

Rapport

# Digitale gegevensuitwisseling spoedzorg

Auteur : Patiëntenfederatie Nederland & Programma Met spoed beschikbaar  
Publicatie : Maart 2022

# Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
1.1	Introductie	1
1.2	Interpreteren van de resultaten	1
1.3	Opzet vragenlijst en onderzoeksvragen	1
1.4	Interviews	2
2	Profiel deelnemers	3
3	Resultaten	5
3.1	Ervaring met spoedzorg	5
3.2	Eerste contact spoedzorg	11
3.3	Spoedzorg bij de huisarts	12
3.4	Spoedzorg door ambulancemedewerkers	15
3.5	Spoedzorg bij de huisartsenpost of spoedpost	19
3.6	Spoedzorg bij de spoedeisende hulp in het ziekenhuis	24
3.7	Na afloop van de behandeling van de spoedvraag	29
3.8	Algemene vragen over digitale gegevensuitwisseling in de spoedzorg	30
4	Conclusies	34
4.1	Grote tevredenheid over de spoedzorg en tevredenheid over samenwerking	34
4.2	Beschikbaarheid voorgeschiedenis in de spoedzorg noodzakelijk	38
4.3	Meer contact en snellere gegevensoverdracht na afloop gewenst	40
5	Aanbevelingen op basis van het onderzoek	41
5.1	Aanbevelingen aan individuele zorgverleners	41
	Bijlage I - Patiënten aan het woord	43
	Bijlage II - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan <i>Met Spoed Beschikbaar</i>	46
	Bijlage III - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan het ministerie van VWS	48
	Bijlage IV - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan zorgaanbieders	49

# 1 Inleiding

## 1.1 Introductie

Dit patiëntenonderzoek is uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland in opdracht van het programma Met Spoed Beschikbaar. Dit programma heeft als doel de digitale uitwisseling van medische gegevens in de acute zorg te versnellen volgens de Richtlijn 'Gegevensuitwisseling tussen huisarts, huisartsenpost, ambulancedienst en spoedeisende hulp' (in dit document afgekort tot: Richtlijn Acute Zorg).

Door betere gegevensuitwisseling worden zorgverleners beter ondersteund in hun werk, waardoor patiënten sneller de juiste zorg ontvangen en er betere gezondheidsuitkomsten gerealiseerd worden. De landelijke branche- en beroepsorganisaties van de betrokken spoedzorgaanbieders, Patiëntenfederatie Nederland, het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, VZVZ en Nictiz werken in het programma samen om de digitale gegevensuitwisseling in de spoedzorgketen te realiseren.

Voor het programma Met spoed beschikbaar is het belangrijk om recente ervaringen van patiënten en hun naasten in de acute zorgketen te achterhalen, zodat dit patiëntenperspectief in het programma kan worden meegenomen. Dit onderzoek is uitgevoerd in mei 2021 en gaat in op de perceptie die patiënten of naasten hebben van de acute zorg en op de beoordeling van de samenwerking tussen de verschillende schakels en de behandeling die zij of hun naaste ontvingen. Op basis van de onderzoeksresultaten doet de Patiëntenfederatie Nederland aanbevelingen in dit rapport.

## 1.2 Interpreteren van de resultaten

Het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland is een vaste groep van ruim 24.000 mensen met veel ervaring met de zorg. Het Zorgpanel is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening. Deze mensen hebben daarom ook vaker te maken met spoedzorg.

## 1.3 Opzet vragenlijst en onderzoeksvragen

Om een goede weergave te krijgen van de ervaringen van deelnemers met spoedzorg is er eerst gevraagd of zij de afgelopen twee jaar, voor zichzelf of een naaste, een ervaring met spoedzorg hebben gehad. Als zij een ervaring met de spoedzorg van een naaste hadden, moest dat 1) een ervaring zijn waarbij zij actief betrokken waren en 2) een ervaring van iemand die dichtbij staat, zoals een partner, kind, ouder of ander familielid.

De vragenlijst bevatte de volgende hoofdonderwerpen:

- Ervaring met spoedzorg algemeen
- Eerste contact met spoedzorg (triage)
- Spoedzorg bij de huisarts
- Spoedzorg door ambulancemedewerkers
- Spoedzorg bij huisartsenpost of spoedpost
- Spoedzorg bij spoedeisende hulp in het ziekenhuis
- Na afloop van de behandeling van spoedvraag
- Algemene vragen over digitale gegevensuitwisseling in de spoedzorg

De aantallen antwoorden kunnen per vraag verschillen, aangezien deelnemers niet alle vragen verplicht hoefden te beantwoorden. Soms komen totale percentages boven 100% uit. Dit kan komen door afronding van cijfers, maar ook doordat bij sommige vragen meer antwoorden mogelijk zijn.

In de acute zorgketen werken verschillende schakels, zoals huisarts, huisartsenpost, meldkamer (112), ambulance en spoedeisende hulp met elkaar samen aan een spoedvraag van de patiënt.

De belangrijkste vragen die we met dit onderzoek beantwoord willen krijgen, zijn:

1. Hoe tevreden is men over de spoedzorg? Hoe vindt men dat betrokken schakels in de betreffende spoedsituatie in het algemeen samenwerken?
2. Vindt men dat alle betrokken zorgverleners in de keten inzicht moeten hebben in de medische voorgeschiedenis bij spoed?
3. In hoeverre had men het idee dat de betrokken schakels op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis? Als men niet op de hoogte was, in hoeverre was dat van invloed op de spoedsituatie?
4. In hoeverre had men het idee dat de betrokken schakels op de hoogte waren van de spoedvraag? Als men niet op de hoogte was, in hoeverre was dat van invloed op de spoedsituatie?
5. In hoeverre worden de vragen in de spoedzorgketen herhaald door de verschillende schakels en hoe ervaart men dat?
6. Is er na afloop van de spoedbehandeling contact met de huisarts? In hoeverre is de huisarts op de hoogte van de spoedvraag?

## 1.4 Interviews

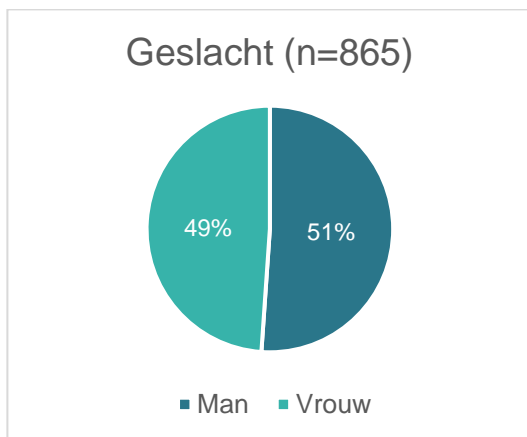
Op basis van de vragenlijst is met vijf deelnemers telefonisch een verdiepend interview afgenomen.

## 2 Profiel deelnemers

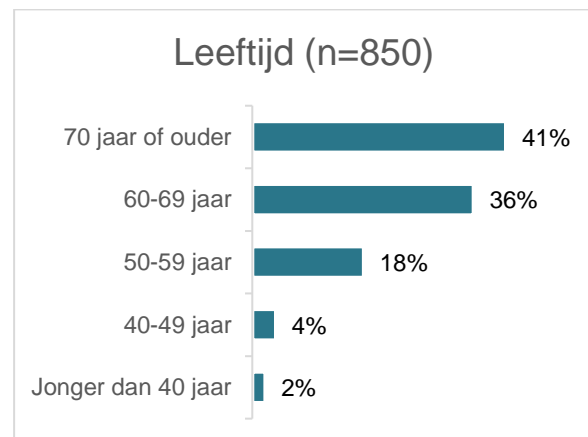
In totaal hebben 870 mensen aan deze meldactie deelgenomen. Zij hebben in de afgelopen twee jaar gebruik gemaakt van spoedzorg voor zichzelf of voor een naaste.

Algemene kenmerken van de deelnemers:

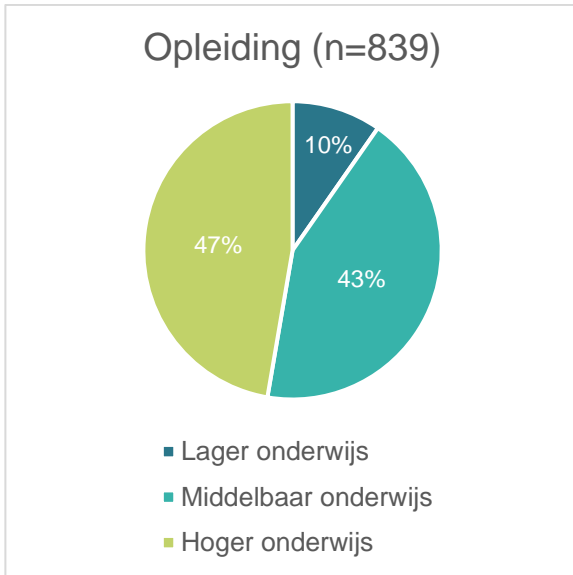
- 51% van de deelnemers is man, 49% is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 66 jaar.
- Van de deelnemers is 10% lager opgeleid, 43% middelbaar opgeleid en 47% hoger opgeleid.
  - Lager opgeleid: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lagere beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
  - Middelbaar opgeleid: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs of voortgezet algemeen onderwijs.
  - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs of post academisch onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (21%), Gelderland (15%), Noord-Holland (14%) en Noord-Brabant (13%).
- Van de deelnemers heeft 90% één of meer chronische aandoeningen. Hart- of vaatziekten komt het meest voor als chronische aandoeningen (41%).



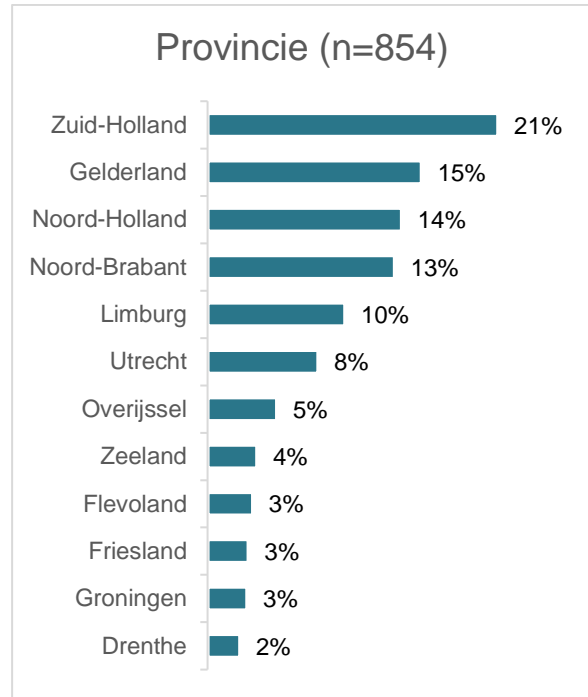
Figuur 1



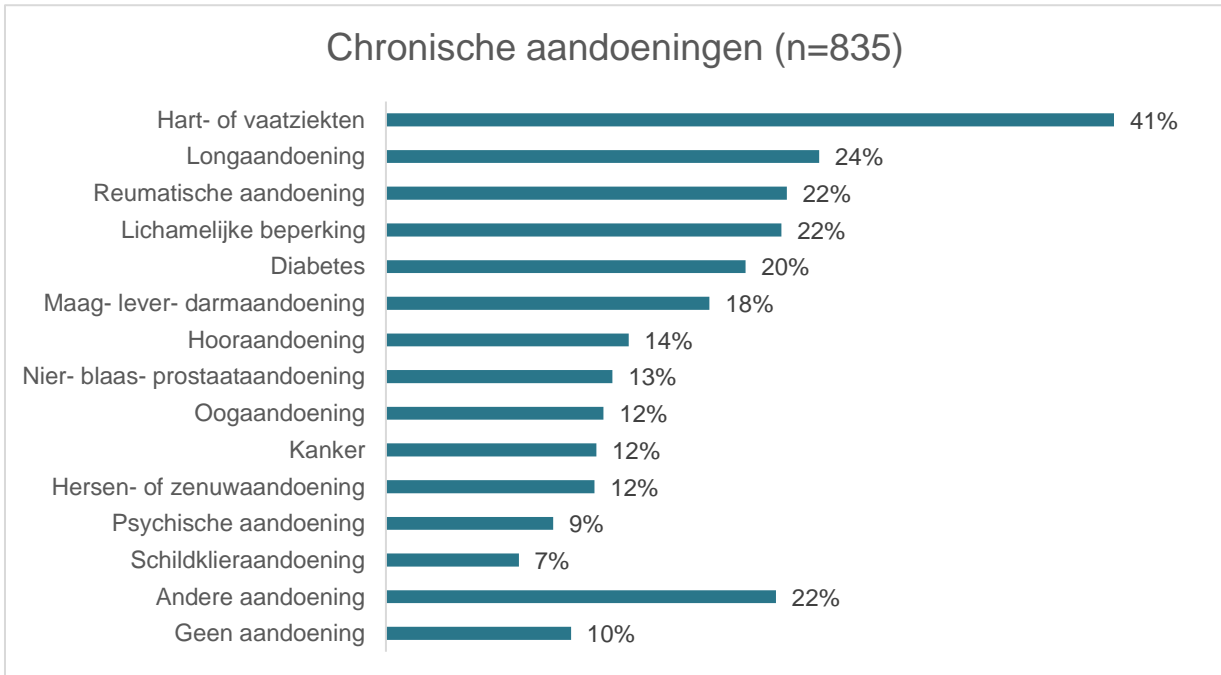
Figuur 2



*Figuur 3*



*Figuur 4*



*Figuur 5*

# 3 Resultaten

Als eerste is gevraagd of mensen in de afgelopen twee jaar gebruik hebben gemaakt van spoedzorg voor zichzelf of een naaste. Als het om een naaste ging, moesten ze actief betrokken zijn geweest bij de spoedvraag. Als mensen hier 'nee' antwoordden, stopte voor hen de vragenlijst. De resultaten in dit hoofdstuk gaan over de 870 mensen die in de afgelopen twee jaar wel zo'n ervaring hebben gehad voor zichzelf of een naaste.

## 3.1 Ervaring met spoedzorg

Allereerst werd er gevraagd naar de spoedsituatie waarover de deelnemers de vragenlijst invulden.

### 3.1.1 Spoedsituatie



*Figuur 6*

570 mensen (66%) gaven aan alleen voor zichzelf gebruik te hebben gemaakt van spoedzorg in de afgelopen twee jaar.

In totaal 230 mensen (26%) vulden de rest van de vragenlijst in over een ervaring die ze met hun naaste hadden. Waar er 'ik' of 'je' in de vragenlijst stond moesten deze deelnemers 'jouw naaste' lezen.

Algemene kenmerken van de naaste:

- De naaste was gemiddeld 68 jaar oud;
- Er was vaak sprake van een chronische aandoening (80%).
- Als ze een chronische aandoening hadden, was dit vaak een hart-of vaatziekte (29%) of een longaandoening (17%).

Bij de resultaten in dit rapport wordt telkens gesproken over deelnemers, ook als de ervaring over de naaste ging.

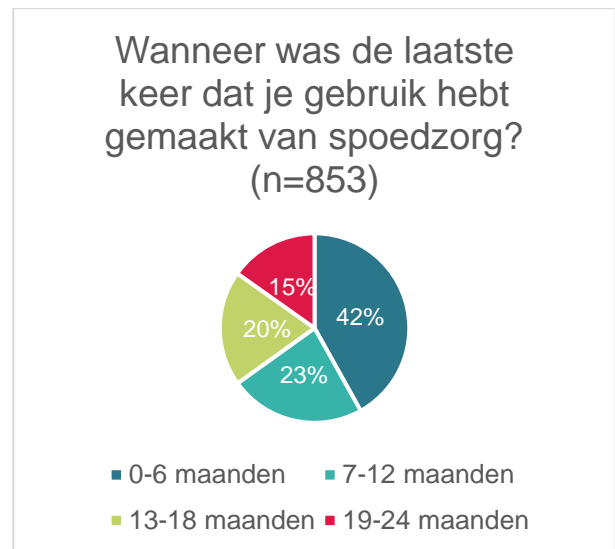
De 70 mensen (8%) die de afgelopen twee jaar gebruik hebben gemaakt van spoedzorg voor zowel zichzelf als een naaste, werd gevraagd de ervaring te kiezen die ze zelf hadden gehad voor de rest van de vragenlijst.

De meeste deelnemers hebben de afgelopen twee jaar één keer gebruik gemaakt van de spoedzorg (55%). Voor 36% was dat twee of drie keer, en voor 9% nog vaker. 42% van de spoedzorgervaringen waren recent (de afgelopen 6 maanden).

De meerderheid van de deelnemers (65%) heeft in de laatste 12 maanden gebruik gemaakt van de spoedzorg. In deze periode was sprake van een coronapandemie. Als gevolg van deze coronacrisis heeft het ministerie van VWS op 8 april 2021 een tijdelijke maatregel getroffen die het mogelijk maakte om op de huisartsenpost en spoedeisende hulp een samenvatting van medische gegevens van de patiënt te raadplegen uit het dossier van de huisarts bij COVID-19 verdachte patiënten. Dit wordt ook wel de Corona Opt-in genoemd. Dit gold overigens alleen voor patiënten die tijdens een eerdere uitvraag toestemming hadden gegeven voor het digitaal uitwisselen van medische gegevens of geen keuze hadden doorgegeven. De gegevens waren niet in te zien als mensen expliciet hadden aangegeven de toestemming niet te verlenen.



Figuur 7



Figuur 8

De helft van de mensen heeft overdag (tussen 8.00 en 17.00 uur) contact gezocht met de spoedzorg (ma t/m zo), 45% heeft in de avond of nacht contact gezocht. Er werd meer contact gezocht buiten de reguliere openingstijden van de dagpraktijk van de huisarts (in 63% van de gevallen) dan tijdens deze openingstijden.



## Op welk tijdstip heb je de laatste keer contact gezocht met de spoedzorg? (n=859)



*Figuur 9*

Deelnemers kregen ook de mogelijkheid om hun spoedsituatie te beschrijven. Daar komen allerlei situaties naar voren, van matige spoed zoals een zwerende vinger of snee tot ernstige spoedsituaties zoals een hartinfarct. Hieronder een aantal voorbeelden van de antwoorden op deze vraag.

### Beschrijf hieronder kort jouw spoedsituatie. (n=718)

- "Verstopping in de blaas vanwege blaaskanker".
- "Verdenking longembolie."
- "Van de trap gevallen. Pijnlijk been."
- "Tijdens het schaatsen ben ik gevallen, bewusteloos."
- "Problemen met geplaatste pacemaker"
- "Pijn op de borst tintelingen in arm duizelig."
- "Klachten die leken op hartstoornis, bleek hyperventilatie."
- "I.v.m. Corona voor de derde keer opgenomen."
- "Ik was suïcidaal de huisartsenpost is op visite geweest."
- "Hartinfarct."
- "Gestoken door een wesp."
- "Gevallen met ribben op de rugleuning van een stoel. Grote ademnood."
- "Gebroken heup in verkeer."
- "Allergische reactie op contrastvloeistof bij hartonderzoek."
- "Acute blaasontsteking."
- "Koorts en buikklachten."
- "Uitdroging en verwaarlozing uit het verpleeghuis."
- "Rugpijnen met koorts tgv medicatie bij kanker."
- "Plotselinge heftige pijn in schouder."

### 3.1.2 Samenwerking ketens

Deelnemers kregen de volgende tekst te zien over de verschillende ketens in de spoedzorg:

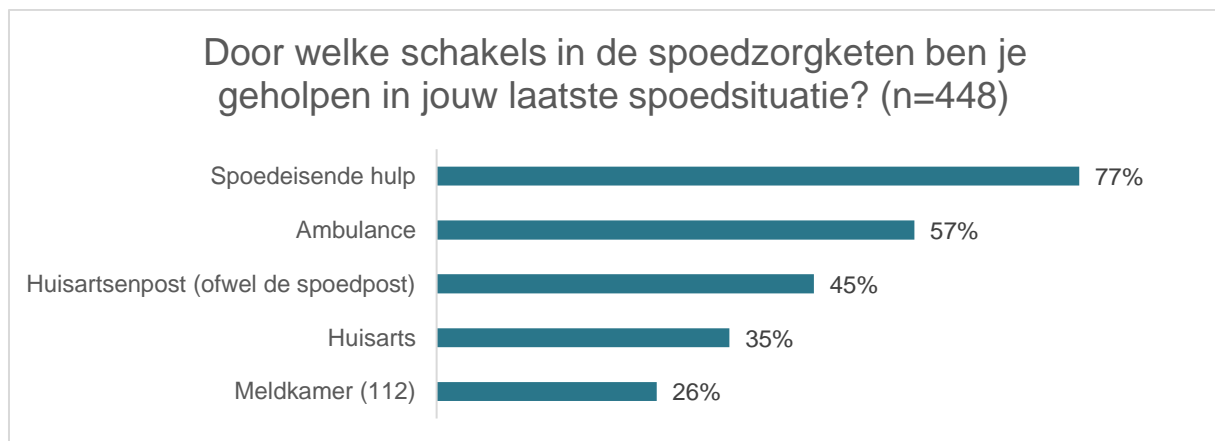
---

*De volgende zorgverleners kunnen schakels zijn in de spoedzorgketen: de huisarts, huisartsenpost (HAP), meldkamer (112), ambulance en spoedeisende hulp. Het is belangrijk dat deze schakels goed op elkaar aansluiten zodat de zorg in de spoedzorgketen naadloos overgaat van de ene zorgverlener naar de andere. Wij zijn dan ook benieuwd hoe je de spoedzorg ervaren hebt.*

---

422 deelnemers gaven vervolgens aan in hun meest recente spoedsituatie of die van hun naaste door één schakel geholpen te zijn. 448 deelnemers gaven aan dat er meer schakels waren. Aan die laatste groep zijn vragen over de samenwerking/overdracht tussen de verschillende schakels in de spoedketen gesteld.

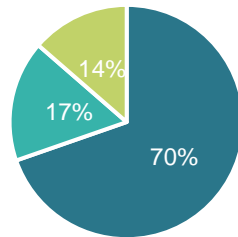
Veel deelnemers hadden te maken met de spoedeisende hulp (77%), de ambulance (57%) en de huisartsenpost (45%) in hun laatste spoedsituatie.



*Figuur 10. Meerdere antwoorden mogelijk.*

De volgende vraag was of de deelnemers het idee hadden dat de betrokken schakels de medische gegevens goed met elkaar deelden. In 70% van de gevallen vonden deelnemers van wel. In 17% van de gevallen vonden zij van niet, en 14% weet het niet.

Had je het gevoel dat de betrokken schakels jouw spoedsituatie en medische gegevens goed met elkaar deelden? (n=448)

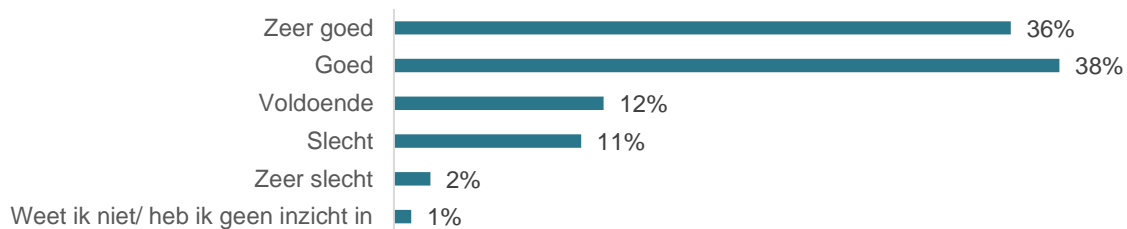


- Ja, die deelden ze goed met elkaar
- Nee, die deelden ze niet goed met elkaar
- Weet ik niet, dat heb ik niet gemerkt

*Figuur 11*

Deelnemers die bij de voorgaande vraag ja of nee antwoordden kregen nadere vragen over de samenwerking/overdracht tussen de schakels. De samenwerking werd meestal (zeer) goed beoordeeld (74%). In 13% van de gevallen werd de samenwerking als (zeer) slecht beoordeeld.

Hoe beoordeel je de samenwerking/overdracht tussen de verschillende schakels binnen de spoedzorgketen? (n=388)



*Figuur 12*

Deelnemers kregen de mogelijkheid aan te geven wat er goed ging en wat verbeterd kon worden in de samenwerking en/of overdracht tussen verschillende schakels. Hieronder staan enkele voorbeeldenn antwoorden op die vraag.

Wat vond je goed gaan in de samenwerking/overdracht tussen de verschillende schakels binnen de spoedzorgketen? (n=344)

- "Huisartsenpost zat op dezelfde locatie als spoedeisende hulp en stuurde me door. Daar werd ik meteen geholpen en ze wisten precies wat de huisarts al gedaan had."
- "Dat ambulance er snel was en ik met spoed naar spoedeisende hulp werd gebracht."
- "Alles sloot goed op elkaar aan en informatie was prima overgekomen bij alle partijen."
- "Snel handelen, mij gerust stellen, goede overdracht gegevens. Professioneel bezig."
- "Twee ziekenhuizen en de specialist in een andere plaats als waar ik in het weekend op de spoedeisende hulp aanwezig was hebben zeer goed gecommuniceerd."
- "De huisarts onderzocht mij en daarna nam hij direct telefonisch contact op met mijn medisch specialist. Daarna werd ik met de ambulance naar de Spoedeisende Hulp gebracht en volgde ziekenhuisopname."
- "Medische informatie werd goed gedeeld."

Op de vraag wat er verbeterd kan worden zeiden de meeste mensen 'zou het niet weten/niets' of iets van die strekking. Onderstaande voorbeelden komen van de deelnemers die wel een verbeterpunt hadden.

Wat kon er volgens jou verbeterd worden in de samenwerking/overdracht tussen de verschillende schakels binnen de spoedzorgketen? (n=291)

- "Op spoedeisende hulp teveel mensen die halve details kenden".
- "Ondanks dat in de ambulance mijn meest dringende medische gegevens al bekend waren (heb ik bij me) is daar op de spoedeisende hulp onvoldoende aandacht aan gegeven waardoor mijn situatie gecompliceerder werd."
- "Computergegevens staan in 2 verschillende systemen. Niet op elkaar aangesloten. Verwijzing huisarts kwam dus ook niet goed binnen bij de spoedeisende hulp."
- "Er had veel duidelijker aangegeven kunnen worden wat het probleem was."
- "Een organisatie van de huisartsenposten moet niet beperkt worden door gemeentegrenzen. Op mijn vraag of ik ook niet geholpen word als ik binnen de grenzen van de gemeente Dordrecht met spoed een huisarts nodig heb kwam geen antwoord."
- "Dossiers beter inlezen, voordat een vervolgsconsult bij patiënt gedaan wordt."
- "Overdracht sneller regelen zodat instelling waar je naar toe gaat gelijk de informatie heeft voordat je arriveert."

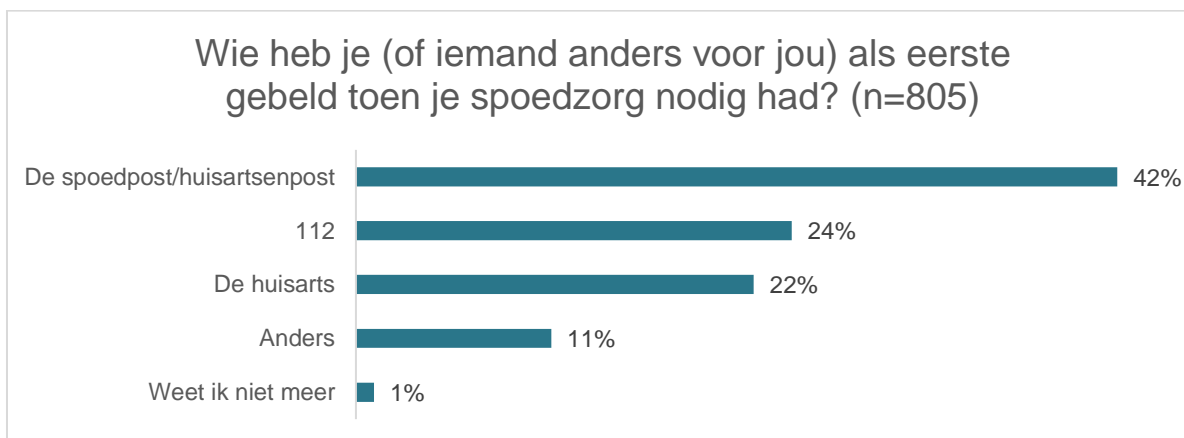
### 3.2 Eerste contact spoedzorg

Aan deelnemers werd gevraagd of ze telefonisch contact hadden gehad met een zorgverlener over de spoedvraag. Een telefonist stelt dan vragen en besluit of er spoed is en wat er moet gebeuren, dit heet triage. De meeste deelnemers hadden inderdaad eerst zo'n telefonisch contact, of iemand anders voor hen (93%).



*Figuur 13*

In de meeste gevallen werd de huisartsenpost, de huisarts of 112 gebeld. In de categorie anders werd het ziekenhuis en/of de (behandelend) specialist vaak genoemd. Ook werd soms verwezen naar de partner of de thuiszorg die voor hen gebeld zou hebben, maar daarbij werd niet aangegeven waar naartoe er gebeld werd.



*Figuur 14*

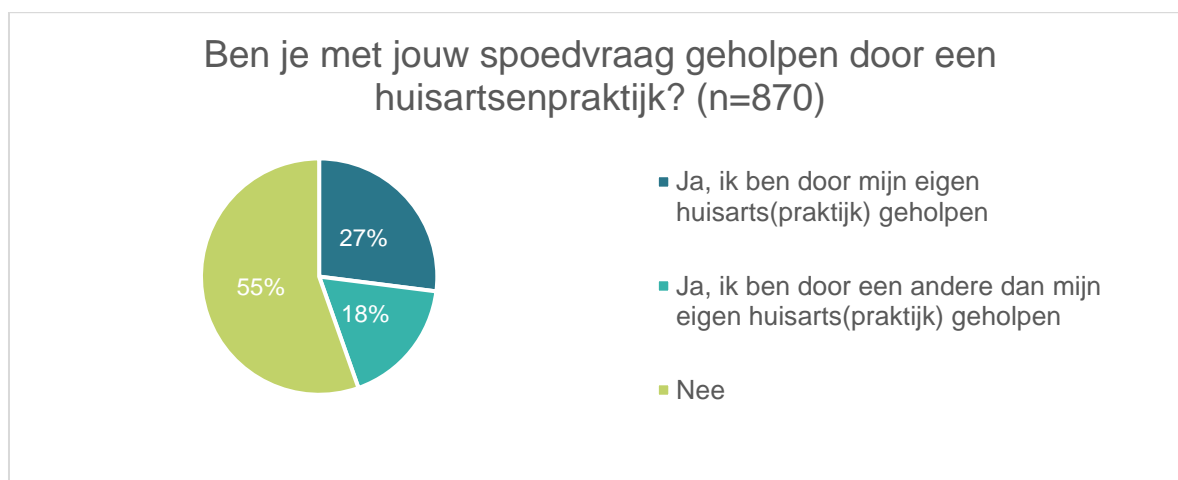
De volgende stap in de spoedvraag was meestal dat er een ambulance moest komen (42%).



Figuur 15

### 3.3 Spoedzorg bij de huisarts

Aan deelnemers werd gevraagd of zij voor hun meest recente spoedsituatie bij een huisartsenpraktijk zijn geweest. 27% van de deelnemers is bij de eigen huisartsenpraktijk geweest voor de spoedvraag, 18% bij een andere huisartsenpraktijk.



Figuur 16

De 388 deelnemers die 'ja' antwoordden op voorgaande vraag, kregen vervolgens een blok informatie

---

*De volgende vraag gaat over jouw medische voorgeschiedenis. Sommige informatie uit jouw medisch dossier bij de huisarts kan van belang zijn voor de zorgverleners in de spoedzorg. Het gaat dan bijvoorbeeld om de volgende informatie:*

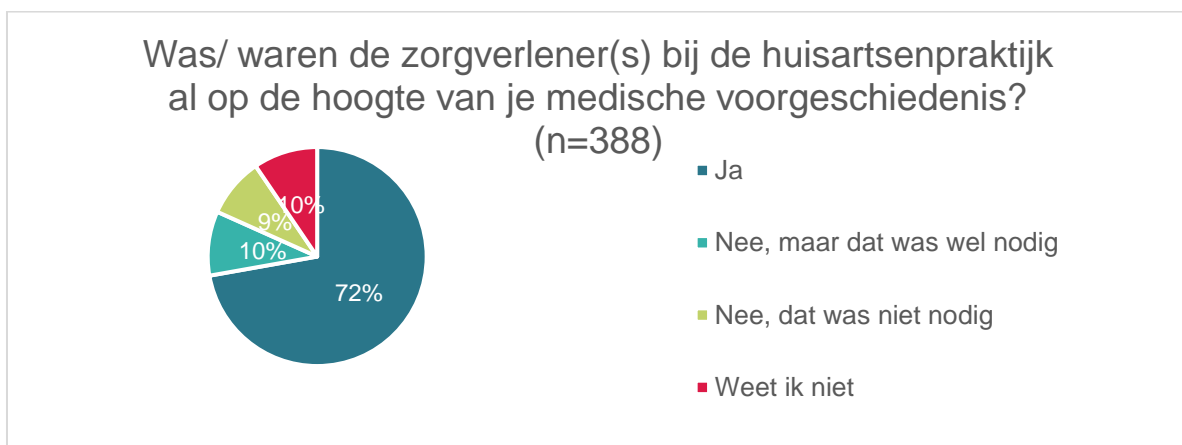
- Medicijnen die je slikt of hebt geslikt in de afgelopen 4 maanden
  - (Chronische) aandoening(en). Bijvoorbeeld diabetes of hartfalen.
  - Een mogelijke reden om bij jou een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet in te zetten, bijvoorbeeld zwangerschap, hoge bloeddruk of verminderde nierfunctie.
  - Allergieën of intoleranties (een onverdraagzaamheid voor een bepaalde stof of voedingsmiddel).
- 

over de medische voorgeschiedenis te zien.

In het vervolg van dit rapport wordt naar punt 3 in bovenstaande opsomming verwezen met het woord 'contra-indicaties'.

### 3.3.1 Informatie-uitwisseling

Deelnemers kregen de vraag of de zorgverleners bij de huisartsenpraktijk al op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis. In de meeste gevallen was dit zo (72%). In 19% van de gevallen was de huisartsenpraktijk nog niet op de hoogte.



Figuur 17

De 37 deelnemers die 'nee, maar dat was wel nodig' invulden, kregen de vraag of dat van invloed was op hun spoedsituatie. 27 deelnemers antwoordden daar ja op, en 10 deelnemers nee. Hieronder staan enkele reacties waarom dit van invloed was op de spoedsituatie.

Als de zorgverlener(s) bij de huisartsenpraktijk niet op de hoogte was/waren van je medische voorgeschiedenis, was dat van invloed op jouw spoedsituatie? Ja, want... (n=27)

- "Kreeg medicijnen die ik niet verdragen kon."
- "Had zo een pijn in de rug dat ik bijna flauw viel."
- "Medicijnen zouden een oorzaak kunnen zijn van de klachten (was uiteindelijk niet het geval)."
- "Ja hamerden weer op het hart, dat dat het probleem was."
- "Had net bestraling voor kanker achter de rug."
- "Er werd een verkeerde behandeling gestart."
- "Er moest veel uitgelegd worden."
- "Elke keer weer hetzelfde verhaal vertellen."
- "Dan hadden ze kunnen weten wat er misschien aan de hand was geweest."

### 3.3.2 Tevredenheid behandeling

Deelnemers waren meestal tevreden over de behandeling bij de huisartsenpraktijk (83%).



Figuur 18



### 3.4 Spoedzorg door ambulancemedewerkers

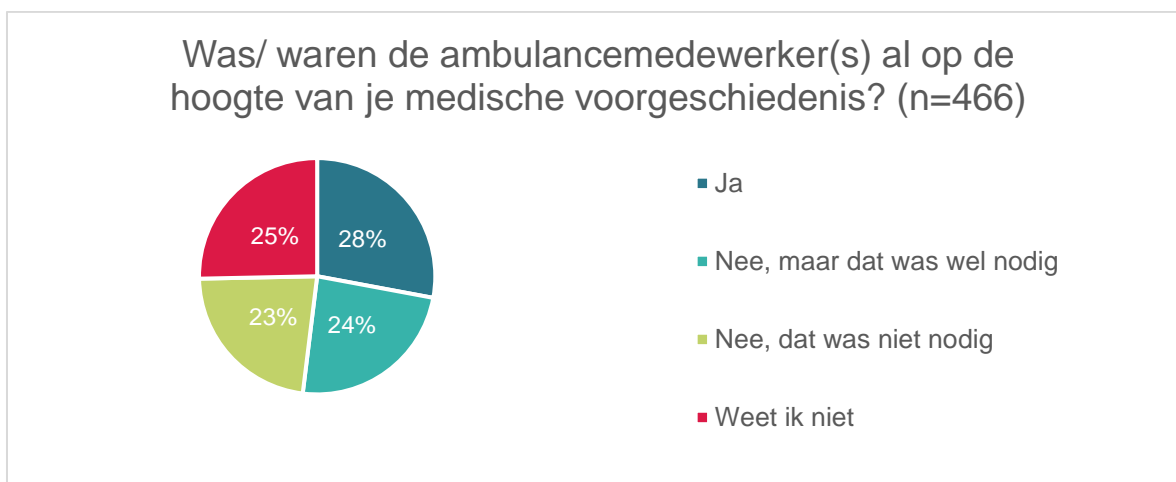
Aan deelnemers werd gevraagd of zij voor hun meest recente spoedsituatie door ambulancemedewerkers zijn geholpen. Dat was in 54% van de gevallen zo.



*Figuur 19*

#### 3.4.1 Informatie-uitwisseling

De 466 deelnemers die 'ja' antwoordden op de voorgaande vraag, kregen weer een blok informatie te zien over de medische voorgeschiedenis (zie paragraaf 3.3). Ze werden vervolgens gevraagd of de ambulancemedewerkers op de hoogte waren van die medische voorgeschiedenis. In 28% van de gevallen waren ze op de hoogte, in bijna de helft van de gevallen niet (47%).



*Figuur 20*

De 112 deelnemers die 'nee, maar dat was wel nodig' invulden, kregen de vraag of dat van invloed was op hun spoedsituatie. 58 deelnemers antwoordden daar ja op, en 54 deelnemers nee. Hieronder staan enkele reacties waarom dit van invloed was op de spoedsituatie.

Als de ambulancemedewerker(s) niet op de hoogte was/waren van je medische voorgeschiedenis, was dat van invloed op jouw spoedsituatie? Ja, want... (n=58)

- "Ze wisten niet dat mijn man een prostaatbiopt had gehad en dus een verhoogd risico op een sepsis had. Dus dachten ze niet aan een sepsis. Ik heb gezegd dat ik dacht aan een sepsis en dat bleek te kloppen."
- "Ze konden niet lezen, dat alles al onderzocht was."
- "Juist dat boezemfibrilleren was mijn hulpvraag."
- "Nu moest ik alles vertellen/vragen beantwoorden."
- "Ik heb o.a. Epilepsie en hartfalen en ben longpatiënt. Daar moet met alle handelingen rekening mee worden gehouden."
- "Ik heb een lijst van 12 medicijnen, en als je niet helder bent op dat moment wordt dat moeilijk. Gelukkig kon mijn vrouw een lijst vinden waar alles op staat, ook de chronische aandoeningen."
- "Gezien mijn autisme, was dat beter als zij dat wisten."
- "Ben namelijk allergisch voor NSAID en dat is toch wel handig om te weten als je pijnstilling moet krijgen."

De huisarts, huisartsenpost, meldkamer (112), ambulance en spoedeisende hulp zijn allemaal schakels in de spoedzorgketen. Meestal waren de ambulancemedewerkers voldoende op de hoogte gebracht van de spoedsituatie door een eerdere schakel (48%). Toch geeft 10% aan dat zij het idee kregen dat ambulancemedewerkers wel op de hoogte waren gebracht, maar dat dit toch niet tot voldoende informatie leidde. Deelnemers kregen de mogelijkheid dit antwoord nader toe te lichten.



*Figuur 21*

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja dat heb ik gemerkt en ze waren voldoende op de hoogte. (n=222)

- "Wisten al van de eerdere opnames".
- "Op weg naar het ziekenhuis Maastricht hebben ze al diverse handelingen verricht door de dossiers te raadplegen en de ehh (eerste hart hulp) te informeren."
- "Ik heb ooit via mijn eigen huisartsen toestemming gegeven tot het bekendmaken van mijn medische situatie in medische kringen, ik denk dat dat gewerkt heeft."
- "De medewerkers hadden de voorgeschiedenis doorgekregen en kregen ter plaatse van de dienstdoende huisarts de verdere status."
- "Huisarts droeg over in mijn bijzijn, maar je kon merken dat ze al informatie hadden gehad van de meldkamer (op basis van de vragen die ze aanvullend stelden)"
- "Ze wisten precies waar ze voor kwamen waren op de hoogte."
- "Ze wisten gelijk welke medicijnen ik had en mijn medische voorgeschiedenis."

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja dat heb ik gemerkt maar ze waren toch niet voldoende op de hoogte. (n=48)

- "Konden niet alles lezen op pc maar kon gelukkig zelf antwoord geven op de vragen".
- "We moesten alsnog best wat oriënterende vragen beantwoorden."
- "Partner en ik hebben tijdens vervoer / klaarmaken van transport, proberen situatie uit te leggen."
- "Ik moest aanvullende gegevens leveren. Ik weet niet meer wat, maar ze vroegen veel en ik was al niet op mijn best."
- "Ze hadden volgens mij digitaal kunnen nagaan dat mijn moeder precies dezelfde symptomen een jaar eerder had en nu moest ik zelf aangeven dat ik er van uit ging dat het om een herseninfarct ging."
- "Ze hadden niet alles meegekregen of mijn naaste wel of geen reanimatie wilde als dit nodig was. Ook van haar dementie wisten ze niets af, heb ik verteld. De zorg had daar ook niet aan gedacht op dat moment."

### 3.4.2 Dubbele vragen

Deelnemers moesten vaak vragen van ambulancemedewerker(s) beantwoordden die al door een eerdere schakel in de spoedzorgketen waren gesteld (51%). In de meeste gevallen werd daarbij uitgelegd waarom dit nodig was (39%).

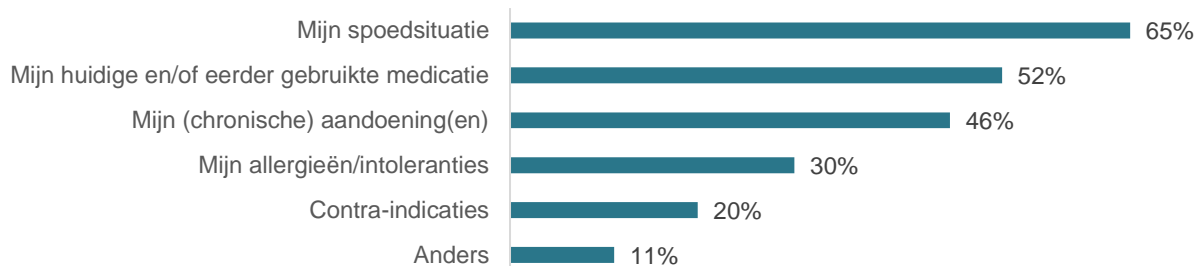
## Moest je vragen van de ambulancemedewerker(s) beantwoorden die al door een eerdere schakel binnen de spoedzorgketen waren gesteld? (n=466)



*Figuur 22*

Aan de deelnemers die dubbele vragen kregen werd gevraagd om wat voor soort vragen dit dan ging. Dat ging vaak over de spoedsituatie, de medicatie en de chronische aandoeningen. In de categorie 'Anders' wordt nog een paar keer het wel of niet gereanimeerd willen worden benoemd.

## Welke vraag of vragen moest je opnieuw beantwoorden? (n=237)



*Figuur 23. Meerdere antwoorden mogelijk.*

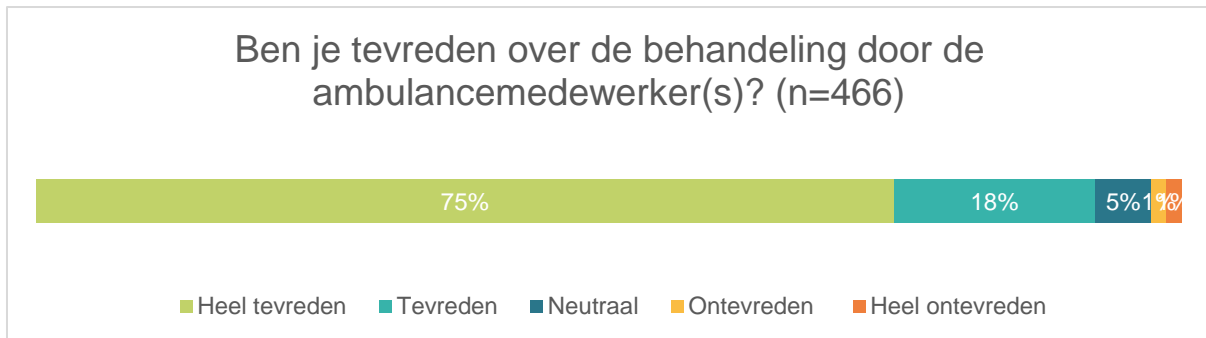
Als mensen vragen opnieuw moesten beantwoorden, vonden ze dit in de meeste gevallen niet vervelend (83%). Dit konden ze nader toelichten.

### Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Nee (n=196)

- "Logisch dat ze dat willen horen".
- "Er werden hele zinvolle vragen gesteld, die mijn man zo goed mogelijk heeft beantwoord. Het hielp allemaal bij het stellen van een - voorlopige - diagnose, vond het heel logisch dat ze al deze vragen stelden."
- "Better safe than sorry."
- "Was voor ons meer een blijk van zorgvuldigheid."
- "Het is belangrijk dat hulpverleners heel goed op de hoogte zijn van jouw situatie."
- "Zonder vragen te stellen kan snelle behandeling of fout aflopen of niet plaatsvinden."
- "Dat hoort er bij."
- "Geeft professionaliteit van personeel aan."
- "Ik vertel het liever een keer teveel, dan een keer te weinig. Dit om fouten of misverstanden te voorkomen."

### 3.4.2 Tevredenheid behandeling

Deelnemers waren meestal tevreden over de behandeling door ambulancemedewerkers (93%).



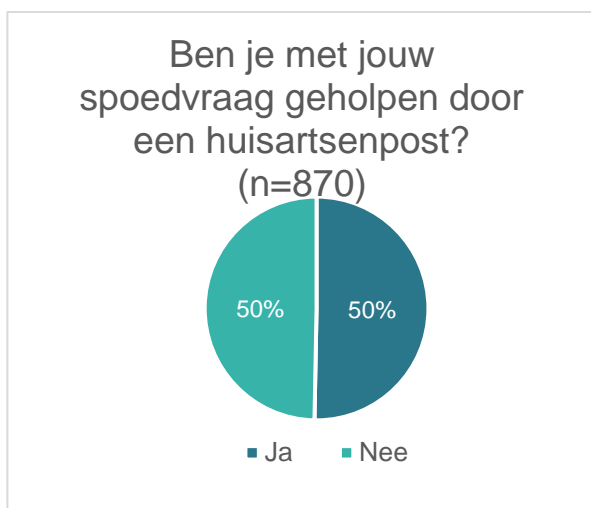
Figuur 24

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja / een beetje. (n=41)

- "Ik was erg beroerd en misselijk en vond het lastig vragen te beantwoorden. Ook dacht ik (achteraf) maar goed dat ik nog aanspreekbaar was want allergie die niet bekend was zou wellicht wel eens gevaarlijk kunnen zijn".
- "Irriteert want ik hou van aanpakken. Gaat te lang duren voordat er wordt gehandeld."
- "Telkens opnieuw de vraag moeten beantwoorden over mijn geboortedatum en of ik al dan niet gereanimeerd wilde worden."
- "Had eerst nog veel pijn en dan is alles al gauw vervelend."
- "Ik was niet helder meer, en vond t moeilijk om antwoord te geven."
- "Ik vond het niet effectief in deze situatie (acuut) (vervelend is niet het juiste woord)"
- "Eerst drie keer aan de telefoon al vragen beantwoord toen nog een keer aan het ambulancepersoneel."
- "Omdat ik in een stressvolle situatie zat kon ik niet op alle vragen een adequaat antwoord geven en werd mijn verhaal warriq."

### 3.5 Spoedzorg bij de huisartsenpost of spoedpost

Aan deelnemers werd gevraagd of zij voor hun meest recente spoedsituatie door een huisartsenpost of spoedpost zijn geholpen. Voor de helft van de deelnemers was dit het geval.



Figuur 25

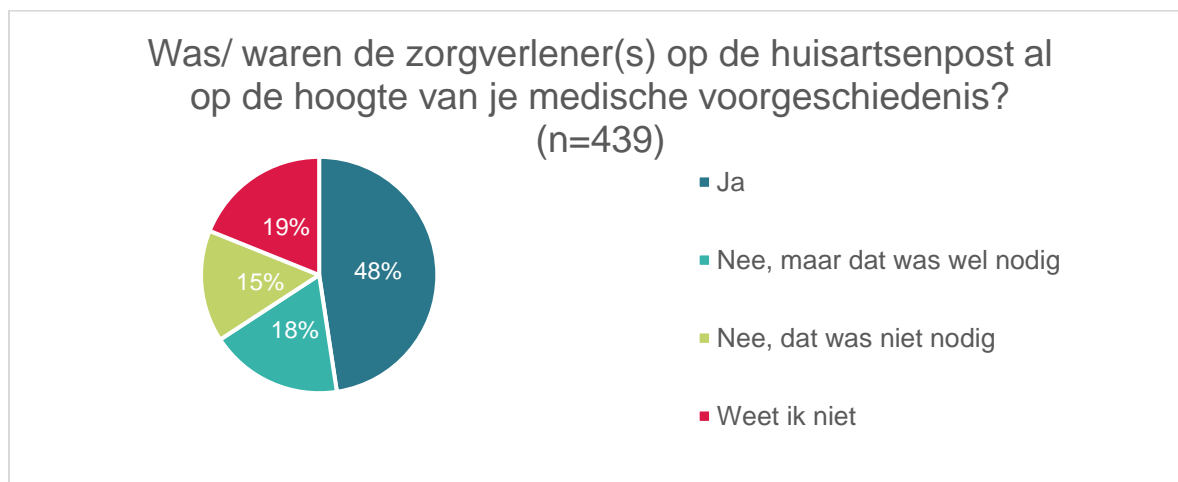


Figuur 26

De huisartsenpost was meestal onderdeel van een spoedplein (60%). Een spoedplein is een locatie waarin de huisartsenpost, spoedeisende hulp en spoedeisende apotheek zich allemaal op één plek bevinden.

### 3.5.1 Informatie-uitwisseling

Deelnemers kregen weer een blok informatie te zien over de medische voorgeschiedenis (zie paragraaf 3.3), en werden gevraagd of de zorgverleners op de huisartsenpost op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis. In bijna de helft van de gevallen waren ze goed op de hoogte (48%), maar in 33% van de gevallen niet.



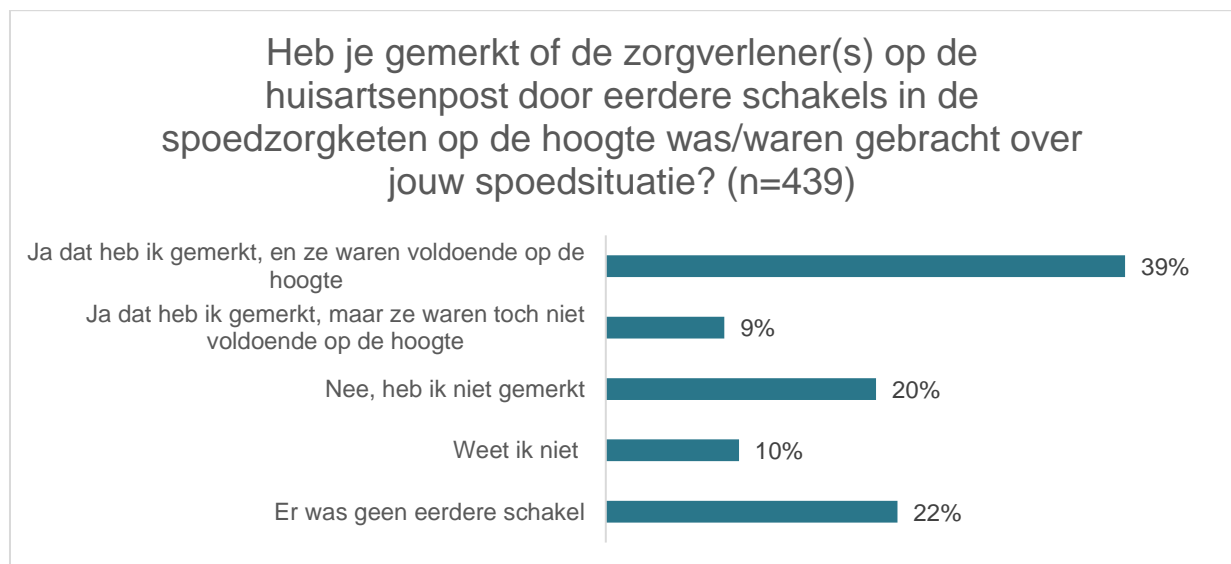
Figuur 27

De 80 deelnemers die bij de voorgaande vraag 'nee, maar dat was wel nodig' invulden, kregen de vraag of dat van invloed was op hun spoedsituatie. 45 deelnemers antwoordden daar ja op, en 34 deelnemers nee. Hieronder staan enkele reacties waarom dit van invloed was op de spoedsituatie.

Als de zorgverlener(s) op de huisartsenpost niet op de hoogte was/waren van je medische voorgeschiedenis, was dat van invloed op jouw spoedsituatie? Ja, want... (n=45)

- "Ze wisten niet dat ik suikerziekte had waardoor de wond slechter geneest."
- "De patiënt heeft een complexe ziektebeeld, en de laatste ingrepen waren zij niet van op de hoogte."
- "Je moet zelf alert blijven en alles vertellen."
- "Je moet eerst alles uitleggen voordat men handelt."
- "Dan had men mij beter geholpen."
- "Ik wist niet alles zelf meer en niets was vastgesteld of doorgegeven."
- "In dit geval ging het om de anafylactische reactie die ik kreeg van een nieuwe zalf. Doordat de ziekenhuisapotheek niet de link doorgezet had naar (huis)artsen ging er veel tijd verloren aan onderzoek voor ik de juiste medicatie kreeg."
- "Ik moest mijn medicijngebruik vertellen. Ik gebruik 4 soorten medicijn. Ik moest vertellen welke, hoe vaak en de mg daarvan. Dat kon ik niet uit het hoofd."
- "Dan was de spoedarts meteen gekomen en had niet eerst teruggebeld."

De huisarts, huisartsenpost, meldkamer (112), ambulance en spoedeisende hulp zijn allemaal schakels in de spoedzorgketen. Meestal waren de zorgverlener(s) op de huisartsenpost voldoende op de hoogte gebracht van de spoedsituatie door een eerdere schakel (39%). Toch geeft 9% aan dat zij wel het idee kregen dat de zorgverlener(s) van de huisartsenpost op de hoogte waren gebracht, maar dit toch niet tot voldoende informatie leidde.



Figuur 28

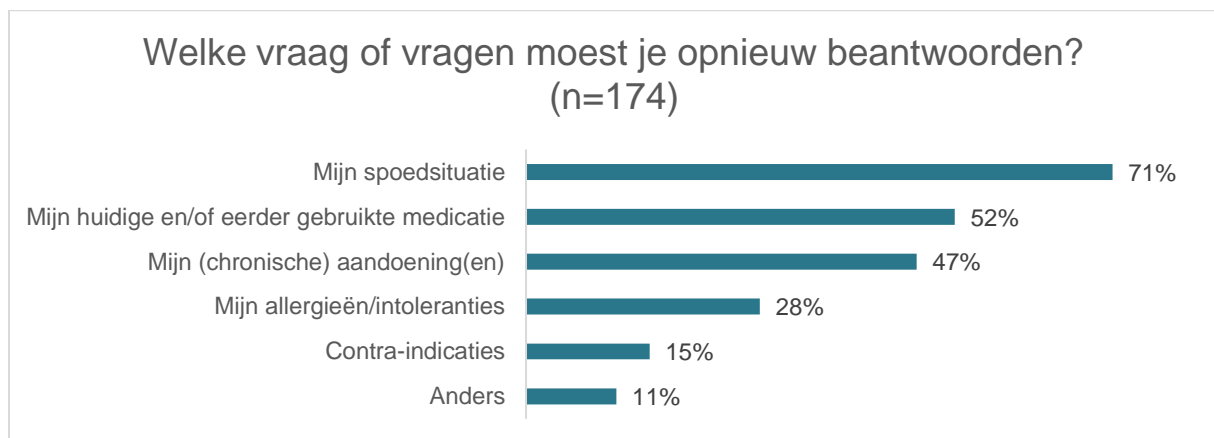
### 3.5.2 Dubbele vragen

Deelnemers moesten vaak vragen beantwoorden die al door een eerdere schakel in de spoedzorgketen waren gesteld (51%). In de meeste gevallen werd daarbij uitgelegd waarom dit nodig was (35%).



*Figuur 29*

Aan de deelnemers die dubbele vragen kregen werd gevraagd om wat voor soort vragen dit dan ging. Dat ging vaak over de spoedsituatie, de medicatie en de chronische aandoeningen. In de categorie anders worden nog een paar keer de geboortedatum en NAW-gegevens benoemd.



*Figuur 30. Meerdere antwoorden mogelijk.*



Als mensen vragen opnieuw moesten beantwoorden, vonden ze dit in de meeste gevallen niet vervelend (71%). Dit konden ze nader toelichten.

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Nee. (n=125)

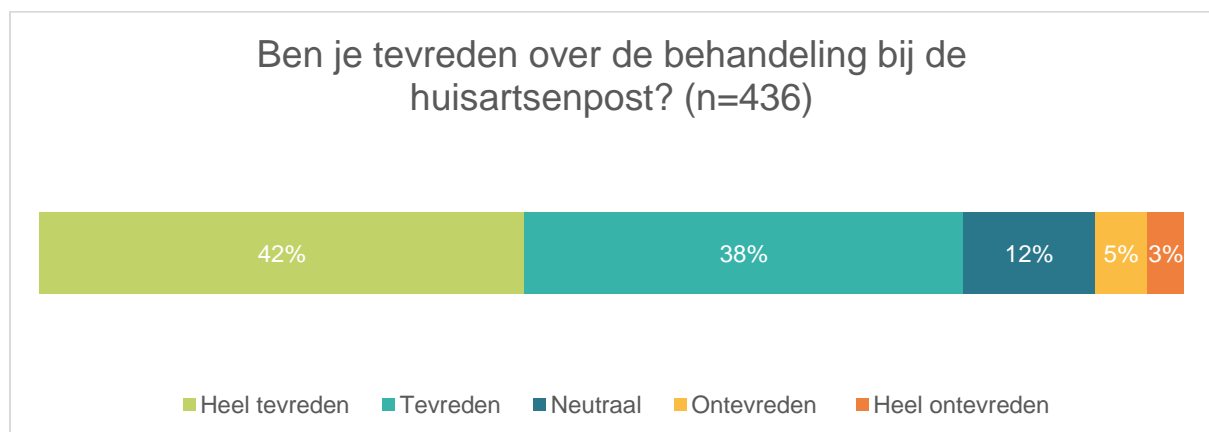
- "Zorgvuldigheid is heel belangrijk."
- "Omdat het van belang is voor een update van de huidige situatie."
- "Het was nodig en ik vond het juist fijn om er betrokken bij te blijven."
- "Duidelijkheid geeft minder kans op fouten."
- "Beter een keer te veel vertellen dan dat het vergeten wordt."
- "Eerst moet je door de triage, daarna krijg je de arts. Ik snap dat de arts het verhaal uit mijn mond wil horen."

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja / een beetje. (n=51)

- "Voelde me te ziek en kon niet adequaat reageren. Partner mocht door coronamaatregelen niet mee naar binnen".
- "Ik denk dan: als alles goed is, is dat toch allemaal in de computer te zien, daar heb ik toch toestemming voor gegeven?"
- "Had veel pijn en was ontzettend moe door mijn nierfalen en de reis naar de huisartsenpost."
- "Bij de huisartsenpost is mijn medisch dossier al jaren bekend, zij weten van mijn Von Willebrand type 2A en terwijl ze zien hoe hard het bloedt stellen ze er toch nog allerlei vragen over."
- "Het maakt dat ik het onzorgvuldig ervaar hoe er hulp verleend is door de ambulance (ook 112)."
- "Bijzonder irritant als je wilt dat je ook geholpen wil worden en het geeft de indruk dat men niet hoort wat je zegt."

### 3.5.3 Tevredenheid behandeling

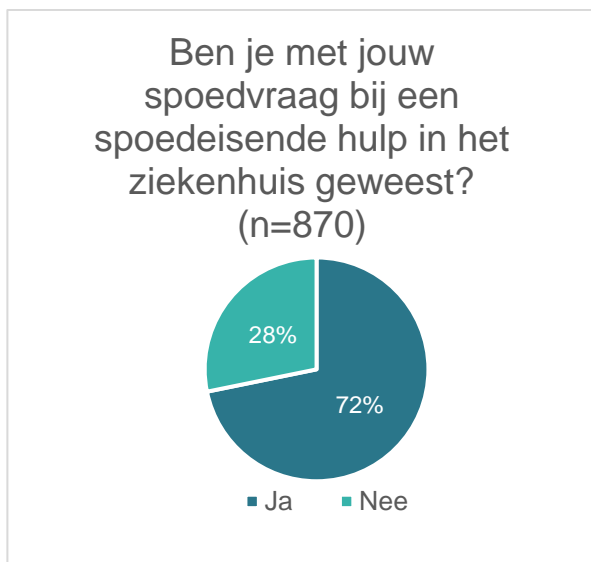
Deelnemers waren meestal tevreden over de behandeling door zorgverleners op de huisartsenpost (80%).



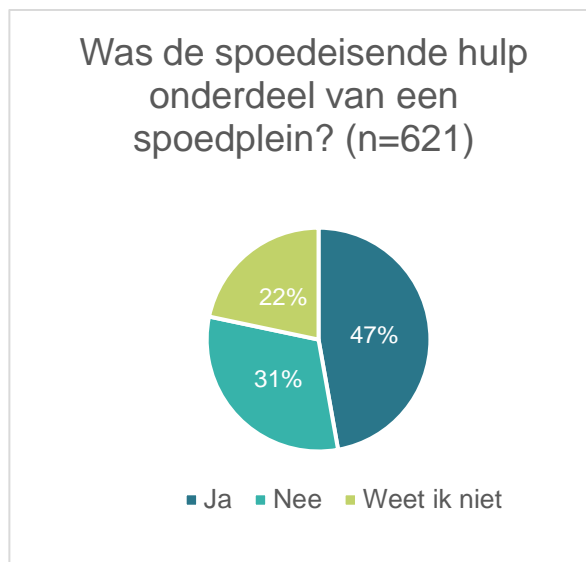
Figuur 31

### 3.6 Spoedzorg bij de spoedeisende hulp in het ziekenhuis

Bijna driekwart van de deelnemers is voor hun meest recente spoedsituatie op de spoedeisende hulp van een ziekenhuis geweest (n=625). De spoedeisende hulp was meestal onderdeel van een spoedplein. Een spoedplein is een locatie waarin de huisartsenpost, spoedeisende hulp en spoedeisende apotheek zich allemaal op één plek bevinden.

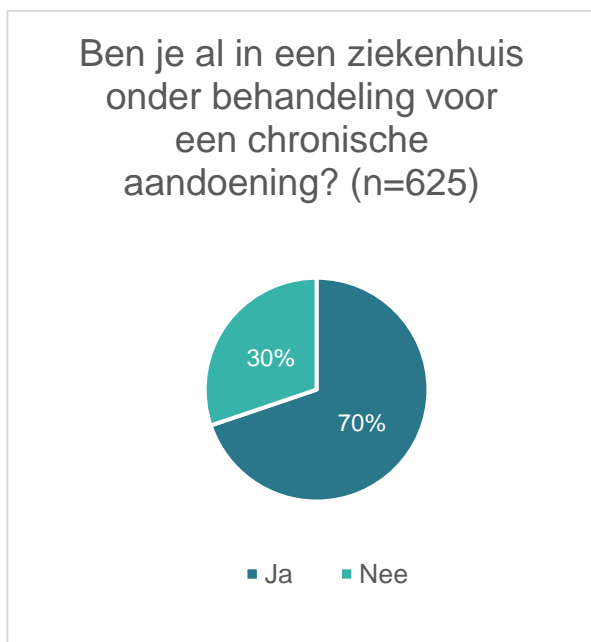


Figuur 32

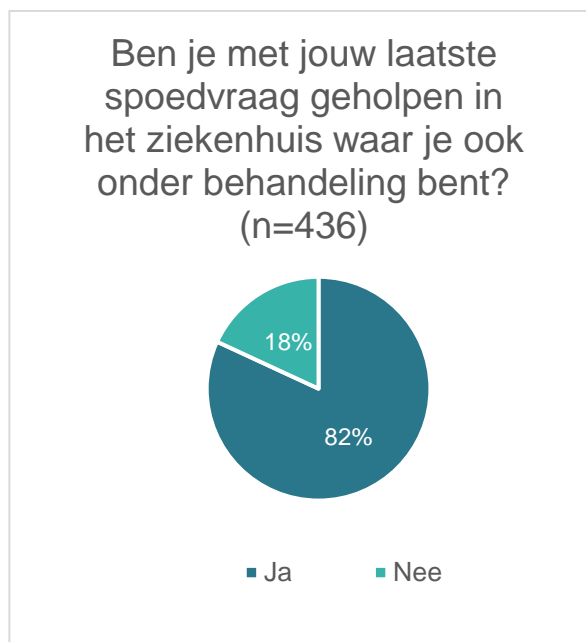


Figuur 33

De meeste deelnemers die op de spoedeisende hulp terecht kwamen waren al onder behandeling voor een chronische aandoening (n=436). Die mensen kwamen vaak in het ziekenhuis terecht waar ze al onder behandeling waren (82%).



Figuur 34

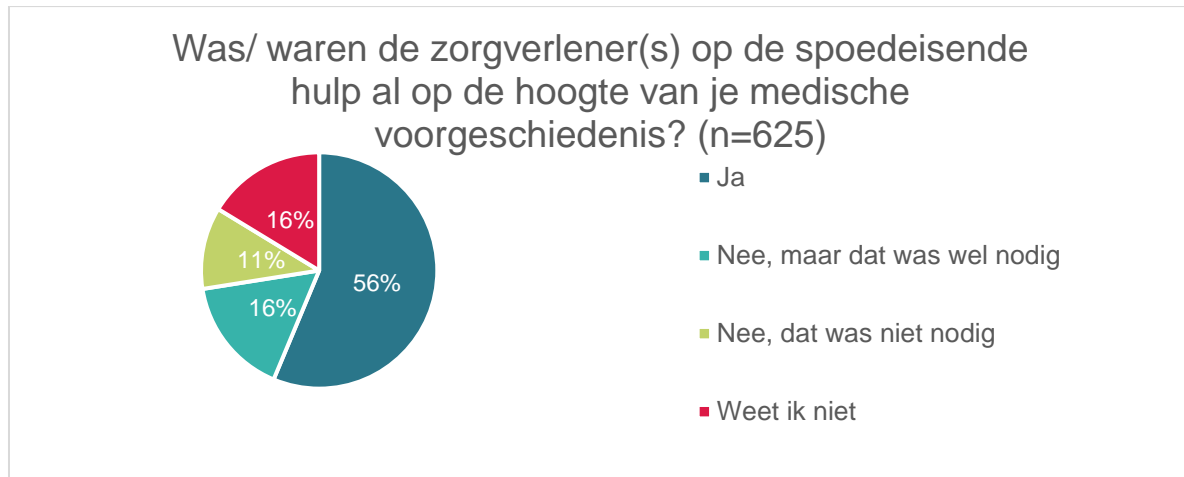


Figuur 35

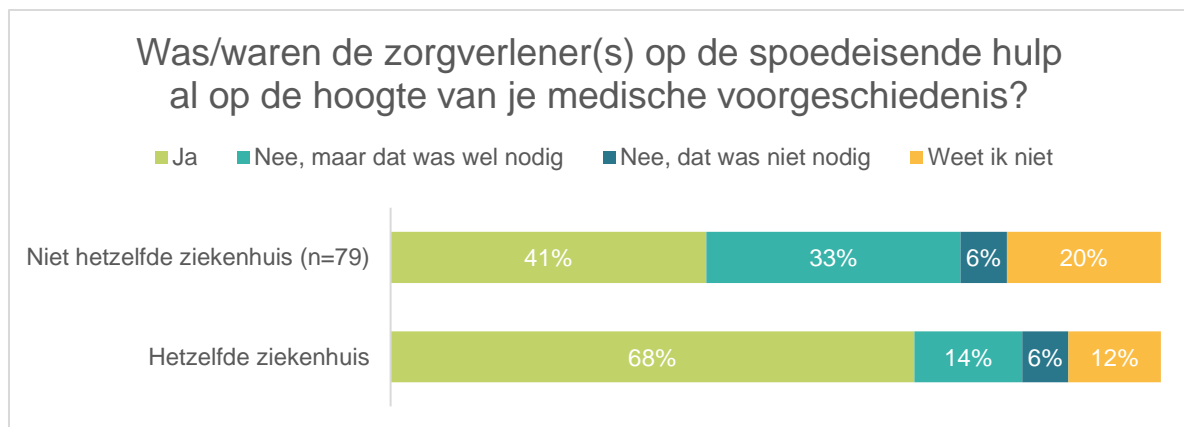
### 3.6.1 Informatie-uitwisseling

Deelnemers kregen weer een blok informatie te zien over de medische voorgeschiedenis (zie paragraaf 3.3). Zorgverleners op de spoedeisende hulp waren in de meeste gevallen op de hoogte van de medische voorgeschiedenis (56%), maar soms ook niet (27%).

Dit resultaat is uitgesplitst naar de mensen die in een ander ziekenhuis geholpen zijn dan waar ze onder behandeling waren versus de mensen die geholpen zijn in het ziekenhuis waar ze al onder behandeling waren. Daaruit blijkt dat de mensen die in het ziekenhuis terechtkwamen waar ze al onder behandeling waren vaker aangeven dat de zorgverlener(s) op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis (68% vs. 41%).



Figuur 36



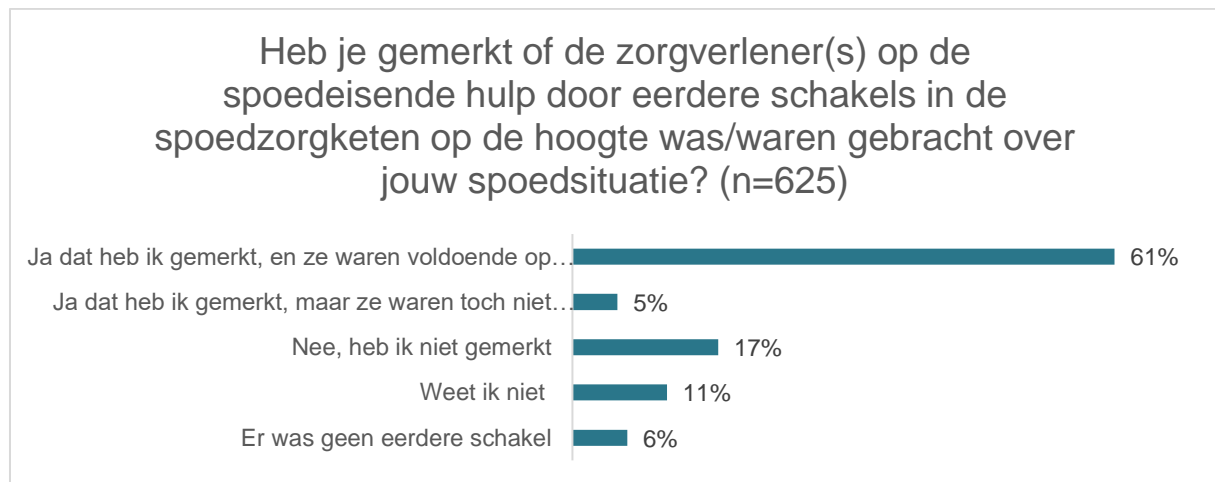
Figuur 37

De 101 deelnemers die 'nee, maar dat was wel nodig' invulden, kregen de vraag of dat van invloed was op hun spoedsituatie. 67 deelnemers antwoordden daar ja op, en 34 deelnemers nee. Hieronder staan enkele reacties waarom dit van invloed was op de spoedsituatie.

Als de zorgverlener(s) op de spoedeisende hulp niet op de hoogte was/waren van je medische voorgeschiedenis, was dat van invloed op jouw spoedsituatie? Ja, want... (n=67)

- "Zij wisten niet wat de bevindingen die ochtend van de huisarts waren geweest en hoe hoog mijn ontstekingswaarde precies was."
- "Ze wilden niet midden in de nacht info bij ons eigen ziekenhuis opvragen zodat ik weer opnieuw alles zelf moest uitleggen."
- "Voordat infuus wordt aangelegd ben je drie uur verder en dat infuus is het enige wat altijd helpt in mijn situatie."
- "Weet niet goed, maar duurde volgens mij wel langer zo."
- "Nu moest ik telkens opnieuw uitleggen."
- "Ik moest ruim anderhalf uur wachten tot de arts van de huisartsenpost de dienst aanving. De medewerkers aan de balie weten niets!"
- "Ik kon niet geholpen worden."
- "Geen compleet beeld; vertraging."
- "Door hersenletsel is communicatie moeilijk. Hier werd m.i. niet voldoende rekening mee gehouden."
- "Bij ontsmetten moet rekening gehouden worden met mijn allergie."

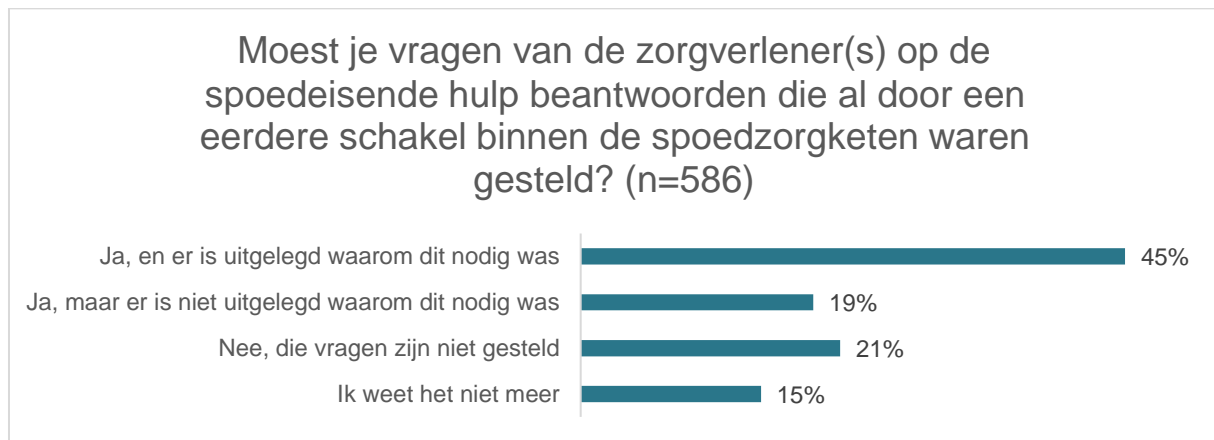
De huisarts, huisartsenpost, meldkamer (112), ambulance en spoedeisende hulp zijn allemaal schakels in de spoedzorgketen. Meestal waren de zorgverlener(s) op de spoedeisende hulp voldoende op de hoogte gebracht van de spoedsituatie door een eerdere schakel (61%). Toch geeft 5% aan dat zij wel het idee kregen dat zorgverleners op de hoogte waren gebracht, maar dit toch niet tot voldoende informatie leidde.



Figuur 38

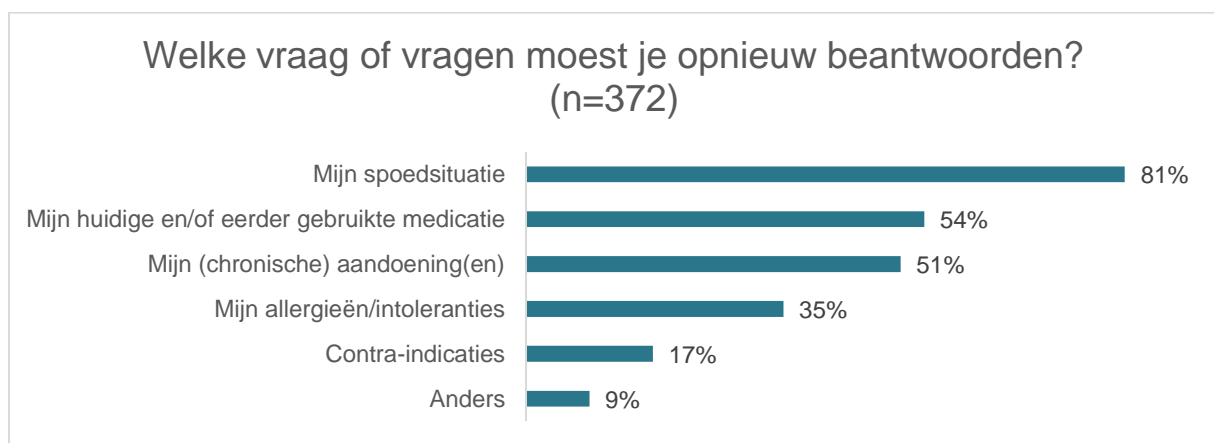
### 3.6.2 Dubbele vragen

Deelnemers moesten vaak vragen beantwoorden die al door een eerdere schakel in de spoedzorgketen waren gesteld (64%). In de meeste gevallen werd daarbij uitgelegd waarom dit nodig was (45%). In 19% van de gevallen werd niet uitgelegd waarom dit nodig was.



*Figuur 39*

Vervolgens werd er gevraagd om wat voor soort vragen dit ging. Dat ging vaak over de spoedsituatie, de medicatie en de chronische aandoeningen. In de categorie anders worden allerlei algemene zaken benoemd, bijvoorbeeld de pijnscore, wat er gebeurd was en hoe dat kwam, wie de behandelend arts is.



*Figuur 40 Meerdere antwoorden mogelijk.*

Als mensen vragen opnieuw moesten beantwoorden, vonden ze dit in de meeste gevallen niet vervelend (71%). Of deelnemers het wel of niet vervelend vonden om vragen opnieuw te beantwoorden konden ze nader toelichten. Hieronder staan enkele voorbeelden van antwoorden op die vraag.

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja / een beetje. (n=107)

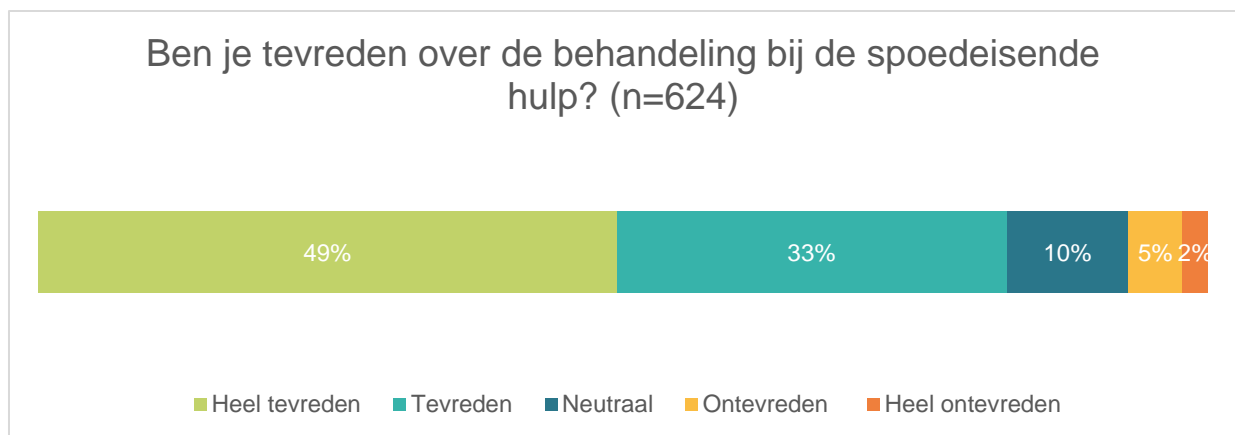
- "Al deze informatie staat in het systeem van het AMC, wordt opnieuw bij een triage opgevraagd en vervolgens weer door een behandelend spoedeisende hulp-arts nagevraagd."
- "Ik denk dan er is toch een patiëntendossier."
- "Eerst verpleegkundige, vervolgens assistent en daarna arts. Niet fijn bij benauwdheid."
- "Ik had een gat in mijn hoofd dat flink bloedde, ik had een hele zware hersenschudding, mijn ribben deden zeer en ik wilde alleen nog pijnstilling en liggen."
- "Ze kunnen alles digitaal oproepen en inzien."
- "Als je snel hulp wil hebben is dat vervelend."
- "Ik heb volgens mij wel vier keer mijn verhaal gedaan."
- "Als je doodziek bent is dat super vervelend."

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Nee. (n=266)

- "Mede omdat ik zelf mijn situatie niet als bijzonder urgent beoordeelde, vond ik het alleen maar plezierig dat men de zorgvuldigheid in acht nam om mijn situatie grondig in beeld te krijgen door mij deze vragen te stellen."
- "Het is niet erg om dingen dubbel te vertellen. Ik vond het wel vreemd dat sommige dingen, zoals de actuele medicijnen niet in de computer zichtbaar waren. Toen ik daarna vroeg werd gezegd dat er verschillende dossiers in de computer zitten die niet met elkaar in verbinding staan."
- "Ben zo langzamerhand gewend aan deze vragen. Die komen altijd aan de orde als ik opgenomen word of bij een specialist kom."
- "Ik beantwoord een vraag liever twee keer dan dat er één keer iets essentieels over het hoofd wordt gezien."
- "Het is mij duidelijk waarom deze vragen worden gesteld en het waren alleen de noodzakelijke vragen, kort en bondig."

### 3.6.3 Tevredenheid behandeling

Deelnemers waren meestal tevreden over de behandeling door zorgverleners op de spoedeisende hulp (82%).



Figuur 41

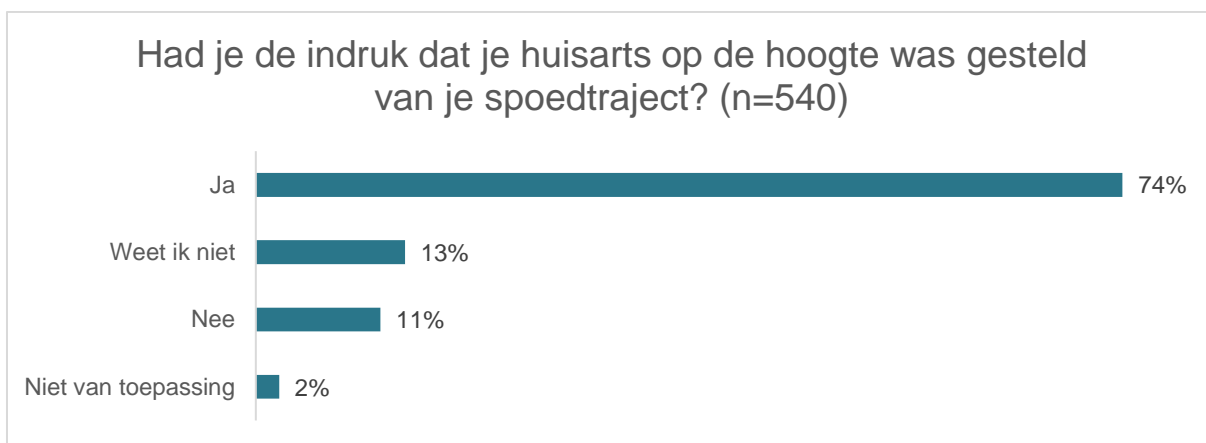
### 3.7 Na afloop van de behandeling van de spoedvraag

Na afloop van de behandeling van de spoedvraag hoort de huisarts op de hoogte gesteld te worden van de spoedvraag en de spoedbehandeling. Hij/zij neemt dit op in het medisch dossier en helpt indien nodig bij nazorg of controle. Aan de deelnemers is gevraagd of zij nog contact hebben gehad met hun huisarts na de spoedvraag. In 35% van de gevallen is er geen contact meer geweest. In de helft van de gevallen belde de huisarts zelf over de spoedervaring (26%) en in de andere helft nam de patiënt zelf contact op met de huisarts (24%).



Figuur 42

De 543 deelnemers die 'ja' antwoordden, kregen de vraag of de huisarts goed op de hoogte was van het spoedzorgtraject. In bijna driekwart van de gevallen was de huisarts op de hoogte, in 11% van de gevallen niet. Deelnemers konden dit antwoord nader toelichten.



Figuur 43

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: nee. (n=58)

- "Huisarts wist van opname, maar had verder geen gegevens gekregen."
- "De huisarts was door de huisartsenpost nog niet op de hoogte gebracht van mijn letsel."
- "De huisarts verdiepte zich pas in de kwestie toen ik voor iets anders kwam."
- "Nee mijn huisarts was niet op de hoogte! Niet van mijn opname en niet van ontslag. Heb t zelf gemeld bij huisarts."
- "Het was de dag na het ongeval dat ik met huisarts contact zocht. Ik denk dat er nog geen overdracht van informatie had plaatsgevonden."
- "Ik moest haar uitleggen, hoe het ervoor stond. Ook was er geen behandelplan."
- "Blijkbaar is de overdracht van ziekenhuis naar huisarts niet geautomatiseerd, eerder ook al meegemaakt."

### 3.8 Algemene vragen over digitale gegevensuitwisseling in de spoedzorg

Ten slotte werden er nog wat algemene vragen gesteld over hoe deelnemers denken over het digitaal uitwisselen van gegevens in de spoedzorg. Een grote meerderheid van de deelnemers vindt dat alle betrokken zorgverleners in de spoedzorgketen toegang moeten hebben tot de medische voorgeschiedenis. 91 deelnemers vinden dat niet alle zorgverleners toegang moeten hebben, en 17 deelnemers vinden dat op de huisarts na geen enkele betrokken zorgverlener toegang moet hebben.



Figuur 44



Deelnemers konden hun voorgaande antwoord toelichten.

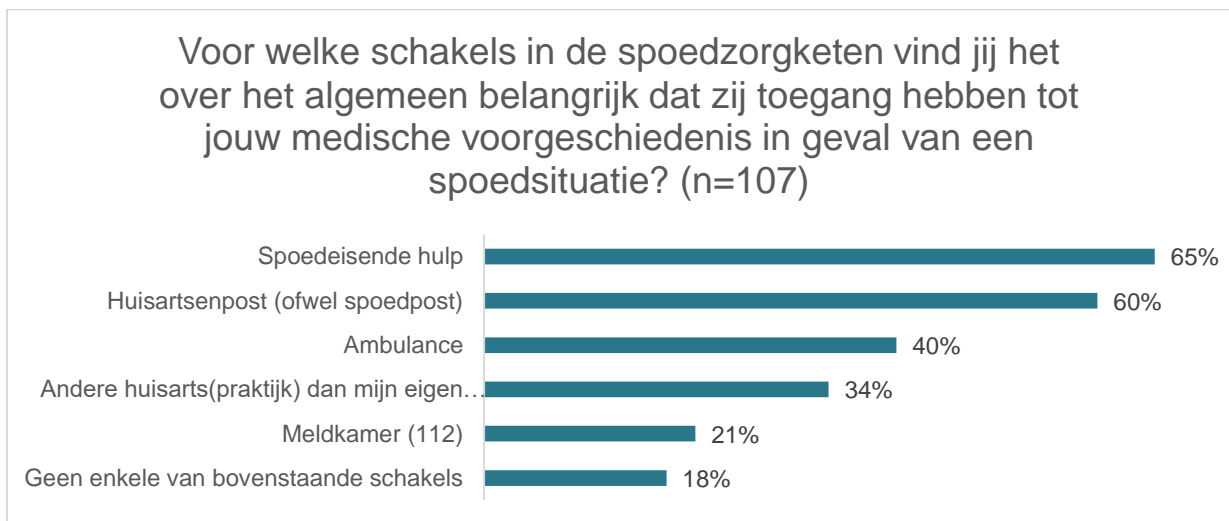
Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Ja, alle betrokken zorgverleners moeten toegang hebben. (n=746)

- "Is gewoon handiger.. scheelt vragen en is de kennis bij de hand.. lijkt mij!".
- "Medische privacy prima, maar zorgverleners horen te weten hoe ze daarmee om moeten gaan. Laat ze daarom alles meteen zien."
- "Het zou ervoor zorgen dat er sneller en adequater gereageerd kan worden. Ik hoef dan ook geen uitgebreide ziektegeschiedenis te vertellen."
- "Makkelijker voor de behandeling die je op dat moment nodig hebt."
- "Om misverstanden, gevaarlijke medicatie, doublures, vertraging te voorkomen en efficiency en effectiviteit zorg te bevorderen, moet er transparantie zijn in medisch dossier, overigens voor review zichtbaar voor patiënt en naaste."
- "Deze toegang tot mijn gegevens kan bij spoed mijn leven redden !!!"
- "Juiste en snelle uitwisseling kan belangrijk zijn."
- "Het is voor mij wel belangrijk dat hulpverleners weten welke aandoeningen er bestaan en de medicatie die gebruikt wordt."
- "Logisch dat ze hiervan op de hoogte moeten zijn."
- "Simpel. Het is efficiënter. Je hoeft niet telkens opnieuw alles uit te leggen. Er kan dus sneller gezien worden welke behandeling mogelijk nodig is."
- "Zonder dit te weten kunnen er onnodige fouten gemaakt worden."
- "Hoe meer men op de hoogte is van wat je mankeert en welke medicijnen je slikt, des te veiliger is dat voor jezelf."

Licht je antwoord hier toe. Antwoord: Nee, op mijn eigen huisarts na moet geen enkele zorgverlener toegang hebben. (n=17)

- "Geen vertrouwen in veiligheid van medische gegevens."
- "De digitale gegevensuitwisseling werkt niet goed. Niemand heeft een totaaloverzicht, zelfs de huisarts niet. Daarom voor mij geen digitale gegevensuitwisseling tenzij ik voor dat specifieke geval toestemming geef. Ik heb zelf een document bij me (altijd) met medicijnen die ik gebruik en andere belangrijke medische gegevens. Dat heeft al veel goede diensten bewezen."
- "Te veel privé info digitaal beschikbaar is soort van openbaar, voor mijn gevoel."
- "Ik denk dat ik zelf best dingen aan kan geven."
- "Ik wil niet dat iedereen er bij kan. Daarvoor zijn er teveel gezondheidszorgmedewerkers. Ik heb de informatie in mijn eigen gezondheid app staan. En zet zo nodig de toestemming aan."
- "Mijn gegevens moeten alleen voor mijn eigen dokter toegankelijk zijn. Ga ik naar een ziekenhuis voor bepaalde klachten dan kunnen deze gegevens doorgegeven worden. Dat vind ik normaal."
- "Ik heb zelf meegemaakt dat er ongeoorloofd in mijn medisch dossier was gekeken. Ik heb dit zelf ontdekt moest hier zelf achter aan en stuitte op een muur van onbegrip en afweer en ontkenning (...). Ik ben dan ook tegen het voorstel van inzage in de samenvatting, echter kan ik me ook voorstellen dat dit voor veel mensen wel relevant kan zijn. Ik pleit dan ook voor een opt-in systeem."
- "Niet nodig en schadelijk voor privacy (data misbruik)."

Deelnemers die vonden dat niet alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben, of deelnemers die het niet wisten, kregen de vragen welke zorgverleners dan toegang moeten hebben. Daarop wordt de spoedeisende hulp en de huisartsenpost het meest genoemd. 19 deelnemers vinden toch dat geen enkele van deze schakels toegang moet hebben. Ook deze antwoorden konden de deelnemers nader toelichten.



Figuur 45 Meerdere antwoorden mogelijk.

Licht hieronder verder toe waarom je dit wel of niet belangrijk vindt en of je hierbij onderscheid maakt tussen schakels. Antwoord: één schakel of combinatie van schakels. (n=88)

- "Als ik daar hulp nodig heb, zijn er zoveel voorwaarden waaronder ze mij kunnen vervoeren/behandelen nodig, dat kan niet zomaar."
- "Ik heb alles aangevinkt maar ik vind wel dat niet elke werknemer overal bij moet kunnen. Alleen personen die autorisatie hebben krijgen toegang. Dat bijvoorbeeld de huisarts bepaald wie welke en tot hoever men toestemming krijgt. Bijvoorbeeld de ambulance hoeft alleen autorisatie voor datgene wat betrekking heeft op de klacht waarvoor ik op dat moment hulp nodig heb en van belang is bij behandeling."
- "De meldkamer heeft niets nodig uit mijn medisch dossier, Ambulance etc. wél."
- "Alleen direct behandelende artsen moeten toegang kunnen krijgen als de situatie daarom vraagt."
- "112 omdat als je belt zij dan meteen weten hoe te handelen, scheelt in sommige gevallen kostbare tijd."
- "Voor meldkamer en ambulance is dat niet van toepassing. Tegenwoordig ook niet voor andere huisartsenpraktijken want vakanties en dergelijke worden tegenwoordig in eigen praktijk opgevangen."
- "Is een lastige. Heb meerdere chronische aandoeningen. Voor sommige is het wel van belang dat iedereen toegang heeft voor andere absoluut niet."
- "Ik wil per geval toestemming geven mijn dossier in te zien."
- "Ik vraag me af wat de meerwaarde is van de complete medische voorgeschiedenis, een korte samenvatting of kernpunten zijn wat mij betreft voldoende."

Licht hieronder verder toe waarom je dit wel of niet belangrijk vindt en of je hierbij onderscheid maakt tussen schakels. Antwoord: geen van bovenstaande schakels. (n=18)

- "Als ze al je voorgeschiedenis weten, loop je het risico dat er tunnelvisie ontstaat. Door niet je voorgeschiedenis te kennen, is er een open blik. Mijn diagnose MS is gemist, omdat iedereen bleef hangen bij neuropathie bij diabetes!"
- "Als ik dingen belangrijk vind moet ik een medisch alarm bij me hebben. Mijn inziens is landelijke zorg erg privacygevoelig en zijn er te veel datalekken. Je kunt ook niet zelf bepalen wat wie in kan zien."
- "Privacy, computerkraak komt zoveel voor, slordig met gegevens omgaan etc."
- "Vind het een lastige. Ik kom uit de zorg/verpleging. Enerzijds denk ik heel handig als je zelf niet bekwaam genoeg bent om alles wat nodig is te benoemen. Anderzijds denk ik dan kan er zoveel over het hoofd gezien worden."
- "Deze gegevens zijn moeilijk te beveiligen, daarom niet."
- "Zolang alle systemen nog lekken, niet werken, etc. vertel ik het zelf wel."
- "Mijn medisch dossier bevat o.a. gegevens over mijn chronische depressies en mijn angststoornis en gezien het stempel/brandmerk, dat daar nog steeds op rust, ook en ik zou haast zeggen vooral bij "zorgverleners" wil ik niet dat dit bij iedereen bekend is. Ik heb te vaak meegemaakt wat voor negatief effect dit heeft op de bejegening door die "zorgverleners" naar mij toe. Voor de behandeling van een ander deel van mijn lichaam is deze info ook totaal irrelevant. Ik ben er dan ook voor dat deze info wordt opgenomen in een apart deel van mijn dossier, waar alleen mijn huisarts toegang toe heeft."

## 4 Conclusies

Zorgverleners hebben gegevens over hun patiënten nodig om hun werk te kunnen doen. Dit geldt zeker voor de acute zorg. De beschikbaarheid van de juiste gegevens op het juiste moment helpt bij betere gezondheidsuitkomsten voor de patiënt, een doelmatiger en sneller (keten)zorgproces en kwaliteitsverbetering van het zorgproces. Om de digitale gegevensuitwisseling te helpen realiseren, is het programma Met spoed beschikbaar opgestart. In het programma werken de landelijke branche- en beroepsorganisaties van de betrokken spoedzorgaanbieders, Patiëntenfederatie Nederland, het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, VZVZ en Nictiz samen met dit gemeenschappelijke doel.

Dit patiëntenonderzoek helpt om het beeld van patiënten en hun naasten te verhelderen over de samenwerking en de gegevensuitwisseling in de acute zorg. Gelukkig is dit, ondanks de hoge druk op de acute zorg, over het algemeen een positief beeld. Deelnemers beoordelen de zorgverleners en de samenwerking in de acute zorgketen als goed. Ook bestaat bij veel deelnemers het beeld dat de gegevensuitwisseling tussen zorgverleners al goed is geregeld. Dit beeld is enigszins vertekend. Enerzijds, omdat de noodmaatregelen in het kader van de COVID-19 pandemie tijdelijk tot meer mogelijkheden voor gegevensuitwisseling hebben geleid. Anderzijds, omdat zorgverleners er met veel creativiteit via diverse, ook niet-digitale, wegen vaak in slagen om toch de relevante gegevens te verkrijgen. Dit is echter foutgevoelig, kost onnodig veel tijd in situaties onder tijdsdruk en leidt af van wat op dat moment nodig is: het verlenen van goede en verantwoorde zorg.

Voor het programma is het belangrijk om te weten hoe deelnemers de huidige spoedzorg ervaren. Wat vinden deelnemers van de samenwerking tussen verschillende zorgverleners? Welke verwachtingen hebben ze ten aanzien van de beschikbaarheid van hun medische voorgeschiedenis in spoedsituaties? In hoeverre waren zorgverleners hiervan op de hoogte? Zo niet, had dat invloed op hun behandeling? In hoeverre is na afloop van de spoedsituatie contact met de huisarts en in hoeverre is hij op de hoogte? Deze vragen stonden centraal in dit onderzoek onder 870 deelnemers.

### 4.1 Grote tevredenheid over de spoedzorg en tevredenheid over samenwerking

#### 4.1.1 Grote tevredenheid over behandeling in de spoedzorg

Zorgverleners in de acute zorgketen worden over het algemeen goed gewaardeerd door het grootste deel van de deelnemers. De meeste deelnemers zijn (heel) tevreden over de behandeling in de ambulance (93%), gevolgd door een eveneens hoge score voor de behandeling bij de huisarts (83%), spoedeisende hulp (82%) en huisartsenpost (80%). Dat is opmerkelijk, omdat de druk op acute zorgmedewerkers in de afgelopen periode hoog was, mede vanwege de COVID-19 pandemie. Ondanks die druk is de perceptie van het grootste deel van de deelnemers positief tot zeer positief. Over de behandeling op de ambulance is men het meest tevreden. Een kleine groep deelnemers is ontevreden tot heel ontevreden over de behandeling door de zorgverleners in de acute zorg (7-8%).

#### *4.1.2 Meeste spoedzorg buiten reguliere openingstijden huisartsenpraktijk*

Het eerste contact met de spoedzorg vindt in bijna een derde van de gevallen plaats gedurende de openingstijden van een huisartsenpraktijk (ma-vr, tussen 8.00-17.00 uur). In de meeste gevallen werd er echter contact gezocht met de spoedzorg buiten de reguliere openingstijden van de huisartspraktijk (63% in de avond, nacht of weekend). In deze gevallen is digitale toegang de enige optie om inzicht te krijgen in de medische voorgeschiedenis van de patiënt.

#### *4.1.3 Eerste contact meestal telefonisch*

Het eerste contact met de spoedzorg is meestal telefonisch (93%). In de meeste gevallen werd de huisartsenpost gebeld (42%). Andere veelvoorkomende telefonische stromen zijn via de 112 meldkamer (24%) of via de huisarts (22%). Deze startpunten voor de spoedzorg vormen ook het startpunt voor het delen van informatie over de acute situatie waarin de patiënt zich bevindt.

#### *4.1.4 Deelnemers tevreden over samenwerking in de spoedzorg*

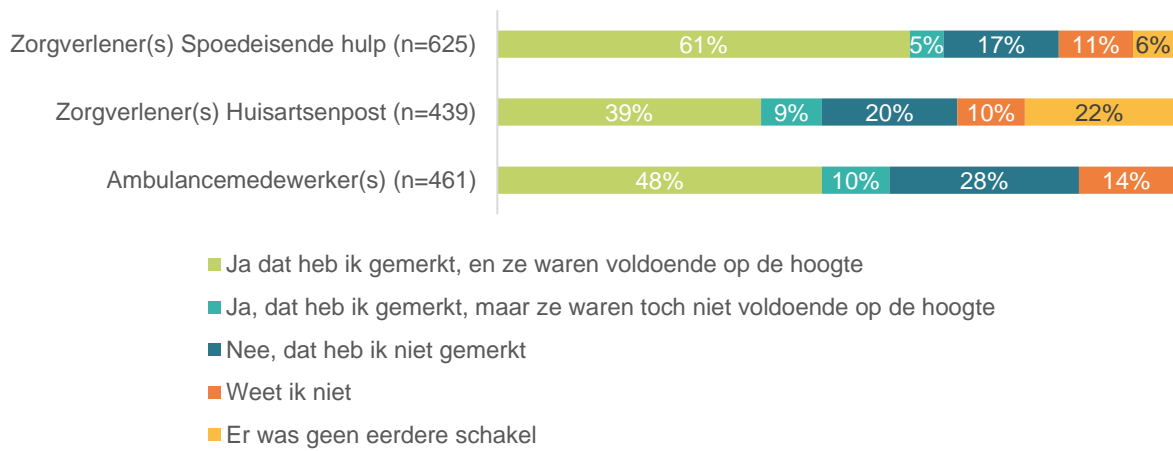
De meeste deelnemers beoordelen de samenwerking/overdracht tussen de schakels in de acute zorgketen als goed (38%) of zeer goed (36%). Een kleinere groep waardeert de samenwerking als slecht (11%) of zeer slecht (2%), waarbij een gebrekkige informatievoorziening veel als verbeterpunt wordt aangegeven.

#### *4.1.5 Zorgverleners delen informatie goed bij overdracht*

Over het algemeen wordt de uitwisseling van informatie binnen de acute overdracht goed gewaardeerd. Van de deelnemers aan het onderzoek die te maken hadden met meerdere schakels bij de behandeling van hun spoedvraag binnen de acute zorg (n=448), vindt het grootste deel (70%) dat de betrokken ketenpartners hun medische gegevens en informatie over de spoedsituatie goed met elkaar deelden. Een kleiner, maar toch nog steeds een aanzienlijk deel (17%), vindt dat dit niet het geval was. Volgens de deelnemers heeft dit bijvoorbeeld te maken met computersystemen die niet op elkaar aangesloten zijn, of dat de relevante actuele medische informatie niet overal beschikbaar is.

Meestal merkte de patiënt dat de zorgverlener goed op de hoogte was gesteld door de vorige schakel in de spoedketen over de acute hulpvraag (spoedeisende hulp 61%, ambulance 48% en huisartsenpost 39%, figuur 46), maar soms niet voldoende (ambulance 10%, huisartsenpost 9% en spoedeisende hulp 5%).

### Heb je gemerkt of de zorgverleners op plek X door eerdere schakels in de spoedzorgketen op de hoogte was/waren gebracht over jouw spoedsituatie?

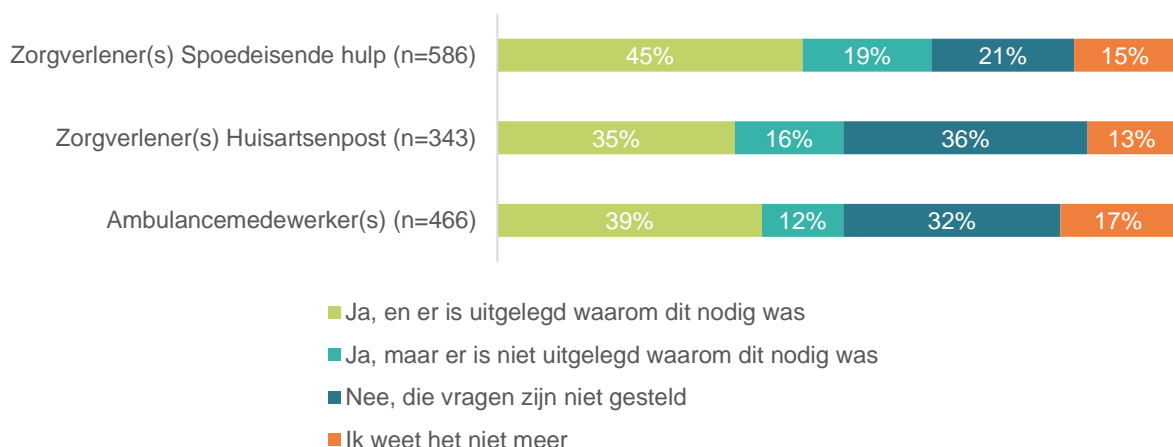


Figuur 46

#### 4.1.6 Herhaling van vragen binnen de spoedzorgketen meest op de spoedeisende hulp

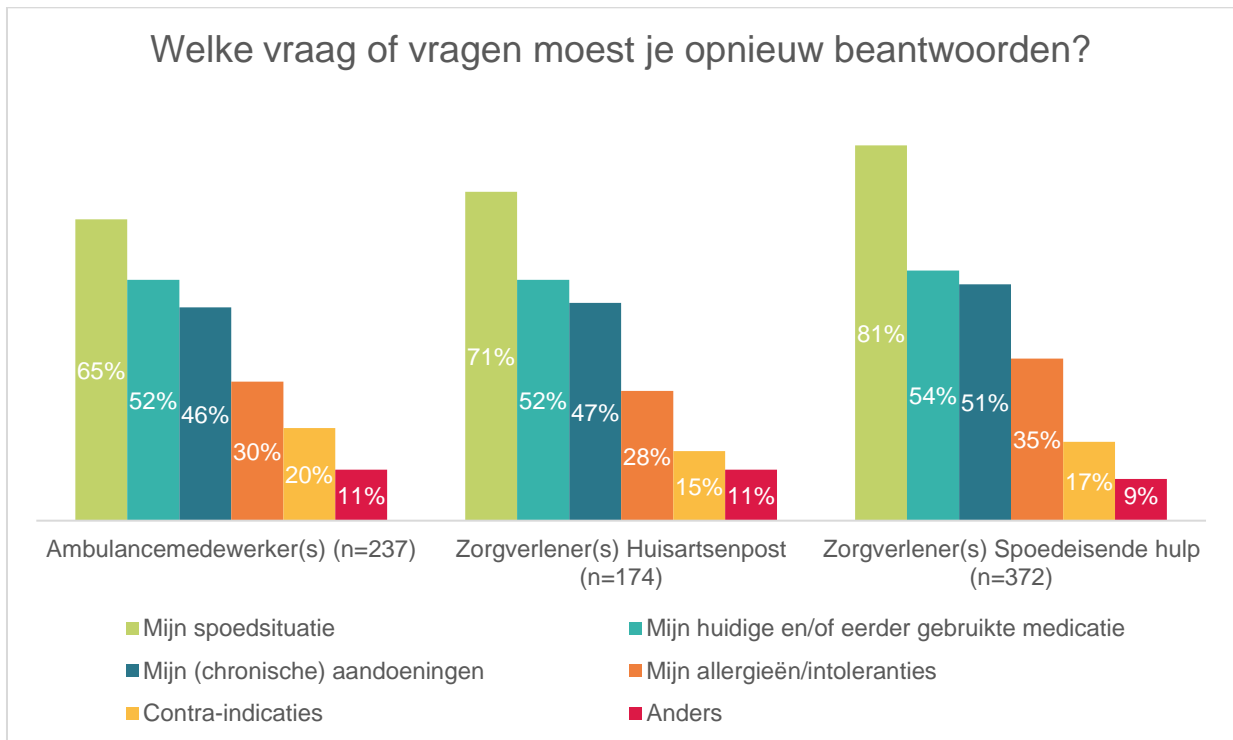
Tijdens het acute zorgproces wordt aan patiënten meerdere malen dezelfde vragen gesteld door de verschillende schakels in de spoedzorg. Deze herhaling van vragen kwam het meeste voor op de spoedeisende hulp en in meer gelijke mate op de huisartsenpost en bij de ambulance (zie figuur 47). Een verklaarbare reden dat dit het meest op de spoedeisende hulp gebeurt is dat ze vaak de laatste schakel in de keten zijn en daarmee de kans op een herhaling van een eerder gestelde vraag het grootst is. Op de spoedeisende hulp werd het meest uitgelegd waarom het stellen van dubbele vragen nodig was, het minst op de huisartsenpost.

### Moest je vragen van zorgverleners beantwoorden die al door een eerdere schakel binnen de spoedzorgketen waren gesteld?



Figuur 47

Vragen die door meerdere schakels in de spoedzorgketen werden gesteld gingen het meest over de spoedsituatie zelf, daarna over de actuele medicatie van de patiënt, gevolgd door vragen over chronische aandoeningen. Er werd minder dubbel gevraagd naar allergieën en intoleranties en het minst naar contra-indicaties.



*Figuur 48 Meerdere antwoorden mogelijk*

Aan de deelnemers is gevraagd of zij het vervelend vonden om vragen herhaaldelijk te moeten beantwoorden als zij door meerdere zorgverleners uit de acute zorgketen zijn behandeld. Veelgenoemde antwoorden (of antwoorden van vergelijkbare strekking) zijn:

- Nee, want ik heb liever dat ze het een keer te veel vragen dan te weinig
- Nee, want het is goed om het nog een keer te checken, dit is zorgvuldig.
- Ja/een beetje, want ik voelde me niet goed/ was erg ziek en kon het daardoor niet goed vertellen.
- Ja/een beetje, want ik vind het vervelend om het herhaaldelijk te moeten beantwoorden.
- Ja/een beetje, want ik snap niet waarom ze het niet digitaal kunnen inzien.

## 4.2 Beschikbaarheid voorgeschiedenis in de spoedzorg noodzakelijk

### 4.2.1 Deelnemers ervaren noodzaak voor digitale gegevensuitwisseling

De onderzoekspopulatie bestaat uit met name oudere deelnemers met chronische aandoeningen. Zij hebben over het algemeen veel baat bij een goede digitale gegevensuitwisseling. Deelnemers geven aan dat digitale gegevensuitwisseling tijd scheelt waardoor sneller en adequater gereageerd kan worden, onnodige fouten voorkomt (betere informatie vooral in geval van meerdere chronische ziekten) of het gevaar op toedienen van voor de patiënt gevaarlijke medicatie reduceert, en de patiëntveiligheid vergroot waardoor het levens kan redden.

### 4.2.2 Meeste deelnemers willen voorgeschiedenis beschikbaar

Het grootste deel van de 870 deelnemers (86%) vindt dat alle betrokken zorgverleners in de spoedzorgketen inzicht moet hebben in hun relevante medische voorgeschiedenis in geval van spoed.

Een deel van de deelnemers (11%) vindt dat niet alle, maar een deel van de betrokken zorgverleners in de spoedzorg inzicht in de voorgeschiedenis dient te hebben. Van de deelnemers die niet vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben, of het niet weten (samen n=107) vinden de meesten dat de spoedeisende hulp (65%), huisartsenpost (60%) en/of ambulance (40%) wel toegang zouden moeten hebben. Slechts een klein deel (2%, n=17) van de deelnemers geeft aan dat, op de huisarts na, niemand toegang mag krijgen. Redenen om de medische voorgeschiedenis helemaal niet, of niet voor iedereen toegankelijk te maken zijn de angst voor privacyschendingen en vooringenomenheid van zorgverleners.

### 4.2.3 Noodzaak van beschikbaarheid voorgeschiedenis op huisartsenpost

Momenteel hebben alleen de waarnemend huisartsen op de huisartsenpost toegang tot de medische voorgeschiedenis mits de patiënt daar vooraf expliciet toestemming voor heeft gegeven. Ongeveer 50% van de Nederlanders heeft die toestemming geregistreerd.<sup>1</sup> In het onderzoek komt ook terug dat 48% van de deelnemers aangeeft dat de huisartsenpost op de hoogte was van de voorgeschiedenis. Kanttekening hierbij is wel dat dit naast de toestemming voor het digitaal uitwisselen van gegevens, ook kan komen door bijvoorbeeld telefonische overdracht. Dat is in het onderzoek niet expliciet uitgevraagd. 18% van de deelnemers geeft aan dat de gegevens op de huisartsenpost niet beschikbaar waren, terwijl dat wel nodig was.

### 4.2.4 Huisartsen meest en ambulance minst op de hoogte van medische voorgeschiedenis

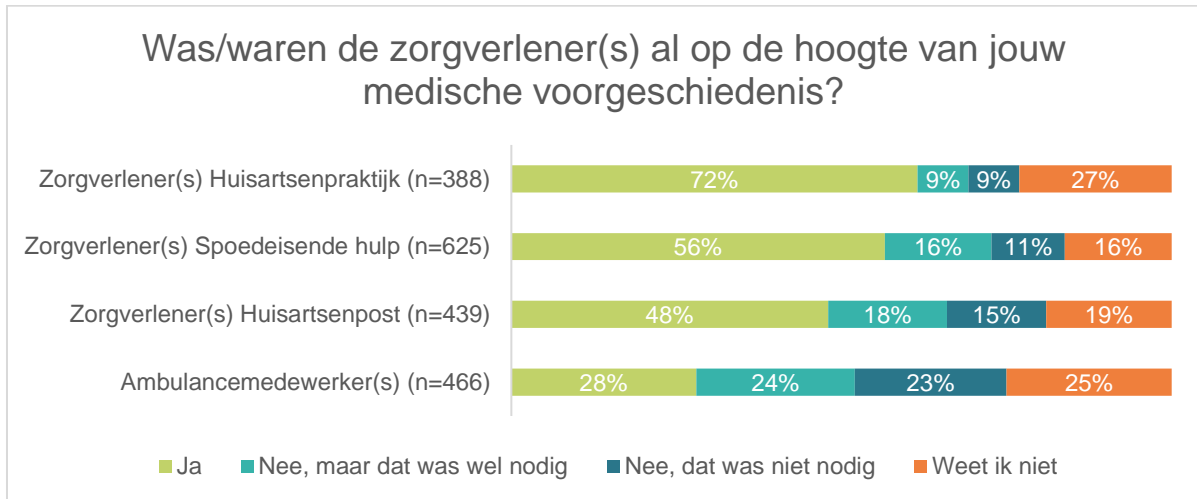
De deelnemers ervaren dat de zorgverleners van de huisartsenpraktijk (72%) het meest op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis en het minst de zorgverleners op de ambulance (28%). Dat ligt in de lijn der verwachting, omdat de meest actuele medische voorgeschiedenis bij de eigen huisarts in het huisartseninformatiesysteem wordt vastgelegd. Deze kan momenteel nog niet worden opgevraagd op de ambulance.

---

<sup>1</sup> <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/20/helft-zeqt-toestemming-te-geven-voor-delen-medische-gegevens>



Van de ondervraagde populatie (grotendeels oudere deelnemers met een chronische aandoening) zegt 56% dat hun medische voorgeschiedenis op de spoedeisende hulp bekend was (figuur 47). 82% van de deelnemers die reeds voor een chronische aandoening onder behandeling waren in een ziekenhuis, zijn op de spoedeisende hulp van het ziekenhuis waar ze al onder behandeling waren terechtgekomen.



*Figuur 49*

#### 4.2.5 Noodzaak voor voorgeschiedenis in de spoedzorg

Opvallend is dat een relatief omvangrijk deel van de deelnemers aangeeft dat de zorgverlener van de specifieke acute zorgschakel (tussen de 9% en 24%) niet op de hoogte was van de medische voorgeschiedenis, terwijl dit in hun spoedsituatie wel nodig was geweest. Ambulancemedewerkers zijn het minst op de hoogte van de medische voorgeschiedenis (24%) terwijl dat nodig was, gevolgd door zorgverleners op de huisartsenpost, de spoedeisende hulp en de huisartsenpraktijk.

Veelgenoemde reacties hoe dit van invloed was op de spoedsituatie (of antwoorden met een vergelijkbare strekking) zijn:

- het zorgde voor een minder goede behandeling van de spoedvraag;
- het zorgde ervoor dat zorgverleners iets belangrijks niet wisten (zoals allergie of medicatie);
- het zorgde ervoor dat de patiënt iets opnieuw moest uitleggen;
- het zorgde voor vertraging.

Vooral deelnemers met meerdere chronische aandoeningen gaven aan het lastig te vinden om steeds opnieuw hun complexe voorgeschiedenis te moeten uitleggen in een toch al stressvolle spoedsituatie.

### 4.3 Meer contact en snellere gegevensoverdracht na afloop gewenst

Na afloop van de behandeling van de spoedvraag hoort de huisarts op de hoogte gesteld te worden van de spoedvraag en de spoedbehandeling. De huisarts neemt dit op in het medisch dossier in het huisartsinformatiesysteem en helpt de patiënt, indien nodig, bij nazorg of controle. Het is van belang dat de informatie over de spoedbehandeling snel in het dossier van de huisarts wordt opgenomen, zodat deze informatie beschikbaar kan worden gemaakt voor andere zorgverleners in de spoedketen zodra de patiënt opnieuw een beroep moet doen op de spoedzorg.

#### 4.3.1 Helft deelnemers heeft contact met huisarts na acute episode

Aan de deelnemers is gevraagd of zij contact hebben gehad met hun huisarts na afloop van de spoedbehandeling. De helft van de deelnemers (50%) heeft contact gehad met de huisarts na afloop van hun spoedervaring over die spoedervaring. In circa de helft van de gevallen nam de huisarts het initiatief voor dat contact, in circa de andere helft nam de patiënt het initiatief. Daaruit blijkt dat er deelnemers zijn die niet actief worden nagebeld door de huisarts, terwijl zij wel behoefte hebben aan contact over de spoedervaring. In circa één op de drie gevallen (35%) is er geen contact meer geweest met de huisarts na de spoedbehandeling.

#### 4.3.2 Overdracht naar huisarts kan beter

Van de mensen die aangeven dat ze na afloop van de spoedbehandeling contact hadden gehad met de huisarts was in bijna driekwart van de gevallen (74%) de huisarts goed op de hoogte. In ruim één op de 10 gevallen was de huisarts niet op de hoogte (11%). Dat kwam volgens deelnemers meestal, omdat de huisarts (nog) niet op de hoogte was gebracht door de betrokken zorgverleners bij de spoedbehandeling.

# 5 Aanbevelingen op basis van het onderzoek

Dit onderzoek laat zien hoe patiënten en hun naasten de samenwerking in de spoedzorg ervaren en wat het beeld is over de gegevensuitwisseling om deze samenwerking te ondersteunen. Het onderzoek laat zien dat de samenwerking over het algemeen goed wordt ervaren, maar dat de gegevensuitwisseling beter kan en moet. Op basis van de conclusies doen we daarom de onderstaande aanbevelingen.

## 5.1 Aanbevelingen aan individuele zorgverleners

Patiënten moeten vaak vragen beantwoorden die eerder in de spoedzorgketen al waren gesteld. Dit wordt soms als hinderlijk ervaren. Een goede gegevensuitwisseling draagt bij aan een goed geïnformeerde zorgverlener en tot een reductie van het aantal vragen. Er kunnen goede redenen zijn om in het zorgproces bepaalde vragen opnieuw aan patiënten te stellen.

*Aanbeveling 1: leg als zorgverlener aan patiënten uit waarom vragen vaker gesteld worden door de verschillende schakels in het acute zorgproces.*

### 5.1.1 Wilsverklaringen

In open antwoorden van deelnemers wordt enkele keren de terugkerende vraag rond reanimatie genoemd. Juist in de spoedzorgketen is het van groot belang dat de wilsverklaringen van patiënten rond (niet) behandelen en/of reanimeren helder zijn op elke plek waar de patiënt behandeld wordt.

*Aanbeveling 2: Leg wilsverklaringen van patiënten vast, bij voorkeur bij de huisarts, en zorg dat deze wilsverklaringen beschikbaar zijn in de hele spoedzorgketen.*

### 5.1.2 Beschikbaarheid voorgeschiedenis

Uit het onderzoek blijkt dat het overgrote deel van de deelnemers vindt dat alle betrokken zorgverleners in de spoedzorgketen inzicht moeten hebben in hun relevante medische voorgeschiedenis in geval van spoed. Uit de reacties blijkt dat zorgen over privacy of vooringenomenheid van zorgverleners ten grondslag liggen aan twijfel op dit punt. Dat leidt tot de volgende aanbeveling:

*Aanbeveling 3: Zorg voor goede beschikbaarheid in de spoedzorgketen met heldere randvoorwaarden. Goede en begrijpelijke informatie kan bijdragen aan het vertrouwen van patiënten die zich zorgen maken. Informeer patiënten over het belang en over de manier waarop zorgvuldige omgang met hun medische gegevens is geregeld.*

### 5.1.3 Noodzaak van beschikbaarheid voorgeschiedenis op huisartsenpost

Een opvallende observatie in het onderzoek was dat ongeveer een vijfde van de deelnemers aangaf dat hun medische voorgeschiedenis niet beschikbaar was op de huisartsenpost, terwijl dit wel nodig was. Het is niet mogelijk om te achterhalen waarom de gegevens niet beschikbaar waren.

*Aanbeveling 4: Als gegevens niet beschikbaar zijn op de huisartsenpost, informeer patiënten daar dan over. Het biedt de gelegenheid hen te wijzen op de mogelijkheid om bij hun eigen huisarts of via [volggezorg.nl](http://volggezorg.nl) toestemming te verlenen. Als patiënten wel toestemming hebben gegeven bij hun huisarts, is dat een signaal om te zien of er technisch iets niet in orde is.*

#### **5.1.4 Aandacht voor het informeren van de huisarts**

Na behandeling in de spoedzorg gaat een patiënt meestal weer naar huis. In ongeveer de helft van de gevallen vindt daarna contact plaats met de huisarts. Deelnemers waarderen het dat de huisarts hierbij proactief contact opneemt. Dit betekent wel dat de huisarts kort na de behandeling op de hoogte moet zijn gebracht dat de patiënt in de spoedzorg is behandeld.

*Aanbeveling 5: maak werk van een mogelijkheid dat de huisarts snel digitaal geïnformeerd wordt door de spoedeisende hulp of ambulancevoorzieningen, nadat de patiënt in de spoedzorg is behandeld. Dit draagt bij aan continuïteit van zorg.*

*Aanbeveling 6: stimuleer dat zorgverleners op de spoedeisende hulpen en bij de ambulancevoorzieningen de huisarts zo snel mogelijk informeren met het oog op continuïteit van zorg.*

# Bijlage I - Patiënten aan het woord

Op basis van de vragenlijst is er een aantal verdiepende telefonische interviews afgenomen met deelnemers over hun ervaring in de spoedzorg. De ervaring van twee deelnemers, Peter en Anneke (en haar schoondochter Ria), zijn uitgewerkt in dit hoofdstuk. De namen van de betrokkenen zijn gefingeerd. De casussen zijn echt.

## Patiënt Peter

Peter heeft de zeldzame ziekte van Addison, die niet breed bekend is. Deze ziekte ontstaat door een ontsteking in de bijnieren waardoor o.a. minder stresshormonen worden aangemaakt. Stresshormonen zijn van levensbelang en worden in een gezond lichaam extra aangemaakt bij koorts, ziekte of stress. Bij een patiënt met Addison kunnen deze omstandigheden leiden tot een bijniercrisis, een mogelijk levensbedreigende situatie. Als Peter in zo'n geval geholpen wordt door zorgverleners die op de hoogte zijn van zijn medische voorgeschiedenis, kunnen zij hem aanvullende medicatie geven. Maar dat is niet altijd het geval. Over het algemeen is Peter heel tevreden over de zorgverlening in de acute zorg.

“Als ik niet binnen twee uur geholpen word met deze aandoening kan ik eraan overlijden”.

Peter's kies is afgebroken. Voor hem is dat een potentieel levensbedreigende situatie. Hij belt de huisartsenpost en het duurt enige tijd voordat hij wordt doorverwezen naar de spoedeisende hulp van het ziekenhuis. Ondanks dat hij op de huisartsenpost heeft aangegeven dat hij de ziekte van Addison heeft, moet Peter lang wachten in de wachtkamer van de spoedeisende hulp van het ziekenhuis. Peter wordt niet herkend als een patiënt met een potentieel levensbedreigende situatie, omdat zowel zijn medische voorgeschiedenis als zijn medicatieoverzicht niet beschikbaar zijn. Peter wordt gevraagd naar zijn medicatieoverzicht. Hij kan deze niet vinden, terwijl hij het overzicht wel bij zich heeft.

“Toen ik het medicatieoverzicht eindelijk gevonden had, ben ik zelf naar de balie gegaan, maar toen was ik al zo suf geworden dat ik niet meer zo goed kon praten. Toen heb ik nog wel gezegd ‘Ik heb een Addisoncrisis’ en ‘Waarschuw een arts!’ . En dat hebben ze kennelijk wel zo serieus genomen dat ze hem ook gebeld hebben. Hij kwam meteen. Op dat moment was ik al zo ver heen dat ik vijf dagen moest worden opgenomen. Als ik meteen zou zijn behandeld en direct een infuus had gekregen, had ik waarschijnlijk na een korte observatie dezelfde dag nog naar huis gekund”.

“Ik ben best mondig en ook wel vaardig, maar het rare is, op het moment dat ik ziek word verdwijnt dat als eerste. Dus ik ben minder assertief, kan niet goed onder woorden brengen wat er aan de hand is en dan ben ik bang dat ik in die bulk van deelnemers ondergesneeuwd raak”.

“Als ik in de wachtkamer op de spoedeisende hulp flauw was gevallen of in coma was geraakt, dan weet ik niet of iemand mij had herkend als iemand met de ziekte van Addison. En als ik niet binnen twee uur geholpen word met deze aandoening, kan ik eraan overlijden. Als ik suf word ga ik een beetje wauwelen. Dan kan men denken dat ik dronken ben of niet goed bij mijn hoofd. Dan ben ik bang dat ik in de bulk van wachtende patiënten terechtkom, terwijl ik meteen hoog op de stapel zou moeten komen. Maar, omdat je met veel patiënten bij een spoedeisende hulp zit heb je kans dat je onder op de stapel terechtkomt, omdat je bijvoorbeeld onduidelijk praat, niet assertief meer bent en niet kunt zeggen wat je hebt. Dat geeft mij een heel ongerust gevoel”.

“Ik heb het gevoel dat ik afhankelijk ben van het toeval of er ervaren mensen aanwezig zijn die dan ook nog wel of niet mijn situatie kennen. En dat wil ik liever niet”.

Peter geeft aan dat hij het heel belangrijk vindt dat in spoedsituaties zijn belangrijkste medische gegevens gedeeld worden met, naast de huisartsenpost, de betrokken zorgverleners op de meldkamer, de ambulance en op de spoedeisende hulp.

“Ik vind het eigenlijk wel zorgelijk dat die privacy, hoe belangrijk ik die ook vind, de patiëntveiligheid kaapt. Zoals sommige mensen kunnen zeggen ‘Ik heb behoefte aan privacy’, kunnen andere mensen zeggen ‘Ik heb geen behoefte aan privacy om veiligheidsredenen’. Dus het is heel merkwaardig dat men van privacy een soort van het meest belangrijke thema maakt wat eigenlijk ook aan mij wordt opgedrongen”.

## Patiënt Anneke

Anneke is een alleenwonende 86-jarige vrouw in een woonzorgcomplex. Anneke is aan haar heup geopereerd en heeft sinds kort dementie. Ze heeft de wens gereanimeerd te worden.

Schoondochter Ria wordt op een zaterdag gebeld door de thuiszorg dat haar schoonmoeder zich onwel voelt. Ria gaat samen met haar zoon Dirk direct naar haar schoonmoeder toe. Haar schoonmoeder hangt raar in bed, is niet goed aanspreekbaar en kan de linkerkant van haar lichaam niet bewegen. De zorgmedewerker blijkt al vertrokken te zijn. Ria belt de huisartsenpost en staat een tijdje in de wacht zonder iemand gesproken te hebben. De situatie van Anneke gaat verder achteruit. Ria verbreekt het telefoongesprek met de huisartsenpost en belt direct 112. De meldkamer stuurt meteen een ambulance naar Anneke. Bij aankomst wordt Anneke onderzocht. De medische voorgeschiedenis van Anneke is op dat moment niet bekend bij de ambulancezorgprofessionals. Zij vermoeden dat Anneke een licht herseninfarct heeft. Ria geeft informatie over haar dementie en Anneke’s wens rondom reanimatie. Op de vraag welke medicatie Anneke slikt zegt ze:

“De ambulancebroeders hebben haar toen gelijk meegenomen naar het ziekenhuis. De medicatie had ik niet op een lijst, dus ik heb gewoon alle medicatie ingepakt en zelf meegenomen naar het ziekenhuis. Als ik daar niet aanwezig was, maar mijn schoonmoeder zelf 112 had gebeld, dan hadden ze niet veel informatie gekregen, want ze was al zo verward”.

Ria geeft aan dat er snel en goed werd gehandeld door de ambulancezorgprofessionals. Schoonmoeder Anneke wordt meegenomen door de ambulance en naar het ziekenhuis vervoerd. Ria rijdt erachteraan.

“In het ziekenhuis waren ze wel op de hoogte van Anneke’s voorgeschiedenis, ook van haar hartfalen. Ik wist zelf niet dat ze dat had, want dat had ze niet tegen ons gezegd. Het herseninfarct was zo klein dat Anneke verder niks hoefde te doen. Ze heeft 100% geluk gehad eigenlijk”.

Ria geeft aan het belangrijk te vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben tot de medische informatie.

“Soms kan het zijn dat je zelf iets over het hoofd ziet. En als een zorgverlener het dan wel weet, dan vind ik dat fijn. Ik heb dan ook toestemming gegeven om alles te delen. Ik neem dus aan dat mijn medische gegevens gedeeld worden. Als ik dan ergens op vakantie ben en ik kom daar bij het ziekenhuis, dan kan de arts of verpleegkundige in mijn dossier kijken en zien wat ik heb, wat mijn klachten zijn en hoe het ervoor staat. Echt mijn medische gegevens. Ik vind het fijn dat ik niet overal

weer mijn gegevens moet doorgeven. Daarmee verspil je te veel tijd in een situatie waarin juist spoed is gevraagd”.

Ria geeft aan waarom volgens haar de ambulance ook toegang moet hebben tot haar gegevens. “Wij hebben het meegemaakt met mijn zwager. Die heeft net als ik een non-reanimatie. Hij heeft drie keer een hartstilstand gehad, is steeds teruggehaald en is nu een kasplantje. Dat heeft hij nooit gewild. Het was ook een paar keer verteld tegen de ambulancebroeder dat hij een non-reanimatie had. Toch werd hij gereanimeerd. En ik vind het heel belangrijk dat dat bekend is bij de medici. Ook voor mezelf. Dus mocht er iets gebeuren met mij? Ja, dan is het klaar”.

“Van de ambulance zou ik het niet erg vinden als ze in mijn gegevens kunnen, want dan kunnen ze ook zien dat ik een non-reanimatie heb, dat staat genoteerd in het dossier”.

Ria: “Ik vind dat zorgverleners in geval van spoed bij mijn medische gegevens moeten kunnen. Dan weten ze ook bijvoorbeeld hoe het zit qua allergieën of medicatie, en dan kunnen ze gelijk zien wat ze wel of niet kunnen voorschrijven. Ik ben niet bezig met privacy. Ik vind dat we de laatste jaren aan het doorslaan zijn op dat vlak. Ik heb liever dat de medici weten wat er aan de hand is en dat de situatie dan goed beoordeeld kan worden. En niet dat er van alles uitgeprobeerd wordt en weet ik veel wat er dan van terecht komt”.

“Ik heb liever dat ik goed geholpen word, dan dat ik een kasplantje word”.

# Bijlage II - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan *Met Spoed Beschikbaar*

Dit onderzoek laat zien hoe patiënten en hun naasten de samenwerking in de spoedzorg ervaren en wat het beeld is over de gegevensuitwisseling om deze samenwerking te ondersteunen. Het onderzoek laat zien dat de samenwerking over het algemeen als goed wordt ervaren, maar dat de gegevensuitwisseling beter kan en moet. Patiëntenfederatie Nederland doet een aantal aanbevelingen aan het Programma Met spoed beschikbaar.

Het programma Met spoed beschikbaar helpt zorgaanbieders bij het in gebruik nemen van digitale gegevensuitwisseling in de spoedzorg. Dit richt zich op twee pijlers: inzicht in de acute situatie van de patiënt en inzicht in de voorgeschiedenis van de patiënt. Het onderzoek onderschrijft het belang hiervan.

## Aandacht voor goed ondersteunde overdracht

Een klein deel van de deelnemers aan het onderzoek is ontevreden over de samenwerking tussen de schakels in de spoedzorgketen. Toch kunnen we leren van de reacties van die kleine groep. Hieruit wordt duidelijk dat het niet alleen gaat over dát er overdracht van gegevens plaatsvindt, maar ook wat de inhoud van die overdracht is en op welk moment iets met die gegevens wordt gedaan. Begrip voor het werkproces en de behoefte van 'de volgende partij' in de keten helpt ook om duidelijkheid te geven naar patiënten en voorkomt dat vragen dubbel gesteld moeten worden.

*Aanbeveling 7: stimuleer dat ketenpartners bij de ingebruikname van digitale gegevensuitwisseling afspraken maken over welke gegevens, op welke manier en op welk moment beschikbaar worden gesteld en wat hier in de vervolgstap mee wordt gedaan.*

## Aandacht voor de beschikbaarheid van de voorgeschiedenis

Over de volle breedte van de spoedzorg geven deelnemers aan dat zorgverleners niet op de hoogte waren van de medische voorgeschiedenis, terwijl dat voor de kwaliteit van de verleende zorg wel nodig was. Het merendeel van de deelnemers neemt in spoedsituaties contact op buiten de reguliere openingstijden van de huisartsenpraktijk. In die gevallen is het voor de spoedeisende hulp en ambulancevoorzieningen niet mogelijk contact op te nemen met de huisarts om aanvullende informatie over de voorgeschiedenis te vragen. De enige mogelijkheid is dan om gegevens digitaal beschikbaar te hebben. Maar ook voor de periodes gedurende de dag is het in een acute situatie doelmatig om gegevens bij de huisarts digitaal op te kunnen vragen.

*Aanbeveling 8: leg prioriteit bij het realiseren van het digitaal beschikbaar stellen van de medische voorgeschiedenis.*



## Aandacht voor het informeren van de huisarts

Na behandeling in de spoedzorg gaat een patiënt meestal weer naar huis. In ongeveer de helft van de gevallen vindt daarna contact plaats met de huisarts. Deelnemers waarderen het dat de huisarts hierbij proactief contact opneemt. Dit betekent wel dat de huisarts kort na de behandeling op de hoogte moet zijn gebracht dat de patiënt in de spoedzorg is behandeld.

*Aanbeveling 9: maak werk van een mogelijkheid dat de huisarts snel digitaal geïnformeerd wordt door de spoedeisende hulp of ambulancevoorzieningen, nadat de patiënt in de spoedzorg is behandeld.*

*Aanbeveling 10: stimuleer dat zorgverleners op de spoedeisende hulpen en bij de ambulancevoorzieningen de huisarts zo snel mogelijk informeren.*

# Bijlage III - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan het ministerie van VWS

Het programma Met spoed beschikbaar loopt in de praktijk aan tegen een stapeling van wetgeving, die in de weg kan staan van een goede kwaliteit van de spoedzorg. Het gaat dan met name om de toestemming die is vereist voor het digitaal kunnen uitwisselen van gegevens.

## Realiseer een wettelijke basis voor de beschikbaarheid van de voorgeschiedenis bij spoed

Wanneer de huisarts de voorgeschiedenis van een patiënt voor de spoedzorg beschikbaar wil stellen, is binnen het huidige wettelijk kader vooraf toestemming van de patiënt vereist. Toch vindt slechts 2% van de deelnemers dat de medische voorgeschiedenis in acute situaties niet beschikbaar moet zijn en vindt 86% dat die voor alle betrokken zorgverleners beschikbaar moet zijn. Dat dit momenteel niet het geval is, heeft vooral juridische redenen.

*Aanbeveling 11: realiseer een wettelijk kader voor het beschikbaar stellen van de medische voorgeschiedenis door de huisarts ten behoeve van de spoedzorg.*

*Aanbeveling 12: realiseer een mogelijkheid om de gegevens af te schermen voor patiënten die de medische voorgeschiedenis niet willen delen in (onderdelen van) de spoedzorg.*

## Ondersteun, in de aanloop naar nieuwe wetgeving, ook een kortetermijnoplossing

Momenteel heeft zo'n 50% van de patiënten toestemming verleend aan de huisarts voor het beschikbaar stellen van de medische voorgeschiedenis. Strikt genomen is die toestemming afgegeven voor de gegevensuitwisseling voor de spoedzorg op de huisartsenpost, omdat dat destijds de enige technische mogelijkheid was. In de aanvullende gesprekken met deelnemers wordt echter aangegeven dat zij al toestemming voor de spoedzorg in brede zin hebben afgegeven.

*Aanbeveling 13: maak voor de korte termijn ook voor de spoedeisende hulp en ambulance gebruik van de toestemming die al gegeven is voor de spoedzorg op de huisartsenpost voor het beschikbaar stellen van de medische voorgeschiedenis.*

*Aanbeveling 14: informeer patiënten breed dat dit gaat gebeuren, zodat patiënten die hier bezwaar tegen hebben hun toestemming kunnen intrekken.*

In het onderzoek geeft een klein deel van de deelnemers (2%) aan elementen van het dossier niet te willen delen. In de wetgeving wordt ook invulling gegeven aan de rechten die patiënten hebben om gegevens af te schermen.

*Aanbeveling 15: breng ook de rechten van patiënten om delen van het dossier af te schermen onder de aandacht wanneer patiënten worden geïnformeerd over gegevensuitwisseling in de spoedzorg.*

# Bijlage IV - Aanbevelingen van de Patiëntenfederatie aan zorgaanbieders

Uiteindelijk wordt het beeld van patiënten over de kwaliteit van de spoedzorg voor een belangrijk deel bepaald door de ervaring die zij hebben met individuele zorgverleners. Uit het onderzoek blijkt dat die ervaring over het algemeen positief is. Een verdere verbetering van die ervaring zoeken we in dit onderzoek dan ook vooral in de randvoorwaardelijke sfeer en dan met name in de digitale uitwisseling van gegevens. Hierbij moeten individuele zorgverleners ondersteund worden door hun eigen organisaties en door regionale en landelijke vertegenwoordiging.

## Hou landelijk de samenwerking vast om steeds verder te verbeteren

In het programma Met spoed beschikbaar werken de landelijke beroeps- en brancheorganisaties in de zorg samen met financiers (het ministerie van VWS en zorgverzekeraars) om versnelling te realiseren in de gegevensuitwisseling, die voor een goede zorg noodzakelijk is. Net als dat een goede samenwerking in het werkproces van de spoedzorgketen belangrijk is voor een goede ervaring van patiënten met een acute zorgvraag, is die samenwerking ook landelijk nodig om de randvoorwaarden te scheppen en tot voortgang te komen op soms complexe vraagstukken. Het programma laat zien dat de daarbij gevolgde aanpak op veel steun kan rekenen.

Een belangrijk onderdeel hiervan is de sectorspecifieke aanpak voor ziekenhuizen, huisartsenzorg en ambulancezorg, wat binnen het programma verbonden wordt om tot de resultaten te komen. Het programma zet hierbij een belangrijke stap, maar er zullen ook na het programma nog vele stappen nodig zijn. Niet in de minste plaats vanwege de grote structurele wijzigingen die momenteel in de spoedzorg worden voorbereid.

*Aanbeveling 16: organiseer, ook na afloop van het programma, een vorm van samenwerking om verbeteringen in de gegevensuitwisseling binnen de spoedzorg structureel te blijven realiseren.*

## Hou regionaal de samenwerking vast om steeds verder te verbeteren

Hoewel het belangrijk is om landelijk gegevens uit te kunnen wisselen, vinden de meeste gegevensuitwisselingen binnen de regio van de woonplaats plaats. Hierbij is het duidelijk dat de werkdruk in de spoedzorg hoog is en dat niet alles tegelijk kan. In het programma Met spoed beschikbaar wordt gestimuleerd dat regionaal werkafspraken worden gemaakt en dat de ingebruikname ook in de regio tussen verschillende ketenpartners wordt gecoördineerd. Zo vallen de verschillende puzzelstukjes (samenwerkingsafspraken, prioritering, werkafspraken, technische realisatie, etc.) in elkaar. Om de samenwerking in het primaire zorgproces te ondersteunen, is ook samenwerking bij het organiseren van de gegevensuitwisseling nodig.

*Aanbeveling 17: organiseer, ook na afloop van het programma, een vorm van samenwerking om verbeteringen in de gegevensuitwisseling binnen de spoedzorg in de regio structureel te realiseren.*

Een voorbeeld van zo'n werkafpraak is op welk moment huisartsen geïnformeerd worden over de acute situatie van de patiënt en door wie. Momenteel blijkt dat huisartsen nog te vaak (11%) niet op de hoogte zijn. Huisartsen kunnen dan niet proactief contact opnemen; iets wat door patiënten wel zeer gewaardeerd zou worden.

*Aanbeveling 18: besteed ook aandacht aan de vervolgzorg bij het maken van werkafspraken in de regio. Doe dit in eerste instantie met de huisartsen, maar kijk ook verder naar bijvoorbeeld de thuiszorg en GGZ.*

Een ander voorbeeld van zo'n werkafpraak is op welk moment gegevens worden doorgegeven of beschikbaar worden gesteld. Hierbij is het van belang om mee te nemen dat het stellen van vragen die al eerder in de spoedzorgketen zijn gesteld, als hinderlijk kan worden ervaren.

*Aanbeveling 19: besteed aandacht aan het moment van raadplegen van beschikbare gegevens bij het maken van werkafspraken in de regio, zodat herhaalvragen zoveel mogelijk worden voorkomen.*