jaar suikerpatiënt.

T3: Waar ben ik voor geprikt? Want het staat er wel maar het is potjeslatijn. IJzer, suiker, cholesterol; wat is een mol?

T4: Wat is er onregelmatig? Goed, slecht, redelijk of perfect. Per onderdeel van het bloed krijg je uitleg. Makkelijke taal; al die aanvullende info is te veel.

T5: Ik wil altijd weten wat er in mijn bloed zit. Dat is heel belangrijk. Suiker kun je eruit halen. Eigenlijk alles. Ik wil alles in detail weten.

T6: Of er gevaarlijke ziektes in mijn bloed te zien zijn. Vaak gaat het over cholesterol, suiker en zo. Dat soort dingen wil ik weten.

T7: Wat ik belangrijk vind, is al die afkortingen. Geen Nederlandse ondertiteling. Ik vind de bloeduitslagen veel afkortingen. Niet te lezen. Moet je naar de huisarts. Die legt het wel uit. Dat is geen probleem want daar kom ik. Maar de uitslagen zijn allemaal afkortingen. Als ik mocht bepalen dan Nederlands. Niet abracadabra.

T8: Wat het inhoudt als je de uitslag ziet.

Je bent bij de huisarts geweest en moest bloedprikken. Je krijgt dit bericht in je mail:

Beste meneer, mevrouw,

De uitslag van uw bloedonderzoek is binnen.

[Klik hier voor uw uitslag.](#)

Heeft u vragen? Bel ons dan of stuur een bericht.

Met vriendelijke groet,

Huisarts X

Dit bericht wordt door alle testpersonen goed begrepen, maar het is jammer dat niet hier al direct de uitslag staat. Je moet dan toch nog bellen. Niet alle testpersonen zien dat de blauwe regel een link is.

Op de vraag waar je komt als je op de blauwe link klikt, verwachten alle testpersonen uit te komen in hun dossier. Ze noemen meteen de bezwaren: 'als het met een DigiD is, is het best al heel moeilijk', 'de uitslag, maar ik snap er niks van', 'daar staan al die termen, wirwar'.

Een testpersoon raakt in verwarring of ze nou moet klikken of moet bellen.

De testpersonen missen in dit bericht een telefoonnummer, om te kunnen bellen, en een e-mailadres.

Tekst die voorgelegd is over de uitslag:

Uw uitslag

Uw bloed is onderzocht.

U heeft bloedarmoede.

Vraag uw arts wat u kunt doen.

Wilt u meer lezen over uw uitslag? [Klik dan hier.](#)

Wilt u meer lezen over bloedarmoede?

Kijk dan op de website van thuisarts.nl.

Deze tekst wordt door alle testpersonen goed gelezen en de boodschap wordt begrepen.

T3: Ik ben nieuwsgierig, dus ik klik wel, maar ik verwacht veel moeilijke taal en alle uitslagen van het lab.

Iedereen heeft suggesties voor verbeteringen:

T1: Liever direct in dit bericht meer informatie over bloedarmoede i.p.v. doorklikken naar thuisarts. Twee links is verwarrend.

T2: Liever de tweede link verwerken op de pagina met de uitslag.

T3: In deze mail staan de twee links te dicht bij elkaar. Maak een apart kopje.

T4: Laat de tweede link weg, anders gaan mensen zelf dokteren.

In ronde 2 hebben we de laatste twee zinnen van het bericht weggelaten, zoals hieronder.

Uw uitslag

Uw bloed is onderzocht.

U heeft bloedarmoede.

Vraag uw arts wat u kunt doen.

Wilt u meer lezen over uw uitslag? [Klik dan hier.](#)

De testpersonen vinden dit bericht duidelijk maar missen ook informatie:

T5: Ik vind het iets te weinig informatie. Als je iets meer weet over wat er op die site staat, des te makkelijker je er ook naar gaat leven.

T8: Als ik een afspraak moet maken ga ik er van uit dat het niet goed is; ik ga er van uit dat mijn arts mij meer gaat vertellen. Maak een afspraak is beter om te zeggen.

Twee testpersonen zouden op de link klikken, maar twee ook niet:

T7: Wil je meer weten, oké prima. Ik denk dat deze link weinig wordt gebruikt. Ik weet toch al wat ik heb. Ik hoef niet meer verder te kijken. Wat is er dan nog meer? Voor mij zou dit voldoende info zijn over bloedarmoede.

T8: Ik weet niet of dat belangrijk is; misschien wordt het iets uitgebreider uitgelegd; dan komen de procenten.

De testpersonen kregen deze pagina uit een patiëntenportaal te zien:



Alle testpersonen werden overdonderd door deze informatie.

T1: Prognose van dat bloed, heel veel moeilijke woorden, heel mooi opgeschreven maar ik heb er niks aan.

T2: Het lijkt wel of ik op school zit. Met cijfer 9 heb ik het goed gedaan. En 4,6 is minder. Ik zie een dikke 10. Nou snap ik wel waarom ik hem nooit gezien heb. Het is een balk en als je helemaal naar de linkerkant gaat dan heb je een minder cijfer en je moet bepaalde cijfers halen denk ik. Je zit nog op groen vlak en als je op rood zit dan heb je bloedarmoede. Dan moet je al die rotzooi lezen. Dat kan ik niet lezen. Hemoglobine, het lijkt wel Frans! Geen duidelijk rapport. Ik zou niet weten wat het is. Ik kan niet formuleren dat is dat en dat is dat.

Interviewer: Waarom zei je 'ik snap wel waarom ik dit nooit krijg'.

T2: Ten eerste die cijfers en ten tweede al die taal: ik heb geen idee wat het is. Dus prima, nooit gekregen want niet te begrijpen.

T3: Mijn bloedbeeld, hemoglobine, alle andere woorden zijn veel te moeilijk. Dit is hun taal. Uitleg van de kleuren ontbreekt, zou het te hoog en te laag zijn?

T4: Leest: volledig bloedbeeld; allemaal vaktermen waar je niks aan kunt veranderen. 9,1 is bijna goed - cijfers blijven altijd moeilijk. Dit is te veel in één keer.

- T5: Een beetje kleine letters. Lastig om te lezen. Het zegt mij niks. Nog moeilijke woorden ook. Die cijfers zeggen me helemaal niks. Het is groen, geel en grijs.
- T7: Lettertype is klein. Leest volledig bloedbeeld. Hemoglobine. Kijk hier heb je ook die afkortingen. Nee. 9.1 dit is wat er gemeten is. Dit is wat het mag zijn. En dit is niet goed, neem ik aan. Nee. Ik zou niet weten hoe ik het moet lezen. Staat ook geen tekst of uitleg bij. Geel is dus goed. Dat andere is niet goed. En groen gemiddeld goed.
- T8: Volledige bloedbeeld, hemoglobine, in mijn wereld zegt dat natuurlijk niks. Hoe moet ik het lezen? Wat is die pijl, heb ik groen? Laagte en hoogte – ziet ze goed (red.); mijn uitslag gaat naar de hoge kant. Ik weet niet of ik van links naar rechts moet lezen of van boven naar beneden. Loopt alle termen langs (red.). Ik neem aan dat dit de uitslag moet zijn (bovenste pijl); groen is goed. Ik vind het wel bijzonder dat je iets meer over je bloed kunt lezen. Te veel in één keer, komt op je af en dan weet je niet waar je moet beginnen.

Het geven van informatie over normale waarden en de waarde van de patiënt:

Optie 1

*Uw hemoglobine is lager dan normaal.
Bij bloedarmoede zit er te weinig hemoglobine in het bloed.
Hemoglobine is een eiwit in de rode bloedcellen.
Dit eiwit vervoert zuurstof door het lichaam.*

*Normale waarden voor mannen zijn tussen 8,5 en 11,0 mmol/L.
Voor vrouwen tussen 7,5 en 10,0 mmol/L.
Uw waarde is 6,0.*

De testpersonen vonden het een lastige tekst, met erg vaak het woord hemoglobine.

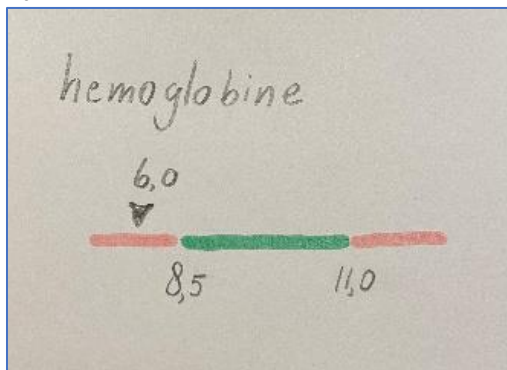
Voorkeur voor dit alternatief: Uw hemoglobine is te laag. (Of zelfs Hb).

En nog twee suggesties:

T1: Je hebt in de gaten dat mmol/L hun afkorting is, je hoeft er niks mee, dus het mag weg.

T4: Liever de eigen waarde eerst noemen.

Optie 2



De grafiek werd nu beter begrepen door drie testpersonen; één testpersoon bleef het maar niks vinden.

Suggestie om van het pijltje, dat naar beneden wijst, een streepje te maken zodat het pijltje niet kan worden begrepen als 'te laag'.

Optie 3

Het is goed als de waarde ligt tussen 8,5 en 11,0 mmol/L.

Uw waarde is 6,0.

Deze manier van uitleggen wordt goed begrepen. De testpersonen zouden graag nog een zin toevoegen: *Uw waarde is 6,0 en dat is te laag.*

Deze uitleg kan gecombineerd worden met de tekening van optie 2.

In ronde 2 zijn de teksten die aan de testpersonen zijn voorgelegd aangepast n.a.v. de bevindingen uit ronde 1:

Optie 4

U heeft bloedarmoede.

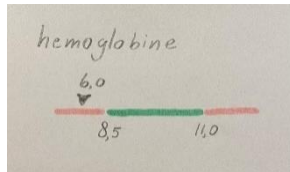
*Uw **hemoglobine** is te laag.*

Er zit te weinig van dit eiwit in de rode bloedcellen.

Het zorgt voor vervoer van zuurstof door het lichaam.

Het is goed als de waarde ligt tussen 8,5 en 11,0 mmol/L.

Uw waarde is 6,0.



Wilt u meer weten over bloedarmoede?

Lees dan verder op thuisarts.nl.

De testpersonen zijn te spreken over deze uitleg, maar struikelen over woorden als hemoglobine (T7: 'maar het wordt wel goed uitgelegd') en mmol/L.

T5: Het plaatje geeft aan dat ik tussen hier en hier moet zitten. Ik zit nu te laag.

T8: Plaatje en uitleg samen is heel fijn. Ik heb eigenlijk al genoeg aan het plaatje, lekker kort.

Optie 5

U heeft bloedarmoede.

Uw hemoglobine is te laag.

Normale waarden voor mannen zijn tussen 8,5 en 11,0 mmol/L.

Voor vrouwen tussen 7,5 en 10,0 mmol/L.

Uw waarde is 6,0.

Er zit te weinig van dit eiwit in de rode bloedcellen.

Het zorgt voor vervoer van zuurstof door het lichaam.

Wilt u meer weten over bloedarmoede?

Lees dan verder op thuisarts.nl.

De testpersonen hebben een voorkeur voor de versie met de tekening (optie 4). Ook vragen ze zich af waarom zowel de waarden voor mannen als voor vrouwen genoemd worden. Ze willen de informatie toegespitst hebben op zichzelf.

Er zijn nog meer teksten getest, ook uitleg over verschillende testen. In Bijlage 1 zijn de resultaten hiervan weergegeven.

2.4 Geteste voorbeelden

In deze paragraaf zijn geteste voorbeelden te vinden waarmee patiëntvriendelijke commentaren of uitleg bij laboratoriumuitslagen gemaakt kunnen worden. De focus ligt hierbij op teksten die van toepassing zijn bij laboratoriumonderzoek naar anemie.

Patiëntvriendelijke commentaren

Introductietekst om elke uitleg mee te beginnen	<p><i>Uw bloed is onderzocht.</i></p> <p><i>En bij uitbreiding naar andere onderwerpen: Uw plas, poep, sperma, spuug etc. is onderzocht.</i></p>
--	--

een aantal veelgebruikte woorden	
moeilijk woord / medische term	patiëntvriendelijke tekst
aanhouden van de klachten	<i>heeft u nog steeds klachten?</i>
deficiëntie	<i>te weinig tekort</i>
geen eenduidige oorzaak	<i>de oorzaak is niet duidelijk</i>
herstellend	<i>verbeterd</i>
inflammatie	<i>ontsteking</i>
laboratorium	<p><i>lab</i></p> <p><i>Pharos heeft lab/laboratorium getest. Voorkeur 1: laat het woord weg. Voorkeur 2: gebruik lab en niet laboratorium.</i></p>
niet uitgesloten uitgesloten	<p><i>zou kunnen</i></p> <p><i>kan niet</i></p>
sufficiënt	<p><i>genoeg</i></p> <p><i>voldoende</i></p>
vervolgdiagnostiek	<i>ander onderzoek</i>

u heeft bloedarmoede	
moeilijk woord / medische term	patiëntvriendelijke tekst
anemie	<p><i>U heeft bloedarmoede.</i></p> <p><u>Voorbeeld:</u> <i>Uw bloed is onderzocht. U heeft bloedarmoede. Dat komt door te weinig ijzer in uw lichaam. Overleg met uw arts wat u kunt doen.</i></p>
oorzaken anemie	<i>Dat komt door te weinig ijzer in uw lichaam.</i>
ijzer	<i>Dat komt waarschijnlijk door te weinig ijzer in uw lichaam.</i>
oorzaken anemie	<i>U heeft minder foliumzuur in uw bloed dan normaal.</i>
foliumzuur vitamine B12	<p><i>[Alternatief in het geval patiënt meerdere tekorten heeft:] Ook heeft u minder foliumzuur in uw bloed dan normaal.</i></p> <p><i>[Als opvolgzin:] Nu heeft u te weinig foliumzuur en vitamine B12 in uw bloed.</i></p>
eerst deze uitslag, nu deze uitslag	<u>Voorbeeld:</u>
ijzer foliumzuur vitamine B12	<p><i>Uw bloed is onderzocht. U had bloedarmoede door te weinig ijzer in uw lichaam. Dat is verbeterd.</i></p> <p><i>Nu heeft u te weinig foliumzuur en vitamine B12 in uw lichaam.</i></p>
oorzaken anemie	<i>Misschien heeft u niet genoeg vitamine B12 in uw bloed.</i>
vitamine B12	<p><i>Bij een opsomming gebruik je deze zin: En misschien heeft u ook niet genoeg vitamine B12 in uw bloed.</i></p>
oorzaken anemie	<i>Dat komt waarschijnlijk door een ontsteking.</i>
ontsteking	
oorzaken anemie	<i>Dat komt doordat uw nieren minder goed werken.</i>
nieren	<p><i>Bij een opsomming gebruik je deze zin: En doordat uw nieren minder goed werken.</i></p>

oorzaken anemie onduidelijke oorzaak	<i>De oorzaak van de bloedarmoede is niet duidelijk. Misschien is ander onderzoek nodig.</i>
oorzaak anemie kunstklep hart	<i>Er gaan misschien meer rode bloedcellen kapot dan normaal. Dat komt waarschijnlijk omdat u een kunstklep heeft in uw hart.</i>
oorzaak anemie aangeboren ziekte	<i>Het komt door uw thalassemie. Bij een opsomming: Het komt ook door uw thalassemie. En door uw zwangerschap.</i>
rode bloedcellen groter dan normaal	<i>Uw rode bloedcellen zijn groter dan normaal. Soms komt dit door een medicijn.</i>
als een afwijking gevonden is maar de overige testen goed zijn	<i>De andere lab-uitslagen zijn normaal.</i>
actie voor de patiënt of de zorgverlener	<i>Maak een afspraak met uw arts. 'Vraag uw arts wat u kunt doen' is te vrijblijvend vinden de testpersonen. Vraag de patiënt om een afspraak te maken met de arts, of stuur als arts meteen een afspraak of adviezen mee.</i>

u heeft een lichte vorm van bloedarmoede	
moeilijk woord / medische term	patiëntvriendelijke tekst
uitslag	<i>Uw bloed is onderzocht. U heeft een lichte vorm van bloedarmoede.</i>
oorzaak onduidelijk	<i>De oorzaak van de bloedarmoede is niet duidelijk. Misschien is ander onderzoek nodig.</i>
tekort aan vitamine B12	<i>Dat komt door te weinig vitamine B12 in uw lichaam. De vitamine B12 lijkt goed. Maar samen met het hoge MMA is er toch te weinig bruikbaar vitamine B12 in uw lichaam.</i>
langer ziek ontsteking	<i>Dit komt voor bij mensen die al langer ziek zijn. Of als er een ontsteking in het lichaam is. Vraag uw arts om advies.</i>
nieren	<i>Dat komt doordat uw nieren niet goed werken.</i>
ijzer	<i>U heeft te weinig ijzer in uw lichaam. Bij een opsomming of bij twijfel: Misschien heeft u ook te weinig ijzer in uw lichaam.</i>
actie voor de patiënt of de zorgverlener	<i>Maak een afspraak met uw arts. 'Vraag uw arts wat u kunt doen' is te vrijblijvend vinden de testpersonen. Vraag de patiënt om een afspraak te maken met de arts, of stuur als arts meteen een afspraak of adviezen mee.</i>

u heeft geen bloedarmoede	
moeilijk woord / medische term	patiëntvriendelijke tekst
uitslag	Uw bloed is onderzocht. U heeft geen bloedarmoede.
zwanger	U bent zwanger. Daarom is uw hemoglobine laag. Voor zwangere vrouwen is dat normaal.
geen bloedarmoede, maar wel een laag ijzer	U heeft weinig ijzer in uw lichaam. Bij een opsomming of een uitleg: U heeft wel weinig ijzer in uw lichaam.
actie voor de patiënt of de zorgverlener	<i>Maak een afspraak met uw arts.</i> <i>Bel de assistente om een afspraak te maken.</i> <i>'Vraag uw arts wat u kunt doen' is te vrijblijvend vinden de testpersonen. Vraag de patiënt om een afspraak te maken met de arts, of stuur als arts meteen een afspraak of adviezen mee.</i>

verleden tijd	
moeilijk woord / medische term	patiëntvriendelijke tekst
verbeterd maar nog niet normaal	<i>Uw bloed is onderzocht.</i> <i>U had bloedarmoede door te weinig ijzer in uw lichaam.</i> <i>Dat is beter geworden, maar nog niet normaal.</i>
verbeterd, nieuw probleem	<i>U had bloedarmoede door te weinig ijzer in uw lichaam.</i> <i>Dat is beter geworden.</i> <i>Maar nu heeft u te weinig foliumzuur en vitamine B12 in uw bloed.</i>
actie voor de patiënt of de zorgverlener	<i>Maak een afspraak met uw arts.</i> <i>'Vraag uw arts wat u kunt doen' is te vrijblijvend vinden de testpersonen. Vraag de patiënt om een afspraak te maken met de arts, of stuur als arts meteen een afspraak of adviezen mee.</i>

Patiëntvriendelijke uitleg bij laboratoriumuitslagen

Behalve patiëntvriendelijke commentaren kan er als verdieping ook uitleg bij de afzonderlijke laboratoriumtesten worden gegeven. Als voorbeeld is dit voor hemoglobine uitgewerkt. In Bijlage 2 is patiëntvriendelijke uitleg voor diverse andere testen (in alfabetische volgorde) opgenomen.

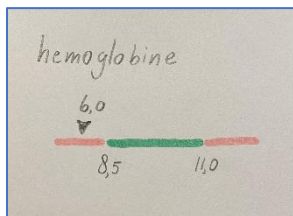
Hemoglobine	
Tekst voor het lab	Tekst voor de patiënt
Lager dan normaal	Uw hemoglobine is te laag. U heeft bloedarmoede.
Normaal	Uw hemoglobine is normaal. U heeft geen bloedarmoede.
Hoger dan normaal	Uw hemoglobine is te hoog. Dit kan verschillende oorzaken hebben. Vraag uw arts om advies.

Versie 1 (kort)

U heeft bloedarmoede.

Uw hemoglobine is te laag.

Uw waarde is [invullen] en dat is te laag.



Wilt u meer weten over bloedarmoede?

Lees dan verder op thuisarts.nl.

Versie 2 (lang)

U heeft bloedarmoede.

Uw hemoglobine is te laag.

Hemoglobine is een eiwit in de rode bloedcellen.

Dit eiwit vervoert zuurstof door het lichaam.

Bijvoorbeeld van de longen naar weefsels in het hele lichaam.

Bij bloedarmoede zit er te weinig hemoglobine in het bloed.

Uw waarde is [invullen].

Normale waarden voor gezonde volwassenen zijn:

Voor mannen tussen 8,5 en 11,0 mmol/L.

Voor vrouwen tussen 7,5 en 10,0 mmol/L.

Wilt u meer weten over bloedarmoede?

Lees dan verder op thuisarts.nl.

2.5 Gebruik van ChatGPT en AI

Er is veel aandacht, ook binnen de klinische chemie, voor het gebruik van *large language models* zoals ChatGPT. Een recent artikel van Cadamuro et al. [2023] beschrijft het gebruik van ChatGPT om patiëntvriendelijke commentaren te generen bij labuitslagen. Een serie van labuitslagen werd aan ChatGPT voorgelegd ter interpretatie. Er werd gesimuleerd dat een patiënt om advies vroeg over de uitslagen. ChatGPT kon deze uitslagen interpreteren en merkte goed op of deze binnen de referentie-intervallen vielen. Echter, hier moet bij vermeld worden dat de leden van de werkgroep de referentie-intervallen als input voor ChatGPT gaven. Het is zeer waarschijnlijk dat ook patiënten (in de toekomst) gebruik willen maken van ChatGPT om medische termen te laten verklaren of om hun uitslagen te interpreteren. Aan de ene kant kan dit helpen bij *patient empowerment* en bij het geruststellen van patiënten. Er zijn echter ook kanttekeningen. Zonder het toevoegen van de referentie-intervallen geeft ChatGPT aan dat de referentiewaarden verschillen per laboratorium. Desondanks wordt er wel een interpretatie van de resultaten gegeven.

Een Nederlands onderzoek beschrijft dat ChatGPT diepgaande kennis van de Richtlijn Bloedtransfusie mist [Kurstjens en van Doorn, 2023]. ChatGPT geeft zelf aan dat de kennis van richtlijnen (op dit moment) tot en met 2023 loopt. Hierdoor worden nieuwe inzichten niet meegenomen in de antwoorden. Gegeven deze belangrijke kanttekeningen raden wij het gebruik van ChatGPT voor patiënten nog niet aan.

ChatGPT kan echter wel gebruikt worden als schrijfhulp. Het kan klinisch chemici ondersteunen om teksten patiëntvriendelijk te maken. Dagelijks becommentariëren klinisch chemici (al dan niet automatisch) testuitslagen. Deze teksten zijn vaak bedoeld voor de aanvrager en niet geschikt voor patiënten, maar kunnen wel een goede basis bieden. Voor deze leidraad heeft de werkgroep als pilot gebruik gemaakt van ChatGPT om te onderzoeken of dit geschikt is als schrijfhulp.

De volgende prompts zijn ingevoerd bij ChatGPT-4:

‘Je bent klinisch chemicus en hebt onderstaande labuitslagen becommentarieerd.’

‘Pas deze teksten aan zodat ze geschikt zijn voor patiënten op B1 niveau en maak gebruik van gelaagdheid en het format van thuisarts.nl.’

‘Probeer tussenzinnen te vermijden.’

De ingevoerde teksten zijn gevalideerde commentaarteksten uit de NVKC Leidraad voor implementatie en uitvoering van reflecterend testen in de tweede lijn [2021]. Alleen de teksten zijn ingevoerd; de testuitslagen niet. De door ChatGPT gegenereerde teksten zijn vervolgens door de werkgroepleden beoordeeld. Het grootste deel van de teksten werd niet geschikt bevonden als patiëntvriendelijk en/of niet op B1 niveau geschreven. Deze teksten zijn vervolgens aangepast door de werkgroep; hierbij is gebruik gemaakt van de expertise van Pharos. Samenvattend zijn we van mening dat ChatGPT zeker kan ondersteunen bij het patiëntvriendelijker maken van bestaande teksten en als basis kan dienen. Echter, de teksten kunnen niet een-op-een overgenomen worden zonder aanpassingen. Mogelijk zou een aanpassing van de ChatGPT-prompt met een paar precieze eisen (‘Maak zinnen niet langer dan tien woorden’, ‘Gebruik geen hulpwerkwoorden’, ‘Vermijd het gebruik van komma’s’, ‘Begin

elke zin op een nieuwe regel') kunnen resulteren in tekst op B1 niveau. Dit is in deze pilot niet verder onderzocht.

De resultaten van deze pilot zijn weergegeven in onderstaande voorbeelden. De zwarte tekst is afkomstig van de NVKC Leidraad voor implementatie en uitvoering van reflecterend testen in de tweede lijn [2021]. De rode tekst is de door ChatGPT-gegenereerde vertaling van de oorspronkelijke (voor de arts bestemde) commentaartekst. De groene tekst is de door de werkgroep herschreven patiëntvriendelijke tekst op B1 niveau.

Hyponatriëmie bij een poliklinische patiënt	
Aangevraagd	Na (120 mmol/L), K (normaal), lipiden (niet sterk afwijkend), NTproBNP (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> Osmolaliteit, totaal eiwit <u>Uitslagen:</u> Osmolaliteit normaal, totaal eiwit fors verhoogd. <u>Commentaar:</u> Laag natrium bij normale osmolaliteit en fors verhoogd totaal eiwit. Er is sprake van een pseudohyponatriëmie veroorzaakt door invloed van de hoge eiwitfractie op de meting van natrium. Advies aanvullend onderzoek M-proteïne.
ChatGPT-tekst	Uw natriumgehalte is laag, maar dit kan veroorzaakt worden door de aanwezigheid van veel eiwitten in uw bloed, wat invloed heeft op de meting van natrium. We willen daarom extra onderzoek doen naar M-proteïne om dit te bevestigen.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Het natrium in uw bloed is laag. Ook zijn er veel eiwitten in uw bloed. Deze eiwitten kunnen de meting van het natrium beïnvloeden. We doen daarom extra onderzoek naar M-proteïne.

53-Jarige vrouw (hypomagnesiëmie)	
Aangevraagd	Calcium (verlaagd), albumine (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> PTH, magnesium, vitamine D <u>Uitslagen:</u> Calcium en magnesium verlaagd, albumine, PTH, vitamine D normaal. <u>Commentaar:</u> Calcium laag. Andere uitslagen (albumine, PTH, vitamine D) echter normaal. Bij een laag calcium zou PTH reactief verhoogd moeten zijn, bijvoorbeeld bij vitamine D gebrek. Een waarschijnlijke oorzaak is het lage magnesium. Dit veroorzaakt een verminderde afgifte van PTH, en remt de werking van PTH (dat calcium verhogend werkt). Om calcium effectief te corrigeren moet eerst de magnesiumspiegel normaal zijn. Een laag magnesium kan samenhangen met het gebruik van een protonpompremmer.
ChatGPT-tekst	Uw calciumgehalte is laag, wat mogelijk komt door een laag magnesiumgehalte. Dit kan invloed hebben op de manier waarop uw lichaam calcium regelt. Om uw calciumgehalte weer op peil te krijgen, moeten we eerst uw magnesiumgehalte normaal maken. Een laag magnesiumgehalte kan veroorzaakt worden door het gebruik van bepaalde medicijnen.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Het calcium in uw bloed is lager dan normaal. Vitamine D, PTH en albumine zijn wel normaal. Het lage calcium komt misschien door te weinig magnesium in uw bloed. En dat kan komen door medicijnen zoals bijvoorbeeld voor problemen met uw maag. Eerst moet uw magnesium weer normaal worden. [Eventueel uitleg over magnesium toevoegen.] Te weinig magnesium in uw bloed. U kunt last hebben van: - heel moe voelen - kramp in uw spieren Magnesium is belangrijk voor uw lichaam. Bijvoorbeeld voor uw botten en spieren.

25-Jarige vrouw (syndroom van Gilbert)	
Aangevraagd	Totaal bilirubine (licht verhoogd), AF (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<p><u>Toegevoegd:</u> ALAT, haptoglobine, geconjugeerd bilirubine</p> <p><u>Uitslagen:</u> ALAT, haptoglobine en geconjugeerd bilirubine normaal.</p> <p><u>Commentaar:</u> Ongeconjugeerd bilirubine verhoogd zonder afwijkende leverenzymwaarden of aanwijzing hemolyse (haptoglobine niet verlaagd). Houd rekening met het syndroom van Gilbert. Dat is een aangeboren lichte conjugatiestoornis en komt bij 6% van de bevolking voor. Dit is klinisch weinig relevant, hoewel er soms klachten kunnen zijn. Bilirubine wordt hoger bij stress, vasten, bepaalde medicatie e.d. Advies herhaal bilirubine, bij Gilbert zal dit altijd verhoogd blijven. DNA-onderzoek is evt. mogelijk, maar zelden geïndiceerd.</p>
ChatGPT-tekst	<p>Het bilirubine in uw bloed is verhoogd, maar dit kan te maken hebben met het syndroom van Gilbert, een aandoening waarbij de lever lichte problemen heeft met het verwerken van bilirubine. Dit komt bij ongeveer 6% van de mensen voor. Het is meestal niet ernstig, maar het bilirubine kan wel hoger worden door verschillende factoren zoals stress, vasten of bepaalde medicijnen. We willen het bilirubine nog een keer meten, maar als het syndroom van Gilbert de oorzaak is, zal het altijd verhoogd blijven.</p>
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	<p>Het bilirubine in uw bloed is verhoogd. Dit kan komen door het syndroom van Gilbert. Dat is een ziekte van de lever. Het kan ook komen door stress, vasten of medicijnen. Laat het bilirubine nog een keer meten.</p> <p>[Eventueel uitleg over syndroom van Gilbert toevoegen. Verschillende opties met steeds iets meer uitleg.]</p> <ol style="list-style-type: none"> Ziekte van de lever. Deze ziekte is erfelijk (syndroom van Gilbert). Ziekte van de lever. Deze ziekte is erfelijk (syndroom van Gilbert). U kunt last hebben van: <ul style="list-style-type: none"> - gele huid - gele ogen Ziekte van de lever. Deze ziekte is erfelijk (syndroom van Gilbert). Erfelijk betekent dat de ziekte in uw familie kan voorkomen. U kunt last hebben van: <ul style="list-style-type: none"> - gele huid - gele ogen

Vitamine B12 deficiëntie	
Aangevraagd	Hemoglobine (normaal), vitamine B12 (laag-normaal), foliumzuur (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<p><u>Toegevoegd:</u> Methylmalonzuur (eventueel homocysteïne)</p> <p><u>Uitslagen:</u> Methylmalonzuur verhoogd (> 1000 nmol/L).</p> <p><u>Commentaar:</u> Methylmalonzuur verhoogd aldus passend bij een functioneel vitamine B12 tekort.</p>
ChatGPT-tekst	<p>Het methylmalonzuur in uw bloed is verhoogd, wat kan wijzen op een tekort aan vitamine B12.</p>
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	<p>Uw methylmalonzuur is hoger dan normaal. Dit kan komen door te weinig vitamine B12.</p>

Nierschade bij 70-jarige man	
Aangevraagd	Kreatinine (195 µmol/L), eGFR (29 mL/min/1,73m ²)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<p><u>Toegevoegd:</u> Ureum, kalium, natrium</p> <p><u>Uitslagen:</u> Ureum verhoogd, kalium en natrium normaal.</p> <p><u>Commentaar:</u> Kreatinine en ureum verhoogd. Elektrolyten normaal. Fors verminderde klaring. Volgens de richtlijn moet bij een eGFR onder 30 mL/min directe verwijzing naar een internist-nefroloog worden overwogen. Anders is het advies herhaling van deze bepaling na een week, inclusief urineonderzoek, om acuut nierfalen uit te sluiten. Tevens evt. herhaling na 3 maanden i.v.m. diagnose chronisch nierfalen [NIV/NHG Richtlijn Chronische nierschade, 2018].</p>
ChatGPT-tekst	<p>Uw kreatinine en ureum zijn verhoogd, wat kan duiden op verminderde nierfunctie. Als de geschatte glomerulaire filtratiesnelheid (eGFR) onder de 30 mL/min is, is het belangrijk om direct met een specialist te overleggen. Als dit niet het geval is, adviseren we om deze test over een week te herhalen, inclusief urineonderzoek, om te controleren op acuut nierfalen. Mogelijk moet de test na 3 maanden opnieuw worden uitgevoerd om te kijken of er sprake is van chronisch nierfalen.</p>
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	<p>Uw kreatinine en ureum zijn hoger dan normaal. Dit betekent dat uw nieren misschien minder goed werken. Dat kan bijvoorbeeld komen door uw leeftijd of door een ziekte.</p> <p>Neem direct contact op met uw huisarts. Vraag of een verwijzing naar een specialist nodig is. Laat over 1 week uw plas testen. En laat over 3 maanden uw bloed opnieuw testen. We kunnen dan zien of u een blijvende nierziekte heeft.</p>

45-Jarige vrouw (prolactinoom)	
Aangevraagd	FSH (verlaagd), LH (verlaagd)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<p><u>Toegevoegd:</u> Prolactine</p> <p><u>Uitslagen:</u> Prolactine verhoogd.</p> <p><u>Commentaar:</u> FSH en LH laag, prolactine verhoogd. Cave een prolactinoom; bij concentraties tussen 0,5 – 2,0 U/L kan er sprake zijn van een micro-adenoom, boven 4,0 U/L van een macro-adenoom. Verhoogde waarden kunnen samenhangen met gebruik van psychofarmaca. Advies verwijzing internist-endocrinoloog.</p>
ChatGPT-tekst	<p>Uw FSH- en LH-gehalten zijn laag, terwijl uw prolactine verhoogd is. Dit kan wijzen op de aanwezigheid van een prolactinoom, een goedaardige tumor in de hypofyse. We willen u doorverwijzen naar een specialist voor verder onderzoek.</p>
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	<p>Uw FSH en LH zijn lager dan normaal. En uw prolactine is hoger dan normaal. Dat komt misschien door een goedaardige tumor in de hypofyse. Die zit in uw hersenen. Bespreek met uw arts of u naar een specialist moet.</p>

Persisterende hypocalciëmie	
Aangevraagd	Calcium (verlaagd), vitamine D (normaal), PTH (iets verlaagd), fosfaat (verhoogd), kreatinine (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> Magnesium <u>Uitslagen:</u> Verlaagd magnesium. <u>Commentaar:</u> Hypocalciëmie bij een verlaagd magnesium.
ChatGPT-tekst	U heeft een laag calciumgehalte bij een verlaagd magnesiumgehalte.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Uw calcium is lager dan normaal. Dat komt door te weinig magnesium in uw lichaam.

Hoog cholesterol	
Aangevraagd	Lipidenprofiel met cholesterol > 8 mmol/L, LDL > 5 mmol/L, relatief normale triglyceriden
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> Glucose, TSH, kreatinine, leverenzymen <u>Uitslagen:</u> Alle toegevoegde testen liggen binnen de normaalwaarden. <u>Commentaar:</u> Hyperlipidemie. Secundaire oorzaken van hyperlipidemie (diabetes, hypothyreoïdie, leverfunctie- en nierfunctiestoornissen) zijn onwaarschijnlijk, vanwege normale waarden van glucose, TSH, kreatinine en leverenzymen. Er is mogelijk sprake van familiale hypercholesterolemie. Voor vervolgonderzoek, zie NIV Richtlijn (Erfelijke) dyslipidemie in de 2e en 3e lijn, 2018.
ChatGPT-tekst	U heeft een hoog cholesterolgehalte in uw bloed. Het is onwaarschijnlijk dat dit wordt veroorzaakt door andere gezondheidsproblemen, gezien uw normale glucose, TSH, kreatinine en leverenzymen. Het zou kunnen dat er sprake is van familiale hypercholesterolemie, een erfelijke aandoening waarbij het lichaam moeite heeft om cholesterol te verwerken. We raden aan om verder onderzoek te laten doen volgens de richtlijnen van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) voor erfelijke aandoeningen aan de vetstofwisseling.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Uw cholesterol is hoger dan normaal. Wel normaal zijn uw glucose, TSH, kreatinine en lever-enzymen. Soms hebben meer mensen in 1 familie een hoog cholesterol. Hun lichaam heeft moeite om het cholesterol te verwerken. Dit kan onderzocht worden. Vraag uw arts of dit voor u ook nodig is.

Forse leukocytose bij een poliklinische patiënt	
Aangevraagd	Leukocyten (verhoogd, met name lymfocytose), hemoglobine (verlaagd), trombocyten (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> Flowcytometrie van witte bloedcellen op kappa/lambda ratio. <u>Uitslagen:</u> Er is een afwijkende kappa/lambda ratio in de lymfocytenpopulatie inclusief bijbehorende markers voor CLL. <u>Commentaar:</u> Afwijkende B-lymfocytenpopulatie passend bij een B-CLL.
ChatGPT-tekst	Uw B-lymfocyten laten afwijkingen zien die passen bij chronische lymfatische leukemie (CLL).
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Uw witte bloedcellen zijn niet normaal. Waarschijnlijk heeft u leukemie. [Of: We denken dat u leukemie heeft.]

Afwijkende aPTT	
Aangevraagd	Trombocyten (normaal), aPTT (verlengd), PT (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> Mengproef (normaliseert), vervolgens FVIII, vWF: Ag en vWF: Act. <u>Uitslagen:</u> FVIII, vWF: Ag en vWF: Act (allen verlaagd, rond 15 %). <u>Commentaar:</u> Uitslagen passen bij een von Willebrand Ziekte, type 1.
ChatGPT-tekst	De resultaten wijzen op de aanwezigheid van von Willebrandziekte type 1.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	In uw bloed is te weinig Willebrand Factor. U kunt iets sneller dan normaal bloedingen krijgen.

Afwijkende stollingsparameters	
Aangevraagd	aPTT (fors verlengd), PT (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> aPTT mengproef <u>Uitslagen:</u> Geen normalisatie in mengproef. <u>Commentaar:</u> Er vindt geen normalisatie van de mengproef plaats. Aldus is er een aanwijzing voor een remmer. Bij een verhoogde bleedingsneiging is onderzoek naar verworven hemofilie geïndiceerd. Bij een trombose neiging, vraag lupus anticoagulans diagnostiek aan.
ChatGPT-tekst	Uw mengproef geeft geen normale reactie, wat kan duiden op de aanwezigheid van een remmer. Als u neigt naar overmatige bloedingen, is het belangrijk om onderzoek te doen naar verworven hemofilie. Als u juist neigt naar trombose, adviseren we onderzoek naar lupus anticoagulans.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	De stolling van uw bloed is niet normaal. Het bloed stolt te veel of te weinig. Er is meer onderzoek nodig om de oorzaak te vinden. [Eventueel toevoegen:] Bloedt u lang als u een wondje heeft? Laat dan onderzoek doen naar hemofilie. Heeft u last van trombose? Bespreek met uw arts welk onderzoek er verder nodig is.

Hyperthyreoïdie	
Aangevraagd	TSH (verlaagd), fT4 (normaal)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<u>Toegevoegd:</u> T3 <u>Uitslagen:</u> Verhoogd T3. <u>Commentaar:</u> TSH verlaagd bij normaal vrij T4, T3 matig verhoogd. Indien onbehandeld (in ons systeem niet bekend), past dit beter bij een T3-thyreotoxicose dan bij een subklinische hyperthyreoïdie. Dit kan voorkomen bij multinodulair struma of beginnende M. Graves. Overweeg verwijzing naar een internist-endocrinoloog.
ChatGPT-tekst	Uw TSH-gehalte is laag, terwijl uw vrije T4 normaal is en uw T3 matig verhoogd is. Dit kan wijzen op een aandoening genaamd T3-thyreotoxicose, wat kan voorkomen bij bepaalde schildklieraandoeningen. We overwegen daarom een verwijzing naar een specialist.
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	Uw TSH is lager dan normaal en uw schildklier-hormoon T3 is iets hoger dan normaal. Dit betekent meestal dat uw schildklier niet goed werkt. Bespreek met uw arts of u naar een specialist moet.

Verdenking schildklierstoornis (tijdens zwangerschap)	
Aangevraagd	TSH (verlaagd), fT4 (verhoogd)
Reflecterend testen (met commentaartekst voor arts)	<p><u>Toegevoegd:</u> TSH-Receptor antistoffen</p> <p><u>Uitslagen:</u> TSH-Receptor antistoffen verhoogd.</p> <p><u>Commentaar:</u> Hyperthyreoïdie met onderdrukt TSH en fors verhoogd vrij T4. Hyperthyreoïdie betreft in de meeste gevallen M. Graves, waarbij meestal TSH-Receptor antistoffen aanwezig zijn (hier verhoogd). De specificiteit bij onbehandelde patiënten met de ziekte van Graves is meer dan 95% (weinig fout-positieven). Bij zwangerschap kan door het hCG een tijdelijke onderdrukking van het TSH optreden. hCG heeft namelijk een TSH-achtige werking. Dit effect is maximaal gedurende het eerste trimester (week 8-14) en treedt bij 20% van de zwangeren op. TSH-Receptor antistoffen passeren de placenta en zijn schadelijk voor het kind, daardoor is specialistische begeleiding van de zwangerschap geïndiceerd.</p>
ChatGPT-tekst	<p>U heeft een te hoog T4-gehalte en een laag TSH-gehalte, wat duidt op hyperthyreoïdie, meestal veroorzaakt door de ziekte van Graves. Dit kan effect hebben op uw zwangerschap, dus specialistische begeleiding is belangrijk als u zwanger bent.</p>
B1 niveau (commentaartekst voor patiënt)	<p>Uw vrij-T4 is te hoog en uw TSH is te laag. Dit betekent dat uw schildklier te snel werkt. Het komt meestal door de ziekte van Graves. Omdat u zwanger bent is begeleiding door een dokter erg belangrijk.</p> <p>Meer informatie over de ziekte van Graves vindt u op thuisarts.</p>

Hoofdstuk 3 Schrijfwijzer voor patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen

Deze schrijfwijzer is bedoeld als ondersteuning bij het schrijven van begrijpelijke of patiëntvriendelijke uitleg bij laboratoriumuitslagen. De voorbeelden in de schrijfwijzer zijn ontwikkeld in het kader van het huidige SKMS-project. Deze schrijfwijzer is - met toestemming - gebaseerd op die van het Netwerk Patiënteninformatie onder leiding van het College Ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG).

3.1 Algemene schrijftips

Gelaagdheid in een tekst

Voor mensen voor wie medische informatie moeilijk is, is het fijn als informatie 'gelaagd' aangeboden wordt. Kort samengevat ziet dat er als volgt uit:

Laag 1 – basisinformatie voor iedereen (instapniveau): Begin een tekst met de belangrijkste boodschap of boodschappen, liefst in de vorm van een opsomming. Voor veel mensen is dit voldoende informatie. Zij zullen hierna stoppen met lezen.

Laag 2 – voor wie meer informatie wil volgt er meer tekst. Deze wordt duidelijk opgedeeld in korte alinea's met een kopje dat aangeeft waar de alinea over gaat. Het schrijfniveau is nog steeds B1.

Laag 3 – patiënten die graag nog meer of 'alles' willen weten kunnen verwezen worden naar nog meer informatie, bijvoorbeeld websites, richtlijnen e.d. Deze teksten zijn meestal niet-op B1-niveau geschreven.

Bloedarmoede

In het kort

- Bij bloedarmoede zit er te weinig hemoglobine in het bloed.
- Het bloed kan dan te weinig zuurstof naar de lichaamscellen brengen.
- Dit kan klachten geven, zoals moe zijn, duizeligheid, het gevoel hebben dat u flauwvalt of snel kortademig worden.
- Bloedarmoede komt bij vrouwen het vaakst door heftig ongesteld zijn.
- Bij bloedarmoede door te weinig ijzer krijgt u ijzerpillen.
- Bij mensen ouder dan 50 komt het vaak door een maagziekte of darmziekte.

Wat is bloedarmoede?

Bloedarmoede betekent dat er te weinig hemoglobine (Hb) in uw bloed zit.

Hemoglobine brengt zuurstof van uw longen naar alle cellen van het lichaam. Minder zuurstof in het lichaam zorgt voor de klachten bij bloedarmoede.

Met bloedonderzoek kan het Hb gemeten worden:

Mannen hebben bloedarmoede als het Hb lager is dan 8,5 mmol/L.

Vrouwen hebben bloedarmoede als het Hb lager is dan 7,5 mmol/L.

Voor zwangeren en kinderen zijn er andere getallen.

Om hemoglobine te maken heeft het lichaam ijzer, vitamine B12 en foliumzuur nodig.

De medische term voor bloedarmoede is anemie.

Meer informatie?

Wilt u meer lezen over bloedarmoede?

Kijk dan op de website van thuisarts.nl.

Wilt u meer lezen over de laboratoriumtesten?

Kijk dan op de website van [allesovertesten](http://allesovertesten.nl).

Taalgebruik

Zorg dat de informatie aansluit bij de situatie van de lezer

- Verplaats u tijdens het schrijven in de situatie van een lezer met minder opleiding dan uzelf. Als u schrijft op B1-niveau kan ongeveer 80% van onze bevolking het lezen. Denk aan de mogelijke vragen en behoeften van de lezer. Welke vragen zou deze persoon kunnen hebben? Welke informatie vindt hij of zij belangrijk? En welke informatie is minder relevant voor deze persoon?
- Leg de belangrijkste zaken (het liefst maximaal 3) extra uit en laat overbodige zaken weg. Op deze manier houdt u rekening met mensen die weinig achtergrondkennis hebben.
- Bespreek herkenbare situaties voor de persoon voor wie de uitslag is.
- Bespreek adviezen die bij de persoon passen, zodat zij hier zelf mee aan de slag kunnen.

Voorbeeld

Niet: Dit patroon is karakteristiek voor ijzerebreksanemie.

Wel: U heeft bloedarmoede. Dat komt door te weinig ijzer in uw lichaam.

Zet de belangrijkste informatie aan het begin van de tekst

- Begin de tekst met een opsomming van de belangrijkste dingen (samenvatting).
- Maak gebruik van kernzinnen waarin de belangrijkste boodschap van de alinea staat. Zet de kernzin aan het begin van de alinea.

- Kies de kernzin zo dat lezers gemakkelijk doorlezen naar de rest van de alinea.
- De kernzin moet ook losstaand te lezen zijn.

Voorbeeld

Een samenvatting aan het begin van de tekst

Uw bloed is onderzocht.

U heeft bloedarmoede.

Dat komt waarschijnlijk door een ontsteking.

Vraag uw arts wat u kunt doen.

Maak korte, heldere zinnen

- Zet maximaal 12 woorden in een zin.
- Deel lange zinnen op in meerdere korte zinnen. Zet liever een punt dan een 'of', 'en', een komma of een puntkomma.
- Maak de zinnen concreet en geef hierbij voorbeelden. Beschrijf concreet wat de lezer moet doen als een advies wordt gegeven.
- Zorg ervoor dat de informatie maar op één manier kan worden geïnterpreteerd.
- Vermijd formeel taalgebruik met woorden zoals 'met name' en 'daarnaast'.
- Gebruik geen aanloopzinnen die beginnen met 'naar aanleiding van' of 'omdat'.
- Vermijd tangconstructies. Een tangconstructie is een zin waarin woorden die bij elkaar horen ver uit elkaar staan. Tangconstructies maken zinnen onduidelijk, vermijd ze dus.

Voorbeeld

Niet: Lichte normocytaire anemie. Het laboratoriumonderzoek laat geen eenduidige oorzaak zien die het ontstaan van de anemie kan verklaren. Het advies is om bij aanhouden van de klachten het onderzoek over enige tijd te herhalen.

Wel: Uw bloed is onderzocht.

U heeft een lichte vorm van bloedarmoede.

De oorzaak van de bloedarmoede is niet duidelijk.

Misschien is ander onderzoek nodig.

Overleg met uw arts wat u kunt doen.

Zorg voor actief taalgebruik

- Schrijf actief. Vermijd dus de lijdende vorm.
- Vermijd hulpwerkwoorden. Gebruik liever *kunnen* en *willen* in plaats van *zouden*, *worden* of *hebben*.
- Vermijd de naamwoordstijl. De naamwoordstijl is het gebruik van een werkwoord als een zelfstandig naamwoord (*het terugsturen*, *de werking*). Deze constructie maakt zinnen onduidelijk. Ook wordt de tekst er passief door, omdat het onderwerp niet echt duidelijk is.

Vermijd moeilijke woorden en medisch jargon

- Schrijf de teksten op B1-niveau.

- Vermijd de term *zorgverlener* in een tekst en spreek over het beroep, zoals *huisarts*, *klinisch chemicus*.
- Gebruik alleen woorden die de meeste lezers begrijpen. Niet alle (medische) termen zijn begrijpelijk voor lezers.
- Controleer altijd of een woord patiëntvriendelijk is. Is een woord dat niet? Laat de term dan weg. Soms kunt u een moeilijk woord niet vermijden. Leg dit woord dan uit of kies voor een alternatief woord. Er zijn verschillende hulpmiddelen om te controleren of een woord patiëntvriendelijk is. Ook bieden sommige van deze tools een mogelijke vervanger voor een moeilijk woord. De hulpmiddelen zijn:
 - [Lijst met patiëntvriendelijke termen](#)
Deze lijst met meer dan 800 begrijpelijke ver- of hertalingen van medische termen is een onderdeel van de toolkit voor het schrijven van een begrijpelijke bijsluiters. De lijst wordt in opdracht van het Netwerk Patiënteninformatie onderhouden en beheerd door het CBG. De termen zijn getest door Pharos met mensen die moeite hebben met lezen en/of schrijven. Met Ctrl+F (de zoekfunctie) kunt u zoeken op medische woorden om te controleren of deze patiëntvriendelijk zijn. Zo niet, dan staat naast de term een begrijpelijke vertaling.
 - www.ishetb1.nl
Deze tool controleert of woorden geschikt zijn voor het taalniveau B1 en geeft eventueel een alternatieve term.
 - www.zoekenoudigewoorden.nl
Deze tool controleert of woorden geschikt zijn voor het taalniveau B1 en geeft eventueel een alternatieve term.
 - De Leesniveau Tool van Stichting Accessibility:
www.accessibility.nl/kennisbank/tools/leesniveau-tool.
In deze tool kun je een geschreven tekst invoeren. De tool geeft dan een indicatie van het niveau van de leesbaarheid.
 - www.synoniemen.nl

Spreek de lezer direct aan

- Schrijf direct en spreek de lezer aan. De tekst gaat tenslotte over de lezers.
- Spreek de lezer aan met *u*.

Vraagzinnen

- Gebruik vraagzinnen met mate. Een deel van de lezers stopt met lezen na een vraagzin en beantwoordt de vraag dan zelf. Ze lezen niet door.
- Maak de vraagzinnen kort.

Schrijf afkortingen voluit

- Gebruik zo min mogelijk afkortingen in de tekst. Schrijf de afkortingen vooral uit.
- Gebruik alleen afkortingen die in het algemeen spraakgebruik worden gebruikt en in bedrijfs- of organisatienamen.
- Verklaar de afkortingen eerst, als dat nodig en mogelijk is.

- Schrijf afkortingen zoals ACE-remmer niet uit, hier is de afkorting waarschijnlijk overzichtelijker dan de uitgeschreven term. Hetzelfde geldt voor afkortingen die *algemeen in de spreektaal* voorkomen, denk aan EHBO.

Voorbeelden

Afkortingen uitschrijven

Bijvoorbeeld Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (eerste keer uitschrijven met de afkorting tussen haakjes, daarna VWS)

Afkortingen niet uitschrijven

mmol/L, U/L, mg/dL, kg, mg, ACE-remmer, EHBO.

Schrijf getallen in cijfers

- Schrijf getallen in cijfers. Getallen tot twintig, tien- honderd- duizendtallen horen in de regel in letters. De informatie op de Netwerkwebsites is echter vaak gebaseerd op data en exacte waarden. Hierdoor kan er in de tekst een rare mix van cijfers en woorden ontstaan. Schrijf daarom de getallen in cijfers. Dat is duidelijker voor lezers. Ook zijn cijfers in een lopende tekst sneller te scannen.
- *Uitzondering*: begin een nieuwe zin niet met een getal in cijfers.
- *Uitzondering*: schrijf halve delen en kwarten wel in letters (getallen zoals 0.5 en 0.25 zijn moeilijk te begrijpen voor de lezer).

Voorbeelden

De klachten gaan weg na 1 tot 2 weken / controle na 3 weken

Neem een halve tablet / controle na een half jaar

Dit medicijn is voor kinderen vanaf 2 jaar met neusverkoudheid / dit geldt voor vrouwen vanaf 50 jaar

Structuur

Gebruik kopjes in een vaste structuur

- Gebruik kopjes. Op deze manier voegt u structuur toe in de tekst. Wanneer u een tekst op deze manier aanbiedt, kunnen lezers in één oogopslag de informatie vinden die zij zoeken.
- Gebruik duidelijke kopjes die aangeven wat er in de alinea te vinden is. Kopjes bevatten het liefst de belangrijkste zoektermen voor de pagina. Denk hierbij ook aan het gebruik van synoniemen.
- Zorg ervoor dat alle pagina's dezelfde structuur hebben zodat lezers makkelijk kunnen navigeren.
- Zorg ervoor dat lezers de tekst snel kunnen scannen om zo te vinden waar zij op zoek naar zijn.
- Zet de informatie in een logische volgorde die belangrijk is voor de lezer.

Voorbeelden

thuisarts.nl heeft categorieën zoals:

In het kort

Wat is het?

Wat merk je?

Oorzaken

Onderzoeken

Adviezen

Behandeling

Hoe gaat het verder?

Meer informatie

allesovertesten.nl heeft categorieën zoals:

Waarom deze test?

Welk materiaal?

Wat wordt er getest?

Hoe wordt het materiaal verkregen?

Wanneer wordt deze test gedaan?

Wat betekent de uitslag?

Nog vragen?

Gebruik opsommingen

- Gebruik opsommingen als dat mogelijk én relevant is.
- Maak de opsomming niet langer dan 6 items.
- Er zijn twee soorten opsommingen:
 1. Opsommingen waarvan de onderdelen bestaan uit hele zinnen. Deze beginnen met een hoofdletter en eindigen met een punt.
 2. Opsommingen die bestaan uit een gedeelte van een zin, of enkele woorden. Deze beginnen met kleine letter en eindigen zonder leesteken.

Brongebruik

- Verwijs naar andere bronnen.
 - Binnen een tekst kan verwezen worden naar betrouwbare websites.
 - Geef aan waar de tekst vandaan komt indien u de tekst niet hebt geschreven of wanneer de tekst automatisch is ingeladen van een andere website.

In Bijlage 3 is een checklist opgenomen met een overzicht van alle punten die in de schrijfwijzer worden toegelicht.

3.2. Beschikbare informatie

Op het gebied van patiëntvriendelijk taalgebruik en het ontwikkelen van teksten is al veel documentatie en ondersteunend materiaal ontwikkeld. Hier worden enkele bronnen besproken.

Lijst met patiëntvriendelijke zinnen

De [voorbeeldzinnen](#) voor bijsluiters kunnen als inspiratie worden gebruikt. Deze lijst is ook een onderdeel van de toolkit voor het schrijven van een begrijpelijke bijsluiter. Deze lijst wordt in opdracht van het Netwerk Patiënteninformatie onderhouden en ontsloten door het CBG. De zinnen zijn door Pharos getest bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. De zinnen zijn minder vaak toepasbaar voor laboratoriumonderzoek, maar kunnen richtinggevend zijn bij het opstellen van patiëntvriendelijke commentaarteksten.

Medische term	Patiëntvriendelijke term of uitleg
Aandoening	Ziekte
Agranulocytose	<p>1. Te weinig witte bloedcellen. Hierdoor bent u sneller ziek (agranulocytose).</p> <p>2. Te weinig witte bloedcellen. Hierdoor bent u sneller ziek (agranulocytose). Witte bloedcellen beschermen u tegen ziekte.</p>
Albumine	<p>1a. Eiwit in het bloed (albumine).</p> <p>1b. Eiwit in uw bloed (albumine).</p>
Allergeen	<p>1. Iets waar u allergisch voor kunt zijn (allergeen).</p> <p>2. Iets waar u allergisch voor kunt zijn (allergeen). Voorbeelden zijn huisdieren en noten.</p>
Anemie	<p>1. Bloedarmoede.</p> <p>2. Bloedarmoede. U kunt last hebben van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - snel moe voelen - minder kleur in uw gezicht - moeite met ademen - hartkloppingen <p>3. Bloedarmoede betekent dat u te weinig rode bloedcellen in uw bloed heeft. Of dat uw rode bloedcellen niet goed werken. Rode bloedcellen zorgen voor zuurstof in uw bloed en zijn erg belangrijk. U kunt last hebben van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - snel moe voelen - minder kleur in uw gezicht - moeite met ademen - hartkloppingen
Antilichaam (antistof)	<p>1. Een stof die uw lichaam maakt. Deze stof beschermt u tegen ziektes (antistof).</p> <p>2. Op een virus of bacterie zit een stof. Dat heet antigeen. Het lichaam reageert op het antigeen en maakt antistoffen. Deze zorgen ervoor dat u niet ziek wordt van het virus of de bacterie. Of dat u minder ziek wordt.</p> <p>3. Op een virus of bacterie zit een stof. Dat heet antigeen. Het lichaam reageert op het antigeen en maakt antistoffen. Deze zorgen ervoor dat u niet ziek wordt van het virus of de bacterie. Of dat u minder ziek wordt. De antistof is onderdeel van uw afweer. Uw afweer zorgt voor bescherming tegen ziektes.</p>

Begrijpelijke medische informatie in woord en beeld

Bij het begrijpelijk maken van informatie over gezondheid is beeldmateriaal ondersteunend [Meppelink et al., 2015]. Beeld maakt communicatie voor alle gebruikers begrijpelijker, maar is extra van belang voor mensen met moeite met het begrijpen van medische informatie. Voor laboratoriumonderzoek zijn toepassingen bijvoorbeeld:

- het grafisch weergeven van percentages en fracties
 - het in figuur en kleur weergeven van uitslagen met referentiewaarden of streefwaarden.
- Pharos heeft met Patiëntenfederatie Nederland, de Nederlandse Vereniging van Kankerpatiënten organisaties (NFK), en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) een methodiek ontwikkeld die gebruikt kan worden bij het maken van materiaal waarmee begrijpelijke uitleg en 'samen beslissen' ondersteund kan worden [[2022](#)].

Documentatie over laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden

- [Handreiking begrijpelijke etiketteksten](#) (Health Base)

Pharos heeft diverse materialen ontwikkeld die te gebruiken zijn bij het schrijven van een patiëntvriendelijke tekst:

- [Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden](#) (augustus 2023)
- [Voorlichtingsmateriaal BeoordelingsInstrument \(VBI\)](#)
- [Checklist Toegankelijke Informatie](#)

Documentatie ontwikkeld in het project OPEN

OPEN was een initiatief van InEen, NHG en LHV om huisartsen te helpen bij het veilig online inzichtelijk maken van het medische dossier voor patiënten. Het project is in 2023 afgerond.

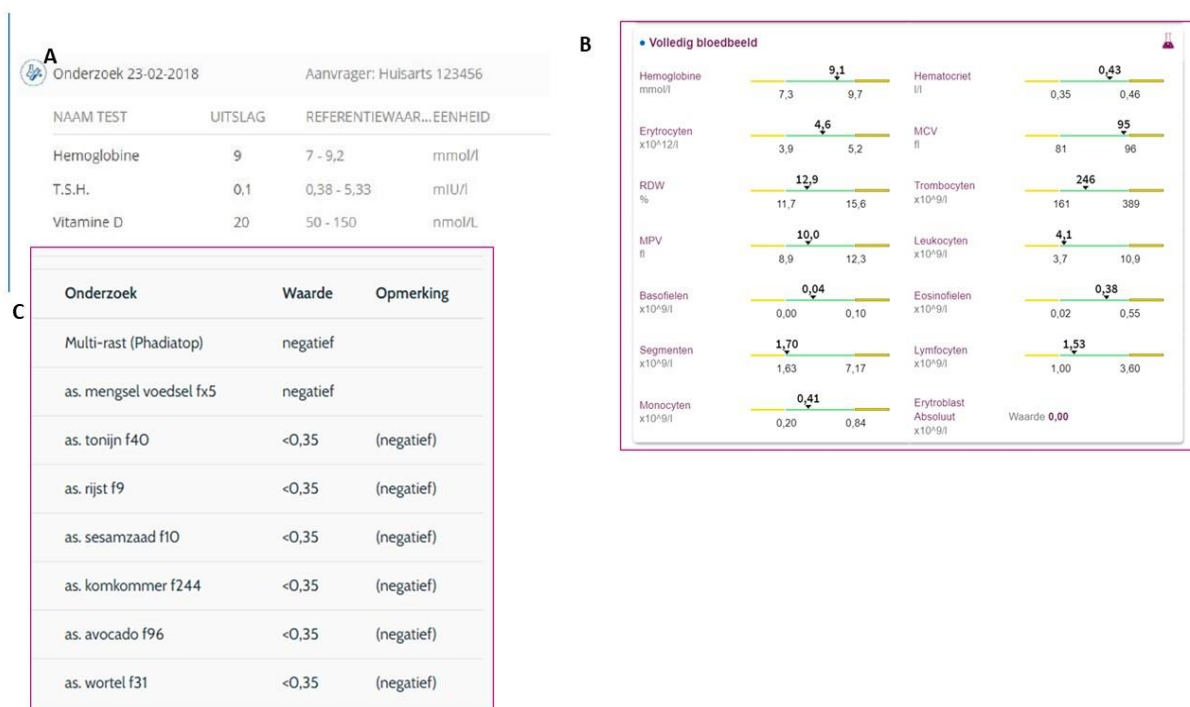
- [Communicatietoolkit-online inzage](#)
- [OPEN-Begrijpelijke woordenlijst](#)
- [OPEN-Begrijpelijke P-regels](#)

Hoofdstuk 4 Implementatie

Patiënten kunnen gebaat zijn bij een begrijpelijke manier van presentatie van de eigen laboratoriumresultaten. Maar hoe deze te presenteren? Laboratoriumresultaten worden primair gerapporteerd in het Laboratorium Informatie Systeem (LIS). Deze systemen rapporteren (of genereren de input) aan de Huisarts Informatie Systemen (HIS) en/of Ziekenhuis Informatie Systemen (ZIS). De vertaling en rapportage van de resultaten van het LIS naar de HIS/ZIS omgevingen is complex en onderhoudsgevoelig. De laboratoriumresultaten in de omgevingen van de patiëntportalen of PGO zijn veelal afkomstig van het ZIS (of HIS). Kortom, de weg die laboratoriumresultaten afleggen van LIS naar PGO is indirect en verloopt via diverse vertalers. Dit maakt de presentatie complex en kwetsbaar. In ieder geval heeft het laboratorium daar maar een gedeelde invloed op. Bij de presentatie van laboratoriumresultaten dient zowel de getalsmatige en/of grafische presentatie van de resultaten, als de uitleg en eventuele becommentariëring bij de resultaten, afgestemd te worden met meerdere stakeholders in het proces van LIS naar PGO. Met name geldt dit bij de presentatie van de resultaten t.a.v. de referentiewaarden. Hieronder worden de implementatie en uitdagingen bij de presentatie verder uitgewerkt.

4.1 Grafische presentatievormen

Patiëntenportalen presenteren laboratoriumtestresultaten doorgaans in een numeriek formaat. Meestal worden er ook referentiewaarden getoond. Hierbij lopen patiënten tegen een aantal problemen aan zoals het gebruik van onbekende afkortingen en eenheden die in de testresultaten worden gebruikt. Daarnaast is het zonder uitleg voor patiënten niet duidelijk of een verhoogde of verlaagde waarde een positieve of negatieve uitkomst betekent. Ook worden er vaak veel testen tegelijk gepresenteerd, wat verwarrend kan zijn voor patiënten. Een andere benadering voor het communiceren van testresultaten is het gebruik van visuele weergaven, zoals kleuren of grafieken. Deze formats vereisen minder gezondheidsgeletterdheid en numerieke vaardigheden voor interpretatie en kunnen het begrip van de resultaten door patiënten verbeteren. Op dit moment worden in Nederland verschillende manieren van weergaven gebruikt. Een aantal voorbeelden zijn weergegeven in Figuur 4.



Figuur 4: Voorbeelden van data gepresenteerd in patiëntportalen.

Er is slechts beperkt bewijs over het effect van specifieke presentatieformaten op de informatieverwerking door patiënten. Volgens Witteman missen laboratoriumtestresultaten vaak betekenis voor de patiënten die ze ontvangen [Witteman en Zikmund-Fisher, 2019]. Testresultaten vertegenwoordigen data, wat verschilt van de informatie en daadwerkelijke kennis die patiënten in het dagelijks leven tegenkomen [Boisot en Canals, 2004; Chen et al., 2008]. Patiënten moeten verschillende stappen doorlopen om van dataperceptie naar bruikbare kennis te komen. Een recente uitgevoerd systematische review onderzoekt het effect van presentatievormen op patiëntgerelateerde uitkomsten [van der Mee et al., 2024]. Deze review liet zien wat de meest gebruikte presentatieformaten waren: numerieke waarden met referentiewaarden (n = 12/18), horizontale lijnbalken met gekleurde blokken (n = 12/18), of een

combinatie van horizontale lijnbalken met numerieke waarden ($n = 8/18$). Over het algemeen waren de tevredenheid van de deelnemers en de waargenomen bruikbaarheid het hoogst wanneer testresultaten werden gepresenteerd met horizontale lijnbalken met gekleurde blokken. Het toevoegen van referentiewaarden of gepersonaliseerde informatie (bijv. doelwaarden) verhoogde de tevredenheid van de deelnemers verder. Horizontale lijnbalken lijken de neiging van deelnemers om op zoek te gaan naar informatie of contact op te nemen met hun arts te verminderden [van der Mee et al., 2024]. Deze studie laat daarmee zien dat presentatievormen een belangrijke rol spelen in het begrijpelijk en inzichtelijk maken van testresultaten voor patiënten.

4.2 Zichtbaarheid van patiëntvriendelijke commentaren in het PGO

Laboratoriumresultaten worden in laboratoria niet alleen getalsmatig of grafisch gepresenteerd, maar indien van toegevoegde waarde ook steeds vaker geïnterpreteerd en becommentarieerd. Dit proces van interpretatie en becommentariëring wordt ook wel reflecterend testen genoemd (zie ook Leidraad Reflecterend testen in de tweede lijn, SKMS, 2020). Reflecterend testen helpt de aanvrager de diagnostiek zinvol en doelmatig te completeren. De becommentariëring is nu veelal expliciet gericht op de aanvrager (het vakinhoudelijke reflecterende commentaar). In het PGO zijn deze commentaren in principe zichtbaar voor de patiënt, echter verdienen deze veelal een vertaalslag naar patiëntvriendelijk commentaar, zie eerdere hoofdstukken. In het commentaar naar de aanvrager zit namelijk vaak een nuance, omdat laboratoriebepalingen nu eenmaal sterkten en zwakten kennen die dienen te worden gecombineerd met de kliniek van de patiënt (terwijl deze in principe niet bekend is bij de klinisch chemicus). Hierdoor kan potentieel een verschil ontstaan in interpretatie tussen vakinhoudelijk reflecterend commentaar en het patiëntvriendelijke commentaar. Laboratoria dienen dus – in ieder geval in die gevallen – een keuze te maken wat zij zichtbaar laten zijn in het PGO.

4.3 Patiënten zonder toegang tot PGO

Een voorwaarde voor toegang tot het PGO is de digitale vaardigheid van de patiënt. Immers, niet iedere patiënt is digitaal vaardig genoeg om toegang te krijgen tot het PGO. Ziekenhuizen spelen hierop in door de opkomst van loketten voor digitale service. Desalniettemin blijft dit een potentiële zwakte in het leveren van patiëntvriendelijke laboratoriumdiagnostiek aan alle patiënten.

4.4 Verschillen tussen laboratoria

Het komt geregeld voor dat patiënten hun resultaten vanuit verschillende laboratoria onder ogen krijgen, of deze willen vergelijken met streefwaarden die in richtlijnen of literatuur worden genoemd. Voor sommige testen is de vergelijkbaarheid tussen laboratoria voldoende gerealiseerd, maar voor veel testen geldt dit nog niet. Daarmee zijn landelijke streefwaarden vaak maar deels van toepassing. Dit kan verbeterd worden door gebruik te maken van Eenheid van Taal, zodat in het geval van (elektronische) informatie-uitwisseling, de gezondheidsinformatie dezelfde betekenis of intentie heeft voor zowel de ene zorgverlener of patiënt als de andere zorgverlener of patiënt. Voor de klinische chemie betekent dit dat resultaten van klinisch-chemische testen van een patiënt uit verschillende laboratoria vergelijkbaar zijn om te bepalen of er sprake is van een dalende, constante of stijgende trend in de tijd.

LOINC (Logical Observation, Identifiers, Names and Codes) is een internationale standaard voor het (met name elektronisch) uitwisselen van testuitslagen. Omdat een test of bepaling met verschillende methodes kan worden uitgevoerd, kan de uitkomst ook verschillend zijn. Met de LOINC-codering kunnen technische aspecten van de toegepaste meetmethode met de uitslag meegegeven worden, zodat alleen vergelijkbare resultaten met elkaar vergeleken worden. Er wordt geregeld gedacht dat de toepassing van LOINC-codes voor klinisch chemische testen voldoende is om Eenheid van Taal voor laboratoriumtesten te realiseren. Echter, voor veel testen is er sprake van leveranciersafhankelijke verschillen in de kalibratie van de test, terwijl eenzelfde LOINC-code van toepassing is. Uiteindelijk zal Eenheid van Taal bereikt worden als alle leveranciers van reagentia hun testen kalibreren met eenzelfde metrologisch traceerbare kalibrator. Tot die tijd zullen we patiënten echter moeten wijzen op mogelijke methodeverschillen, waarbij de door een laboratorium gehanteerde referentiewaarden houvast kunnen bieden.

Een alternatief hiervoor is het omrekenen van resultaten naar Z-scores [Schoenmakers et al., 2024, in voorbereiding]. Hierbij wordt het resultaat uitgedrukt in het aantal standaarddeviaties van de referentiepopulatie ten opzichte van het gemiddelde van deze populatie, waardoor eventuele verschillen in kalibratie van de test of in de eenheid waarin de resultaten worden uitgedrukt wegvallen. De juistheid van de daarbij gebruikte referentiewaarden is daarvoor wel een absolute randvoorwaarde.

Voor de meeste testen zijn er geen harde, eenduidige afspraken in de gezondheidszorg over wanneer een testresultaat bijvoorbeeld 'licht verlaagd' of 'sterk verhoogd' is. Het vaststellen van deze afspraken is van groot belang, zodat optimaal gebruik gemaakt kan worden van software om laboratoriumresultaten te voorzien van een interpretatie. Gezien het enorme volume aan resultaten, dat dagelijks door elk klinisch chemisch laboratorium wordt gegenereerd, is automatisering van het toevoegen van geharmoniseerd commentaar noodzakelijk.

Hoofdstuk 5 Discussie en conclusie

Inzage in het medische dossier is in Nederland bij de wet geregeld. Echter, inzage alleen is voor de meeste patiënten niet voldoende, de informatie moet ook begrepen worden. Een effectieve, gezamenlijke besluitvorming staat of valt bij een patiënt die de medische informatie in voldoende mate kan begrijpen. Juist voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden – 35% van de volwassenen – ligt hier een uitdaging voor zorgverleners. Onder gezondheidsvaardigheden wordt verstaan: de combinatie van persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren die men nodig heeft om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie en zorgvoorzieningen, deze te kunnen begrijpen, te beoordelen en te gebruiken om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen. Het beheersen van de Nederlandse taal wordt hierbij overigens als een apart aandachtspunt beschouwd en valt buiten deze definitie. Om zoveel mogelijk mensen te bereiken en zo min mogelijk uit te sluiten wordt aanbevolen informatie te verzorgen op een begrijpelijk taalniveau (B1).

Laboratoriumonderzoek wordt breed in de zorg toegepast en kan een belangrijke rol spelen in de besluitvorming. Het is daarom ook bij testuitslagen van belang deze niet alleen ter beschikking te stellen aan de patiënt, maar ook te bevorderen dat de betekenis ervan wordt begrepen. Hier ligt een uitdaging voor klinisch chemici om de informatie op een patiëntvriendelijke manier over te dragen, zodat een bijdrage geleverd kan worden aan doelmatige zorgverlening. Bij een begrijpelijke presentatie van laboratoriumuitslagen wordt gedacht aan een visuele presentatie naast alleen getallen, en/of een beschrijvend interpretatief commentaar.

Het uitgevoerde literatuuronderzoek in deze leidraad geeft inzicht in de verschillende aspecten van beperkte gezondheidsvaardigheden. De druk op de gezondheidszorg zal naar verwachting alleen maar toenemen, ook door het groeiende aantal chronisch zieken. Daarmee zal onherroepelijk een beroep op de zelfredzaamheid worden gedaan. Als er meer verantwoordelijkheid bij de patiënt wordt gelegd, is het cruciaal om ook de voorwaarden te scheppen om dit mogelijk te maken. Alleen goed geïnformeerde patiënten kunnen deze rol op zich nemen en effectieve partners zijn in het medische besluitvormingsproces.

Het minder goed kunnen begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid heeft negatieve gevolgen voor gezondheid en levensverwachting. Anderzijds kan toegang tot dossiers patiënten helpen om meer controle over hun ziekte te krijgen. Hierdoor neemt het zelfvertrouwen toe, en verbetert de communicatie met hun arts. Toegang tot hun dossiers bevordert zelfzorg, en patiënten zijn beter in staat zijn om beslissingen te nemen over hun behandeling.

Het doel van deze leidraad is het bevorderen van kennis omtrent het probleem van beperkte gezondheidsvaardigheden en de impact op de zelfzorg van patiënten. De leidraad geeft adviezen en hulpmiddelen voor klinisch chemici, om patiëntvriendelijk en begrijpelijk commentaar te geven bij resultaten van laboratoriumonderzoek. Een belangrijk onderdeel is een bestand met uitgewerkte patiëntvriendelijke commentaarteksten, waarbij gebruik gemaakt is van een panel om de begrijpelijkheid te toetsen en verbeteren. Daarnaast is er veel informatie beschikbaar voor begrijpelijk taalgebruik in de gezondheidszorg, waarnaar wordt verwezen. Deze informatie vormt een uitgangspunt voor ontwikkeling van technieken om deze informatie aan patiënten ter beschikking te stellen.

Om begeleidende teksten op laboratoriumniveau breed in te voeren zijn geautomatiseerde systemen noodzakelijk. Deze zijn nu nog op beperkte schaal beschikbaar. Deze vorm van implementatie valt buiten het kader van deze leidraad.

Hoewel in deze leidraad de nadruk ligt op interpretatief commentaar bij laboratoriumuitslagen, is dit evenzeer van toepassing op alle andere informatie voor patiënten, zoals informatie over laboratoriumonderzoek via websites.

Conclusie: deze leidraad beoogt een handreiking te zijn voor het ontwikkelen van patiëntvriendelijk commentaar bij laboratoriumuitslagen, zodat patiënten hun resultaten kunnen begrijpen. Dit kan bijdragen aan een betere zelfredzaamheid en een doelmatigere zorgverlening.

Referenties

- Bakker, MM. 2023. One size does not fit all: moving towards health literacy responsive rheumatology care. [[Doctoral Thesis](#), Maastricht University]. Maastricht University.
- Baldwin DM, Quintela J, Duclos C, Staton EW, Pace WD. Patient preferences for notification of normal laboratory test results: A report from the ASIPS Collaborative. *BMC Family Practice* 2005; 6: 11.
- Barratt A. Evidence based medicine and shared decision making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns* 2008; 73: 407-12.
- Boisot M, Canals A. Data, information and knowledge: have we got it right? *Journal of evolutionary economics*. 2004; 14:43-67.
- Bowie P, Forrest E, Price J, Verstappen W, Cunningham D, Halley L, Grant S, Kelly M, McKay J. Good practice statements on safe laboratory testing: A mixed methods study by the LINNEAUS collaboration on patient safety in primary care. *Eur J Gen Pract*. 2015; 21 Suppl (sup1): 19-25.
- Boyer CA, Lutfey KE. Examining critical health policy issues within and beyond the clinical encounter: patient-provider relationships and help-seeking behaviors. *J Health Soc Behavior* 2010; 51: S80-S93.
- Brands MR, Gouw SC, Driessens MHE. Persoonlijke gezondheidsomgeving, Een veelbelovend hulpmiddel? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2023; 167: D6908.
- Bruce S. Finnish digital doctors cut workloads. 2010. <https://www.digitalhealth.net/2010/02/finnish-digital-doctors-cut-workloads/>
- Cadamuro J, Cabitza F, Debeljak Z, De Bruyne S, Frans G, Perez SM, Ozdemir H, Tolios A, Carobene A, Padoan A. Potentials and pitfalls of ChatGPT and natural-language artificial intelligence models for the understanding of laboratory medicine test results. An assessment by the European Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine (EFLM) Working Group on Artificial Intelligence (WG-AI). *Clin Chem Lab Med*. 2023 Apr 24;61(7):1158-1166.
- Campbell L, Watkins RM, Teasdale C. Communicating the result of breast biopsy by telephone or in person. *Br J Surg* 1997; 84: 1381.
- Chen M, Ebert D, Hagen H, Laramie RS, Liere R van, Ma K-L, Ribarsky W, Scheuermann G, Silver D. Data, information, and knowledge in visualization. *IEEE computer graphics and applications*. 2008;29(1):12-9. [CommunicatieRijk – taalniveau B1](#).
- Cram P, Rosenthal GE, Ohsfeldt R, Wallace RB, Schlechte J, Schiff GD. Failure to recognize and act on abnormal test results: the case of screening bone densitometry. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2005; 31: 90–7.
- Cram P, Schlechte J, Rosenthal GE, Christensen AJ. Patient preference for being informed of their DXA scan results. *J Clin Densitometry*. 2004; 7: 275–80.
- Cunningham DE, McNab D, Bowie P. Quality and safety issues highlighted by patients in the handling of laboratory test results by general practices—a qualitative study. *BMC Health Services Research* 2014, 14: 206.
- Dovey SM, Meyers DS, Phillips RL, Green LA, Fryer GE, Galliher JM, Kappus J, Grob P. A preliminary taxonomy of medical errors in family practice. *Qual Saf Health Care* 2002; 11: 233-8.
- Droz AM, Krasovich SM. When silence isn't golden. *Women's Health in Primary Care* 2002; 5: 704.
- Elder NC, Barney K. 'But what does it mean for me?' Primary care patients' communication preferences for test results notification. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2012 Apr;38(4):168-176.
- Fernald DH, Pace WD, Harris DM, West DR, Main DS, Westfall J. Event reporting to a primary care patient safety reporting system: A report from the ASIPS Collaborative. *Ann Fam Med* 2004; 2: 327-32.
- Feste C, Anderson RM. Empowerment: From philosophy to practice. *Patient Educ Couns*. 1995; 26: 139-44.
- Fisher B, Bhavnani V, Winfield M. How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice. *J R Soc Med* 2009; 102: 539–44.
- Fisher B, Fitton R, Poirier C, Stables D. Patient record access - the time has come! *British J Gen Pract* 2007; 57: 507-11.
- Fitton C, Fitton R, Hannan A, Fisher B, Morgan L, Halsall D. The impact of patient record access on appointments and telephone calls in two English general practices: a population based study. *London J Prim Care* 2014; 6: 8–15.
- Fowles JB, Kind AC, Craft C, Kind EA, Mandel JL, Adlis S. Patients' interest in reading their medical record. *Arch Int Med* 2004; 164: 793-800.
- Freedman DB. Involvement of patients in Clinical Governance. *Clin Chem Lab Med* 2006; 44: 699-703.

- Gandhi TK, Kachalia A, Thomas EJ, Puopolo AL, Yoon C, Brennan TA, Studdert DM. Missed and delayed diagnoses in the ambulatory setting: a study of closed malpractice claims. *Ann Intern Med* 2006; 145: 488-96.
- Gezondheidsraad, 2018. An evaluation of the EFSA's dietary reference values (DRVs), Part 1 Dietary reference values for vitamins and minerals for adults No. 2018/19A, The Hague, September 18, 2018. Background document to: Voedingsnormen voor vitamines en mineralen voor volwassenen. No. 2018/19, The Hague, September 18, 2018
- Giardina TD, Menon S, Parrish DE, Sittig DF, Singh H. Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc* 2014; 21: 737-41.
- Giardina TD, Modi V, Parrish DE, Singh H. The patient portal and abnormal test results: an exploratory study of patient experiences. *Patient Exp J* 2015;2(1):148-154.
- Greef M de, Segers M, Nijhuis J. Feiten & cijfers geletterdheid 2016; overzicht van de gevolgen van laaggeletterdheid en de opbrengsten van investeringen voor de samenleving en individu. Stichting Lezen & Schrijven i.s.m. Universiteit Maastricht.
- Green SF. The cost of poor blood specimen quality and errors in pre-analytical processes. *Clin Biochem*. 2013; 46: 1175-9.
- Habermas J. 1987 The theory of communicative action. Volume 2: Lifeworld and system: A critique of functionalist reason.
- Hardey, M. Doctor in the house: The Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health and Illness* 1999; 21: 820-35.
- Heide I van der, Rademakers J. Laaggeletterdheid en gezondheid: stand van zaken. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Heldal F, Tjora A. Making sense of patient expertise. *Social Theory & Health* 2009; 7: 1-19.
- Henselmans I, Kunneman M, Laarhoven HWM van. Gedeelde besluitvorming voor goede zorg. *Ned Tijdschr Geneesk* 2017; 161: D947
- Heijmans M, Cariot L, Brabers A, Rademakers J. Infographic. Eén op de drie Nederlanders heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden - feiten en cijfers 2023. Utrecht: Nivel, 2024. 3 p.
- Hoeksma J. Cisco sees return on staff PHRs. 2008. <https://www.digitalhealth.net/2008/08/cisco-sees-return-on-staff-phrs/>
- [ISO 15189: 2022](#).
- Jenkins K, Kirk M. Heart failure and chronic kidney disease: an integrated care approach. *J Ren Care*. 2010; 36 Suppl 1: 127-35.
- Keers J, Ubink-Veltmaat L. Therapietrouw is abnormaal gedrag. Empowerment als basis voor adequate zelfzorg bij mensen met diabetes. *Huisarts Wet* 2005; 48: 666-70.
- Kelman A, Robinson CO, Cochin E, Ahluwalia NJ, Braverman J, Chiauzzi E, Simacek K. Communicating laboratory test results for rheumatoid factor: what do patients and physicians want? *Patient Prefer Adherence* 2016; 10:2501-2517.
- Kenny T, Wilson RG, Purves IN, Clark Sr J, Newton LD, Newton DP, Moseley DV. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. *Fam Pract* 1998; 15: 471-9.
- Keren R, Muret-Wagstaff S, Goldmann DA, Mandl KD. Notifying emergency department patients of negative test results: Pitfalls of passive communication. *Pediatr Emerg Care* 2003; 19: 226-30.
- Keselman A, Smith CA. A classification of errors in lay comprehension of medical documents. *J Biomed Inform* 2012; 45: 1151-63.
- Kessels RPC. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med*. 2003; 96(5): 219-22.
- Khasawneh A, Kratzke I, Adapa K, Marks L, Mazur L. Effect of Notes' access and complexity on OpenNotes' utility. *Appl Clin Inform*. 2022 Oct;13(5):1015-1023.
- Kievits F, Adriaanse MT. Patiënt onthoudt niets van consult arts. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2003; 147: 1238.
- Kon AA. The shared decision-making continuum. *JAMA* 2010; 304: 903-4.
- Kooiman SA, Mostert M, Biesart MCIH. Realtime-inzage via het patiëntenportaal – Wenselijk vanuit het oogpunt van goed hulpverlenerschap? *Ned Tijdschr Geneesk* 2018; 162: D2654.
- Kremer JAM. De zorg van morgen - Hoe zetten we de stap naar samen leren en verbeteren? *Ned Tijdschr Geneesk* 2021;165: D5796.
- Kurstjens S, Doorn W van. Large-language models binnen de klinische chemie. *Laboratoriumgeneeskunde* 2023. <https://doi.org/10.24078/labgeneeskunde.2023.10.23776>
- LabTestsOnlineUK. <https://labtestsonline.org.uk/global-sites>

- Lambrinou E, Hansen TB, Beulens JW. Lifestyle factors, self-management and patient empowerment in diabetes care. *Eur J Prev Cardiol.* 2019; 26(2_suppl): 55-63.
- Lampert T, Kroll LE, Kuntz B, Hoebel J. Health inequalities in Germany and in international comparison: trends and developments over time. *J Health Monit.* 2018; 3(Suppl 1): 1-24.
- Lind SE, Kopans D, Good MJ. Patients' preferences for learning the results of mammographic examinations. *Breast Cancer Res Treatment.* 1992; 23: 223-32.
- Liu S, Bassett LW, Sayre J. Women's attitudes about receiving mammographic results directly from radiologists. *Radiology.* 1994; 193: 783-6.
- Mackenbach JP, Kulhánová I, Artnik B, Bopp M, Borrell C, Clemens T, Costa G, Dibben C, Kalediene R, Lundberg O, Martikainen P, Menvielle G, Östergren O, Prochorskas R, Rodríguez-Sanz M, Heine Strand B, Looman CWN, Gelder R de. Changes in mortality inequalities over two decades: register based study of European countries. *BMJ.* 2016; 353: i1732.
- Maghroudi E, Hooijdonk C van, Journée-Gilisen M, Borgsteede S. Etiketteksten op de schop voor beter begrip van patiënt, *Pharm weekbl*, 9-3-2018.
- Makeham MA, Dovey SM, County M, Kidd MR. An international taxonomy for errors in general practice: A pilot study. *Med J Aust* 2002; 177: 68-72.
- Mee FAM van der, Schaper F, Jansen J, Bons JAP, Meex SJR, Cals JW. Enhancing patient understanding of laboratory test results: a systematic review of presentation formats and their impact on perception, decision, action, and memory. *J Med Internet Res.* 2024; 26: e53993.
- Meppelink CS, Smit EG, Buurman BM, Weert JCM van. Should we be afraid of simple messages? The effects of text difficulty and illustrations in people with low or high health literacy. *Health Communication.* 2015 30(12), 1181-1189.
- Meza JP, Webster DS. Patient preferences for laboratory test results notification. *Am J Manag Care.* 2000; 6: 1297-300.
- 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 and Quality of Life Outcomes* 2012; 10: 115.
- Mola E. Patient empowerment, an additional characteristic of the European definitions of general practice/family medicine. *Eur J Gen Pract.* 2013; Early Online: 1-4.
- Muscat DM, Gessler D, Ayre J, Norgaard O, Heuck IR, Haar S, Maindal HT. Seeking a deeper understanding of 'distributed health literacy': A systematic review. *Health Expect.* 2022; 25(3): 856-868.
- Nauta N, Weel A, Faas M. Stuur ontslagbrief ook naar de patiënt. *Medisch Contact* 2010; 65: 222-3.
- Neves AL, Freise L, Laranjo L, Carter AW, Darzi A, Mayer E. Impact of providing patients access to electronic health records on quality and safety of care: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Qual Saf* 2020; 29: 1019-1032.
- Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA (eds). *Health Literacy: a prescription to end confusion.* Washington, DC: Institute of Medicine, 2004.
- Nutbeam D, Muscat DM. Health Promotion Glossary 2021. *Health Promot Int.* 2021 Dec 23;36(6):1578-1598.
- [NVKC Alles over testen](#)
- [NVKC Leidraad voor implementatie en uitvoering van reflecterend testen in de tweede lijn, 2021.](#)
- [NVKC Richtlijn Consultverlening door specialisten laboratoriumgeneeskunde \(klinische chemie\), 2012.](#)
- [NVKC Richtlijn Reflexdiagnostiek bij anemie, 2012.](#)
- [NVKC Toepassing van systemen voor *clinical decision support* \(CDS\) – knelpuntenanalyse, 2023.](#)
- [NVKC Visie 2025](#)
- O'Kane M, Freedman D, Zikmund-Fisher BJ. Can patients use test results effectively if they have direct access? *BMJ* 2015; 350: h673.
- [OPEN website](#)
- OpenNotes home page (<http://www.myopennotes.org>).
- Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *Am J Health Behav.* 2007; 31 Suppl 1: S19-26.
- Parikh NS, Parker RM, Nursr JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Education and Counseling* 1996; 27: 33-9.

- Patel VL, Arocha JF, Kushniruk AW. Patients' and physicians' understanding of health and biomedical concepts: relationship to the design of EMR systems. *J Biomed Inform* 2002; 35: 8–16
- Plebani M. Diagnostic Errors and Laboratory Medicine - Causes and Strategies. *EJIFCC*. 2015; 26(1): 7-14.
- Plebani M. Exploring the iceberg of errors in laboratory medicine. *Clin Chim Acta* 2009; 404:16-23.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, [Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2020](#).
- Ross SE, Lin CT. The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc* 2003; 10: 129-138.
- Rowlands G, Protheroe J, Winkley J, Richardson M, Seed PT, Rudd R. A mismatch between population health literacy and the complexity of health information: an observational study. *Br J Gen Pract* 2015; 65(635): e379-86.
- Rowlands G, Tabassum B, Campbell P, Harvey S, Vaittinen A, Stobbart L, Thomson R, Wardle-McLeish M, Protheroe J. The evidence-based development of an intervention to improve clinical health literacy practice. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020, 17, 1513.
- Roy CL, Poon EG, Karson AS, Ladak-Merchant Z, Johnson RE, Maviglia SM, Gandhi TK. Patient safety concerns arising from test results that return after hospital discharge. *Ann Intern Med*. 2005; 143: 121–8.
- Schiff GD, Aggarwal HC, Kumar S, McNutt RA. Prescribing potassium despite hyperkalemia: medication errors uncovered by linking laboratory and pharmacy information systems. *Am J Med*. 2000; 109: 494–7.
- Schiff GD, Kim S, Krosnjar N, Wisniewski MF, Bult J, Fogelfeld L, McNutt RA. Missed hypothyroidism diagnosis uncovered by linking laboratory and pharmacy data. *Arch Intern Med*. 2005; 165: 574–7.
- Schoenmakers et al., 2024, in voorbereiding
- Schofield MJ, Byles JE, Sanson-Fisher R. What are women told about Pap smears that lack endocervical cells? *Journal of Medical Screening* 1995; 2: 105-8.
- Schreiber MH, Leonard M Jr., Rieniets CY. Disclosure of imaging findings to patients directly by radiologists: survey of patients' preferences. *Am J Roentgenol*. 1995; 165: 467–9.
- Shenkin BN, Warner DC. Giving the patient his medical record: a proposal to improve the system. *N Engl J Med* 1973; 289: 688-92.
- Shultz SK, Wu R, Matelski JJ, Lu X, Cram P. Patient preferences for test result notification. *J Gen Intern Med*. 2015; 30(11): 1651-6.
- Smith ML, Raab SS, Fernald DH, James KA, Lebin JA, Grzybicki DM, Zelic C, West DR. Evaluating the connections between primary care practice and clinical laboratory testing. A review of the literature and call for laboratory involvement in the solutions. *Arch Pathol Lab Med*. 2013; 137: 120–125.
- Spoelman W, Bonten T, Waal M de, Drenthen T, Smeele I, Nielen M, Chavannes NH. De invloed van Thuisarts.nl op het zorggebruik. *Huisarts en Wetenschap*: 60(6) juni 2017 p 260-64.
- Stuijver D. Huisartsen stoppen vanwege steeds hogere werkdruk. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2022; 166: 12 april.
- Sung S, Forman-Hoffman V, Wilson MC, Cram P. Direct reporting of laboratory test results to patients by mail to enhance patient safety. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 1075-8.
- SynthesHis 2019-02 [Beperkte gezondheidsvaardigheden](#).
- Thielmann, RRLC. 2023. Understanding patient perspectives: online access to medical records. [[Doctoral Thesis](#), Maastricht University]. Maastricht University.
- Tieleman R [interview]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2023; 167: B2222
- Tofan G, Bodolica V, Spraggon M. Governance mechanisms in the physician–patient relationship: a literature review and conceptual framework *Health Expectations*, 2012; 16, 14–31.
- Ubbink DT, Geerts PAF, Gosens T, Brand PLP. Meer 'samen beslissen' nodig door aangescherpte Wgbo. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2021; 165: D5775.
- Verboeket-van de Venne WPHG, Hendriks-Dybicz AM, Oosterhuis WP. Informing patients about laboratory results within the framework of patient empowerment. *Ned Tijdschr Klin Chem Labgeneesk* 2015; 40; 95.
- Visscher B. 2023. Towards tailored medication self-management: needs of and support for patients with limited health literacy. [[Doctoral Thesis](#), Maastricht University]. Maastricht University.
- Visscher B. Towards tailored medication self-management: needs of and support for patients with limited health literacy. Thesis, Maastricht University, 2023.
- Walker J, Darer JD, Elmore JG, Delbanco T. The road toward fully transparent medical records. *N Engl J Med* 2014; 370(1): 6-8.

Watson ID, Siodmiak J, Oosterhuis WP, Corberand J, Jorgensen PE, Dikmen ZG, Jovicic S, Theodorsson E; EFLM Working Group on Patient Focused Laboratory Medicine. European views on patients directly obtaining their laboratory test results. *Clin Chem Lab Med* 2015; 53: 1961-6.

Watson ID. Making test results more easily understood by patients. *BMJ* 2015; 350: h1942.

Wibe T, Helleso R, Slaughter L, Ekstedt M. Lay people's experiences with reading their medical record. *Soc Science Med* 2011; 72: 1570-3.

Witteaman HO, Zikmund-Fisher BJ. Communicating laboratory results to patients and families. *Clin Chem Lab Med*. 2019;57(3):359-64.

Wonca, 2011. The European Definition of general practice / family medicine.
<https://www.woncaeurope.org/page/definition-of-general-practice-family-medicine>

Zhang Z, Citardi D, Xing A, Luo X, Lu Y, He Z. Patient challenges and needs in comprehending laboratory test results: mixed methods study. *J Med Internet Res*. 2020 Dec 7;22(12): e18725.

Zhou Y, Garrido T, Chin HL, Wiesenthal AM, Liang LL. Patient access to an electronic health record with secure messaging: impact on primary care utilization. *American Journal of Managed Care* 2007; 13: 418–24.

Zorgvisie 2023, [Pgo's vergroten zonder aanpassing de gezondheidsverschillen](#).