



Meldactie Samenwerking tussen zorgverleners

November - Januari 2012



COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl
www.consumentendezorg.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, maart 2012



Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	4
1.1	Meldactie	4
1.2	Interpreteren van de resultaten	4
2	Opzet meldactie	5
3	Resultaten	6
3.1	Profiel deelnemers.....	6
3.2	Informatie en uitwisseling tussen zorgverleners	8
3.2.1	Ervaring samenwerking.....	8
3.2.2	Eén aanspreekpunt	10
3.2.3	Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners	11
3.3	Adviezen en behandeling van zorgverleners	12
3.4	Medisch dossier.....	13
3.4.1	Informatie.....	13
3.4.2	Uitwisseling van medische gegevens	13
3.4.3	Eén medisch dossier	15
3.5	Rol van de patiënt.....	16
3.6	Combineren van afspraken	17
4	Conclusies en aanbevelingen	19
4.1	Eén aanspreekpunt	19
4.2	Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners	19
4.3	Medisch dossier.....	20
4.4	Rol van de patiënt.....	20
4.5	Combineren van afspraken	20



1 Inleiding

1.1 Meldactie

Van november 2011 tot begin januari 2012 konden zorggebruikers hun ervaringen melden over de samenwerking tussen zorgverleners. De meldactie is een initiatief van de organisaties die samenwerken in het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ). Dit betreft de zes grootste patiëntenorganisaties, te weten het Astma Fonds, de Diabetesvereniging Nederland, De Hart&Vaatgroep, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de Reumapatiëntenbond en de Vereniging Spierziekten Nederland. Zij hebben de handen ineen geslagen met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en Zorgbelang Nederland. Gezamenlijk oefenen zij invloed uit op de manier waarop zorg verleend wordt.

In het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ) richten de betrokken organisaties zich op het ontwikkelen en toetsen van methoden en 'instrumenten' (criteria, keurmerken, monitoren). Hiermee kan de kwaliteit van zorg beïnvloed en gemeten worden. Het doel is een structurele en eenduidige inbreng bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en bij de zorginkoop. Het uitgangspunt daarbij is altijd het perspectief van de patiënt.

De organisaties die deelnemen aan het programma Kwaliteit in Zicht, gebruiken de resultaten van de meldactie voor het verder aanscherpen van hun beleid, om de zorgverlening aan patiënten te verbeteren.

1.2 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Er wordt bij de meldactie geen steekproef genomen uit de bevolking. Deelnemers melden zichzelf aan om de vragenlijst in te vullen. Iedere melding is welkom.

Wanneer je de groep deelnemers vergelijkt met de Nederlandse bevolking vallen een aantal dingen op. De deelnemersgroep bevat ten opzichte van de Nederlandse bevolking relatief:

- een grotere groep vrouwen;
- een grotere groep mensen tussen de 45 en 75 jaar;
- meer mensen met een chronische aandoening;
- veel hoger opgeleiden.

De resultaten, en zeker de percentages, moeten dan ook voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden gesteld over zorggebruikers in het algemeen.

Dit betekent niet dat de uitkomsten geen waarde hebben. Door het grote aantal deelnemers (ruim 5.000) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van zorggebruikers. De resultaten en conclusies van de meldactie hebben voor de betrokken patiëntenorganisaties dan ook een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.



2 Opzet meldactie

De meldactie geeft inzicht in de ervaringen en mening van patiënten over de samenwerking tussen zorgverleners. Aan het begin van de vragenlijst is gevraagd welke chronische aandoeningen de deelnemers hebben en of ze te maken hebben met meer dan één aandoening. Hierdoor is het mogelijk om de resultaten uit te splitsen voor de groepen deelnemers die te maken hebben met 1, 2 of meerdere aandoeningen.

De vragenlijst is samengesteld door de KIZ organisaties. De lijst is onderverdeeld in de volgende onderdelen:

- Vragen over de chronische aandoeningen van de deelnemer
- Informatie en uitwisseling tussen zorgverleners
- Adviezen en behandeling
- Medisch dossier
- Rol van de patiënt

De vragenlijst is op verschillende manieren verspreid:

- Diverse deelnemende organisaties hebben leden van hun organisatie of leden van hun panel uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.
- De lijst is online gezet op de sites van alle deelnemende organisaties en van diverse websites van patiëntenorganisaties.
- Er is een oproep gedaan voor deelname via de nieuwsbrieven van de deelnemende organisaties.

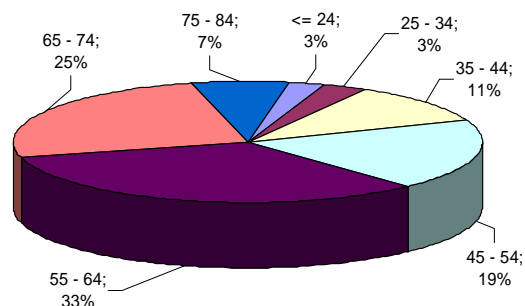
3 Resultaten

In totaal hebben 5320 mensen een volledige vragenlijst ingevuld. Nog eens 3046 hebben gereageerd op de oproep om een vragenlijst in te vullen. Zij gaven echter aan niet te maken te hebben met de zorg van meerdere zorgverleners voor een chronische aandoening en zijn doorgeleid naar het eind van de vragenlijst. De groep deelnemers is niet representatief voor de Nederlandse bevolking.

- 72% van de deelnemers is lid van een panel of lid van een van de deelnemende patiëntenorganisaties. Deze deelnemers hebben een uitnodiging ontvangen om de vragenlijst in te vullen.
- 28% van de deelnemers is via publicaties en media-aandacht geattendeerd op de meldactie, waarna ze de vragenlijst hebben ingevuld.

3.1 Profiel deelnemers

- De leeftijdsverdeling van de deelnemersgroep is te vinden in figuur 1.
- 55% van de deelnemers is vrouw, 45% is man
- Deelnemers zijn voornamelijk afkomstig uit: Zuid-Holland (20%), Noord-Brabant (16%), Noord-Holland (14%), Gelderland (13%) en Utrecht (8%).

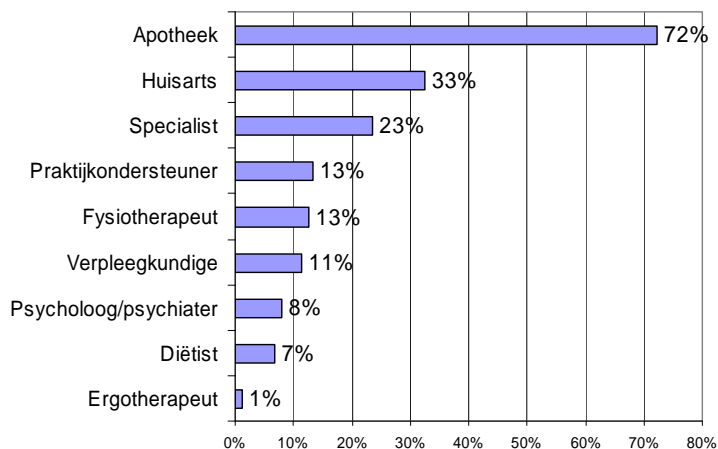


Figuur 1. Leeftijd deelnemers (categorie in jaren)

- De deelnemers hebben te maken met een of meerdere chronische aandoeningen: 35% heeft 1 aandoening, 34% heeft te maken met 2 aandoeningen en 31% heeft te maken met meer dan 2 aandoeningen.
- De deelnemers hebben te maken met de volgende chronische aandoeningen:
 - 42% diabetes
 - 26% hart en vaatziekte
 - 24% reumatische aandoening
 - 19% astma/COPD
 - 11% psychische problemen
 - 4% spierziekte
- Deelnemers zijn relatief hoog opgeleid (vergeleken met het Nederlands gemiddelde: 38% van de deelnemers heeft een HBO of WO opleiding, 21% heeft een MBO opleiding en 15% een algemene middelbare opleiding).



De deelnemers geven aan regelmatig te maken te hebben met de volgende zorgverleners (figuur ..):



Figuur 2. Bezoek aan zorgverleners

- 78% van de deelnemers heeft het afgelopen jaar een ziekenhuis bezocht voor behandeling of controle.
- Ongeveer drie kwart van de deelnemers (74%) die een ziekenhuis bezocht, heeft te maken gehad met meer dan één specialist. Hoe meer aandoeningen, hoe meer specialisten bij de zorg zijn betrokken: 60% van de deelnemers met 1 aandoening had te maken met meerdere specialisten, 87% van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen had te maken met meerdere specialisten.
- Meest genoemde specialisten:
 - Internist (42%)
 - Oogarts (33%)
 - Cardioloog (30%)
 - Longarts (20%)
 - Neuroloog (19%)
 - Orthooped (18%)

3.2 Informatie en uitwisseling tussen zorgverleners

42% van de deelnemers is het eens met de stelling dat de samenwerking tussen zorgverleners beter kan dan het nu is. Nog eens 19% is het daar een beetje mee eens.

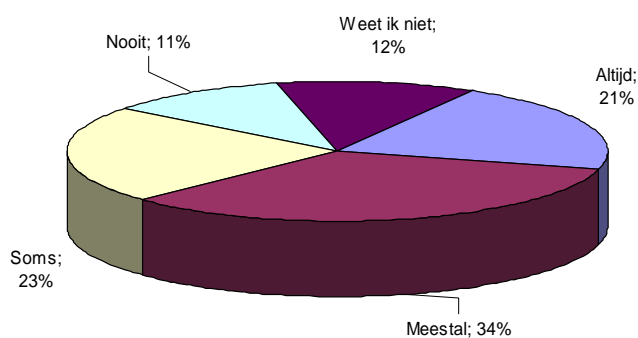
In totaal 12% van de deelnemers is van mening dat de samenwerking tussen zorgverleners niet beter kan en waarschijnlijk dus goed genoeg is.

Bij deze stelling is er duidelijk verschil van mening tussen de groepen deelnemers met 1, 2 of meerdere aandoeningen:

- 51% van de deelnemers met 1 aandoening is het een (beetje) eens dat de samenwerking beter kan.
- Bij de groep deelnemers met 2 aandoeningen is dit 60%.
- Bij de groep deelnemers met meer dan 2 aandoeningen is 72% van mening dat de samenwerking beter kan.

3.2.1 Ervaring samenwerking

De uitleg voor samenwerking tussen zorgverleners is bij dit onderdeel is het overleggen, afstemmen van adviezen, afstemmen behandeling en overleg over medicijnen.



Figuur 3. Werken uw zorgverleners goed samen?

Er is verschil tussen de mening van mensen met 1 aandoening en mensen met meerdere aandoeningen.

- Van de mensen met meer dan 2 aandoeningen geeft 15% dat er nooit goed wordt samengewerkt, ten opzichte van 8% van de mensen met 1 aandoening.
- 44% van de mensen met meer dan 2 aandoeningen vindt de samenwerking altijd of meestal goed ten opzichte van 62% van de mensen met 1 aandoening.

Ervaringen samenwerking zorgverleners:

- Ik heb mijn huisarts de uitslag van de MRI-scan moeten mededelen. De neuroloog had dit niet meegedeeld aan mijn huisarts. De behandelend internist heeft mijn hoge-bloeddrukmedicijnen tijdelijk geschrapt om bijwerkingen hiervan op mijn darmen uit te sluiten. Mijn huisarts werd ook hiervan niet op de hoogte gesteld. Het schijnt dat ikzelf de tussenschakel ben; de communicatie tussen de zorgverleners is echt nihil. Er is geen samenwerking, alleen doorverwijzing.
- Afspraken op 1 dag, niet 3x in 1 week. Specialisten hebben vaak geen idee wat hun behandeling voor een patiënt betekent.
- Alle gegevens van de 3 maandelijkse controles worden doorgegeven aan de huisarts. De huisarts is eindverantwoordelijk en neemt, indien er veranderingen of problemen zijn, via de praktijkondersteuner contact met mij op.
- Ben afgelopen weekend opgenomen geweest vanwege hartklachten. Ik weet niet of de cardioloog contact heeft genomen met de internist, of in mijn dossier heeft gekeken.
- Bij medicijngebruik worden niet altijd de voorgeschreven medicijnen in het ziekenhuis (en bij de ziekenhuisapotheek opgehaald) doorgegeven aan de apotheek waarbij ik ingeschreven sta. De huisarts weet dan niet welke medicijnen ik voorgeschreven heb gekregen vanuit het ziekenhuis.
- Bij ontstoken vinger werd geen contact opgenomen met de internist. Toen de ontstoken vinger mijn vingergewricht had 'opgegeten', moest er een gewrichtje worden ingezet: geen contact met internist. Toen de operatie 's ochtends vroeg werd uitgesteld naar de middag moest ik zelf erop wijzen hoe dat nu ging met mijn hoge bloedsuikers, want 's ochtends had ik niet gespoten. Volgens de dienstdoende zaalarts mocht er geen contact worden opgenomen met mijn internist i.v.m. kosten, afdeling overstijgende verantwoordelijkheden etc.
- De gastro-enteroloog en de chirurgen hebben (totaal) verschillende visies op behandeling en prognose van mijn darmaandoening. Variërend van 'mee leren leven' tot 'hier kunnen we wat aan doen'. Op zich is dat begrijpelijk gezien hun specialisme. Maar ze tonen geen begrip als ik ze confronteer met elkaars standpunten en mijn verwarring daarover. Van een 'zorgketen' heb ik nog nooit iets gemerkt.
- Als ik voor controle kom bij de praktijkondersteuner voor borstkanker en ik vertel dat ik ook andere klachten heb dan word er niet naar geluisterd. Eer word dan meteen gezegd dat is ons vakgebied niet. Daardoor heb b.v. veel te lang met een maagzweer rondgelopen waardoor ik nu de rest van mijn leven maagzuurremmers moet nemen.
- Als patiënt ben je zelf je zorgcoördinator, hoe ziek je ook bent. Het uitwisselen van je dossier gaat zeer gebrekkig en onwillig. Ook blijken de doorgegeven informatie vaak onvolledig en niet accuraat. Het blijkt niet mogelijk meerder onderzoeken op 1 dag te doen. Een enorme belasting en vaak lange wachttijden. Ook moet je vaak voor de uitslag terugkomen terwijl dat ook telefonisch kan.

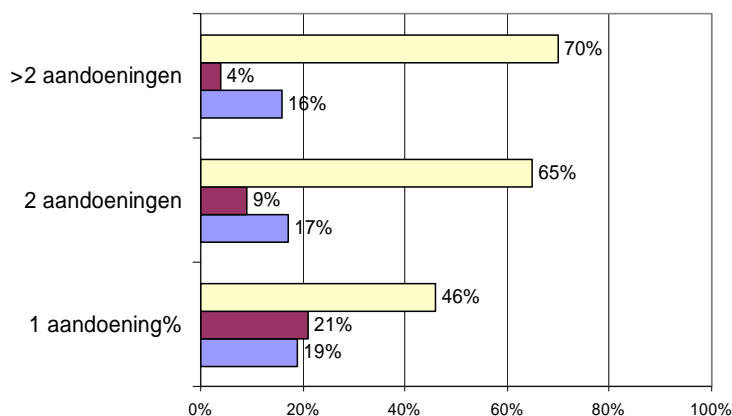


3.2.2 Eén aanspreekpunt

De deelnemers is gevraagd of er een zorgverlener is met wie zij in principe als eerste contact opnemen en welke zorgverlener dit is. Er werd hier een lijst gegeven van opties: huisarts, praktijkondersteuner, specialist, fysiotherapeut, verpleegkundige, ergotherapeut, diëtist, apotheek, psycholoog/psychiater.

- Een groot deel van de deelnemers (84%) vindt één aanspreekpunt belangrijk. 12% vindt dit niet belangrijk. Er is hierbij weinig verschil van mening tussen de groepen met 1, 2 of meerdere aandoeningen.
- 61% van de deelnemers heeft een zorgverlener met wie hij of zij in principe als eerste contact opneemt. Bij uitsplitsing naar hoeveelheid chronische aandoeningen, hebben de mensen met 1 aandoening het vaakst 1 aanspreekpunt: 69%. Van de mensen met 2 of meer dan 2 aandoeningen heeft 58% resp. 54% één aanspreekpunt.

In de meeste gevallen is het eerste aanspreekpunt de huisarts, een specialist of een verpleegkundige. Bij mensen met meer dan 2 aandoeningen is dit meestal de huisarts. Bij mensen met 1 aandoening is dit vaker een verpleegkundige.



Figuur 4. Wie is het eerste aanspreekpunt?

De deelnemers zijn van mening dat dit eerste aanspreekpunt een goed overzicht heeft van hun zorg (87%). 9% weet niet of dit eerste aanspreekpunt goed overzicht heeft. Er is hierbij weinig verschil tussen mensen met 1 of met meerdere chronische aandoeningen.

- Van de deelnemers waarbij het eerste aanspreekpunt geen goed overzicht heeft van de zorg, geeft 28% aan dat er wel een andere zorgverlener is die een goed overzicht heeft van de zorg.
- 36% van de zorgverleners die overzicht hebben over de zorg, vragen niet hoe de bezoeken bij andere zorgverleners zijn verlopen. Ze baseren hun overzicht dus niet op informatie van de patiënt.

38% van de deelnemers heeft niet een zorgverlener als eerste aanspreekpunt.

- Van de deelnemers die niet 1 aanspreekpunt hebben, geeft de helft (51%) aan dat er wel een zorgverlener is, die goed overzicht heeft over hun zorg. Ook in dit geval is dat vaak de huisarts of een specialist.
- Deelnemers die niet het idee hebben dat er iemand is met overzicht van hun zorg, ervaren dit vaak als een gemis: 71% ervaart dit als gemis. Mensen met meer dan 2 chronische aandoeningen ervaren dit het meest als gemis: 77%. Ten opzichte van 67% van de mensen met 1 aandoening en 68% van de mensen met 2 aandoeningen.

Toelichting belang van één aanspreekpunt

- Omdat ik er moe van word dat men niet samenwerkt en ieder zijn eigen deel bekijkt en behandelt. Dan is het prettig om de huisarts als sparringpartner te hebben indien in het ziekenhuis zaken niet lekker lopen.
- In de behandeling van een chronisch zieke behandel je niet alleen de aandoening maar de totale mens die de aandoening heeft. Als mens bouw je een vertrouwensband/relatie op met je arts/zorgverlener die heel belangrijk is bij het welslagen en aanslaan van een eventuele behandeling. Alleen dan kan bijv. een "onderbuik gevoel" bij een arts een leven redden omdat hij/zij bijv. "iets" ziet wat hij/zij niet gewend was te zien bij de patiënt. Dit kan alleen als er sprake is van een goed opgebouwde arts/patiënt relatie. Dat is mi niet mogelijk wanneer je dan die arts en dan weer een volgende arts in de spreekkamer aantreft.
- Ik zou wel graag een aanspreekpunt hebben vooral in urgente situaties; je moet dan echt je hele ziektegeschiedenis gaan opsommen terwijl je dat er dan eigenlijk niet bij kan hebben. Daarom was ik blij met de komst van de elektronische patiëntendossier.
- Ik zou het heel prettig vinden met 1 persoon contact te kunnen hebben en samen met hem/haar te kunnen overleggen wat het plan wordt bij problemen/calamiteiten. Iemand die dus daadwerkelijk meedenkt.
- Ik vind het wel prettig om steeds dezelfde zorgverleners te hebben maar niet echt nodig. Omdat ik zelf de belangrijkste regievoerder ben.
- Ik vind het niet belangrijk dat het één persoon is, als er een ander zorgverlener is, die op de hoogte is van mijn dossier, dan vind ik dit ook prima.
- Ik vind het belangrijk dat er één zorgverlener is waar ik met mijn vragen terecht kan omdat die ook op de hoogte is van de hele voorgeschiedenis. Zo hoeft je niet steeds alles weer te vertellen. Je bouwt met die persoon een band op, dat geeft een vertrouwt gevoel.

3.2.3 Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners

- De meeste deelnemers (96,5%) zijn van mening dat het belangrijk is dat zorgverleners met elkaar overleggen over behandeling en begeleiding van hun patiënten.
- Tweederde van de deelnemers (68%) is van mening dat het nadelen heeft voor hun gezondheid als zorgverleners niet met elkaar overleggen. Nog eens 20% is het hier een beetje mee eens.
- Patiënten (95%) vinden het belangrijk om te weten welke zorgverleners er met elkaar samenwerken.
- Deelnemers (96,5%) vinden het ook belangrijk om te weten welke afspraken er worden gemaakt tussen de zorgverleners over de zorg voor hen.

28% van de deelnemers is niet tevreden over de manier waarop informatie tussen de betrokken zorgverleners wordt uitgewisseld. 16% weet het niet. Meer dan de helft (56%) is tevreden over de manier van informatie-uitwisseling.

Hierbij is wel duidelijk verschil van mening tussen de mensen met 1, 2 of meerdere aandoeningen.

- Van de mensen met 1 aandoening is 64% tevreden over de informatie-uitwisseling
- 56% van de mensen met 2 aandoeningen is tevreden en
- 46% van de mensen met meer dan 2 aandoeningen.

Dus hoe meer aandoeningen, hoe minder tevreden met de uitwisseling van informatie tussen zorgverleners.

Bijna de helft van de deelnemers (49%) heeft de samenwerking tussen zorgverleners wel eens ter sprake gebracht. De andere helft heeft dit nog nooit gedaan.

De mensen met meer dan 2 chronische aandoeningen zijn hierbij het meest actief geweest:

- van hen heeft 58% de samenwerking wel eens ter sprake gebracht



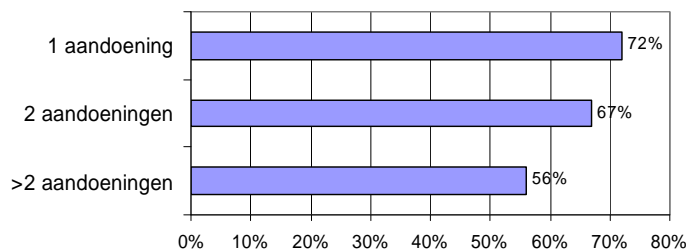
- ten opzichte van 47% van de mensen met 2 aandoeningen
- 43% van de mensen met 1 aandoening.

Samenwerking is het meest ter sprake gebracht bij de huisarts of een specialist. Daarna volgen de fysiotherapeut, een verpleegkundige of een apotheek.

3.3 Adviezen en behandeling van zorgverleners

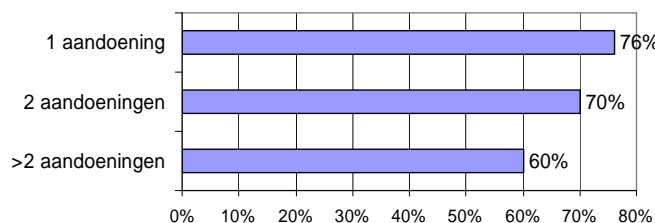
Bij 66% van de totale groep deelnemers waren de adviezen altijd (22%) of meestal (44%) goed afgestemd. Bij 26% van de deelnemers waren de adviezen minder goed afgestemd: soms afgestemd bij 21% en bij 5% waren adviezen nooit goed afgestemd.

- Bij de mensen met meer dan 2 chronische aandoeningen waren de adviezen het minst goed op elkaar afgestemd.



Figuur 5. Afstemming adviezen zorgverleners

Het beeld bij de afstemming van de zorg en behandeling is vergelijkbaar met afstemming van adviezen. Ook de aansluiting van de zorg is het minst goed bij patiënten met meer dan 2 aandoeningen.



Figuur 6. Afstemming zorg en behandeling zorgverleners

De helft van de deelnemers (50%) heeft nooit tegenstrijdige adviezen gehad.

- 30% kreeg soms tegenstrijdig advies
- 10% regelmatig of vaak.

Tegenstrijdige adviezen komen met name voor bij deelnemers met meer dan 2 aandoeningen. Bij 1 of 2 aandoeningen is er weinig verschil.

Tegenstrijdig advies heeft in de meeste gevallen te maken met het advies van een specialist in combinatie met een huisarts of apotheek.

Gevolgen van tegenstrijdig advies of informatie:

- Voor niets op een gemaakte afspraak gekomen; de arts was niet op de hoogte en de afspraak bleek ook niet nodig
- Voor onze zoon dat er lange tijd niets gebeurde: thuiszitten en verder niets. Achteruitgang in verworven vaardigheden, oplopen van spanningen in het gezin, uitputting van ouders, wanhoop.
- Verwarring en onzekerheid bij mezelf of ik wel volledig genoeg geweest ben met de informatie die ik verstrekt heb.
- Veel te lang zware medicijnen o. a. morfine en langere ziekenhuis opname.
- Teleurstelling en het gevoel er alleen voor te staan.
- Opname ziekenhuis.
- Onzekerheid, niet meer weten of iemand de waarheid spreekt. Zelf mijn bloedwaarden controleren voor een operatie. Door het niet alert zijn op bloedsuitslagen een reeks aan tia`s gekregen gevolgd door een hartinfarct.

3.4 Medisch dossier

3.4.1 Informatie

Bij de meeste deelnemers beschikten zorgverleners over voldoende informatie voor behandeling en begeleiding.

- Bij 41% van de deelnemers hadden de zorgverleners altijd voldoende informatie.
- Bij 39% van de deelnemers hadden de zorgverleners meestal voldoende informatie.
- Bij 12% van de deelnemers was er soms of nooit voldoende informatie.
- Nog eens 8% geeft aan niet te weten of er voldoende informatie was.

Deelnemers met meerdere chronische aandoeningen geven hierbij veel minder vaak aan dat hun zorgverleners altijd voldoende informatie hadden:

- Bij meer dan 2 aandoeningen had 34% van de zorgverleners altijd voldoende informatie.
- Bij 2 aandoeningen had 41% van de zorgverleners altijd voldoende informatie.
- Bij 1 aandoening geeft 48% aan dat de zorgverleners altijd voldoende informatie hadden.

3.4.2 Uitwisseling van medische gegevens

40% van de deelnemers heeft wel eens de indruk dat medische gegevens niet goed werden uitgewisseld. Ook hier is verschil tussen de groepen met 1 of meerdere aandoeningen.

- Meer dan de helft van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen (53%) heeft wel eens de indruk dat de medische gegevens niet goed worden uitgewisseld.
- Bij deelnemers met 2 aandoeningen is dit 39%.
- en bij deelnemers met 1 aandoening is dit 30%.

39% van de deelnemers moest vaak of regelmatig hetzelfde verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners. Ongeveer 60% geeft aan dat dit soms of nooit het geval was.

Waaruit bleek voor u dat uw medische gegevens niet goed werden uitgewisseld tussen zorgverleners:

- De gynaecoloog heeft al 1,5 jaar de belofte met de uroloog te overleggen, nu gaat de uroloog het andersom proberen. Hoezo gegevensuitwisseling?
- Wat bij de één was behandeld en toegelicht, was bij de ander niet bekend. Bij bloedonderzoek dezelfde onderzoeken laten doen.
- Tijdens een ziekenhuisopname was gebleken dat ik overgevoelig voor een bepaald medicijn was. Omdat de brief over de opname pas een half jaar later bij de huisarts aan kwam, had hij mij ondertussen dit medicijn al een keer willen voor schrijven.
- Tegenstrijdige behandeling wat medicijnen betreft. Het niet weten wat ik gebruikt. Verschil in behandeling.
- Omdat ik zelf moest vertellen dat ik geopereerd ben. Dat moet toch al bekend zijn via de pc?
- Omdat ik meerdere malen hetzelfde verhaal moest vertellen terwijl ik had verwacht dat ze dit wel in hun computersysteem hadden kunnen lezen. De vraag is dus of ze goed lezen of dat het wel in het systeem vermeld was?
- Mijn huisarts had niet in zijn computer staan welke reumamedicatie ik al jaren gebruik. Ik neem dit medicijn altijd mee bij de ziekenhuis apotheek. Deze apotheek geeft dit netjes door aan mijn thuisapotheek, maar deze geeft dat schijnbaar niet aan de huisarts door. De reumatoloog schrijft periodiek een brief aan de huisarts waarin ook mijn medicijnen vermeld staan. Deze brief was aanwezig bij de huisarts. Hoewel van 2 kanten mijn medicijnen doorgegeven zijn schijnt er niemand te zijn die deze gegevens ook daadwerkelijk in de computer van de huisarts in brengt.

32% van de deelnemers heeft de indruk dat medische gegevens niet tijdig werden uitgewisseld. 23% geeft aan niet te weten of de gegevens tijdig werden uitgewisseld.

Ook hier is een verschil tussen de groepen deelnemers met 1, 2 of meerdere aandoeningen.

- Van de mensen met meer dan 2 aandoeningen heeft 41% de indruk dat medische gegevens niet tijdig werden uitgewisseld.
- Bij deelnemers met 2 aandoeningen is dit 32%
- Bij de deelnemers met 1 aandoening heeft 22% de indruk dat medische gegevens niet tijdig werden uitgewisseld.

29% van de deelnemers weet dat gegevens zijn besproken met meerdere zorgverleners voordat een behandelplan met de patiënt werd besproken. 43% weet niet of dit gebeurd is.

21% geeft aan dat dit zeker niet gebeurd is.

- Een kwart van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen (25%) denkt dat zijn gegevens niet zijn besproken met andere zorgverleners.
- Bij de deelnemers met 2 aandoeningen is dat 21%
- Bij deelnemers met 1 aandoening is dit 17%.

13% van de deelnemers heeft te maken gehad met herhaling van onderzoeken omdat medische gegevens niet goed werden uitgewisseld.

Herhaling van onderzoeken wegens slecht uitwisselen van gegevens komt het meest voor bij mensen met meer dan 2 aandoeningen

- 19% van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen geeft aan dat dit het afgelopen jaar is



gebeurd.

- Van de mensen met 1 aandoening geeft 9% aan dat onderzoeken werden herhaald door slechte gegevensuitwisseling.

Ervaring met onnodige herhaling van onderzoeken:

- Vooral bloedonderzoeken worden dubbel uitgevoerd.
- Uroloog deed wilde dubbel onderzoek doen terwijl de nefroloog alles al gedaan had. Ik zag zelf het dossier liggen voor de uroloog, maar ze keek er niet in.
- Steeds weer uitkleden, lichamelijk onderzoek, aankleden. Volgende arts, weer uitkleden, lichamelijk onderzoek, aankleden. Volgende arts en weer. En dat terwijl ik aangegeven had, dat juist het aan en uitkleden heel moeilijk voor mij was.
- op 1 dag werd tot mijn verbazing op hetzelfde moment 8 buisjes bloed afgenomen. Telkens twee dezelfde. Op mijn vraag waarom, was het antwoord het één is aangevraagd door de huisarts het andere door nefroloog.
- Maagonderzoek door twee zorgverleners laten doen, die de resultaten hadden kunnen zien van het eerdere onderzoek.
- In korte tijd achtereen door meerdere specialisten verwezen naar radiologie, dus meerdere onderzoeken, welke simpel gecombineerd hadden kunnen worden. Ook wel vragen gehad van radiologen, zoals bv: Waarom komt u voor een echo van uw schouder ? U heeft vorige maand een artro-mri gehad, konden ze het daarop niet zien ? Blijkbaar niet, bij mri werd in het gewricht gekeken en niet naar de bult onderhuids op de schouder. Soms geef ik het zelfs aan, kom ik bv voor ct-scan van thorx en hals i.o.v. chirurg, vraag ik of ze de schouders erbij mee kunnen pakken, omdat ik anders binnenkort door orthopeed gestuurd wordt voor dát probleem. Zeggen ze ja, maar ze doen het niet. En inderdaad. Korte tijd later mag ik weer naar radiologie voor mijn schouders.

3.4.3 Eén medisch dossier

Bij 24% van de deelnemers zijn de medische gegevens gebundeld in 1 dossier.

- Bij nog eens een kwart (25%) van de deelnemers zijn de gegevens niet gebundeld.
- De helft (51%) geeft aan niet te weten of de medische gegevens zijn gebundeld.

Bij mensen met 1 aandoening zijn de medische gegevens vaker gebundeld in 1 dossier dan bij mensen met meerdere aandoeningen:

- 18% van de deelnemers met 1 aandoening heeft niet één dossier
- 26% van de deelnemers met 2 aandoeningen heeft niet één dossier
- 32% van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen geven aan dat de medische gegevens niet zijn gebundeld.

31% van de deelnemers bij wie de gegevens niet zijn gebundeld, geeft aan dat dit problemen heeft veroorzaakt. Met name deelnemers met meer dan 2 aandoeningen geven aan dat het ontbreken van bundeling van gegevens problemen veroorzaakt: 38%. Bij de deelnemers met 1 aandoening is dit 24%.

Wat ging er goed en wat kan beter met betrekking tot uitwisseling van gegevens:

- Na een bezoek aan de spoed eisende hulp bleek dat dit later niet in mijn gewone dossier terug te vinden was. Ging om een longbloeding dus lijkt me toch wel belangrijk dat dat in mijn dossier komt.
- Ziekenhuis was goed op de hoogte welke medicatie ik gebruik. Binnen Friesland bestaat er een EPD waarop de gegevens tussen de zorgverleners over het algemeen goed worden uitgewisseld.
- Zelf houdt ik veel zelf bij, bijvoorbeeld mijn medicijnlijst: wat gaat er af of komt er bij, door wie voorgeschreven. Deze lijst heb ik altijd op zak en bij een verwijzing naar een specialist heb ik dan een kopie.
- Wat beter kan: gegevens in een dossier moeten beter gecontroleerd worden; door welk oorzaak dan ook stond onterecht in mijn dossier dat ik suikerziek ben, linker en rechterbeen werden bij het noteren van een uitslag verward, medicatie was fout genoteerd.
- Diëtiste krijgt alleen van huisarts door dat ik diabetes 2 heb, geen andere gegevens. Dat is gewoon te weinig.
- Vooral oude gegevens werden dus niet doorgestuurd, terwijl de psycholoog/psychiater juist een goed beeld wilde hebben welke therapieën al geprobeerd waren. Ik heb dit ook uitdrukkelijk gemeld bij het secretariaat psychiatrie, maar helaas was dit een te grote opgave.
- Informatie vanuit ziekenhuizen komt vaak veel te laat of niet bij de huisarts. Mijn man heeft dit het afgelopen jaar diverse keren meegemaakt.
- Ik zou het heel prettig vinden als mijn dossier toegankelijk is voor alle zorgverleners die met mij te maken krijgen, een dossier waar mijn hele medische geschiedenis in staat, niet gebonden aan een ziekenhuis maar door elke behandelaar en zorgverlener te gebruiken. Hierdoor hoef ik niet iedere keer weer mijn hele verhaal te vertellen en weet ik zeker dat mijn medisch dossier compleet is, en er niet bij elke behandelaar een dossier van mij bestaat, dossiers die niet op elkaar afgestemd worden en bovendien vernietigd worden als ik lange tijd niet meer bij die behandelaar kom, terwijl er belangrijke informatie in staat die bewaard had moeten blijven.
- Ik wil helemaal geen uitwisseling. Ik vertel het liever zelf. Als er onderling uitgewisseld wordt, zonder zelf op de hoogte zijn, dan kunnen er rare dingen in je dossier komen. Ik zou als patiënt zijnde graag zelf inzage en toestemming voor invulling van het dossier willen.

3.5 Rol van de patiënt

Ongeveer tweederde van de deelnemers heeft afspraken over rol en verantwoordelijkheden. Eenderde van de deelnemers heeft dat niet.

Bij mensen met 1 aandoening zijn er iets vaker afspraken gemaakt over verantwoordelijkheden dan bij mensen met meerdere aandoeningen, maar het verschil is klein (67% bij 1 aandoening, 66% bij 2 aandoeningen en 63% bij meer dan 2 aandoeningen).

Bij de deelnemers die afspraken hebben over rol en verantwoordelijkheden is dit bij 29% vastgelegd in het dossier, bij 3,5% in het zorgplan en bij 13% in het behandelplan. Bij de andere 53% is het niet vastgelegd of weet de patiënt niet of het is vastgelegd.

Meer dan de helft van de deelnemers vindt het belangrijk dat afspraken altijd worden vastgelegd. Nog eens 22% wil afspraken meestal vastgelegd en 15% soms. Slechts 2% vindt het niet belangrijk om afspraken vast te leggen en 5% weet het niet.

Het belang dat wordt gehecht aan het maken van afspraken verschilt niet tussen mensen met 1 aandoening of meerdere aandoeningen.

Toelichting rol van de patiënt en het vastleggen daarvan:

- Ik ben verantwoordelijk voor mijn gezondheid en het behoud ervan. Ik beheer een kopie van mijn dossier, waarbij de specialisten meewerken. Je moet je nooit afhankelijk opstellen. Als je kunt, dan moet je proberen een goed gesprekspartner van je specialist te zijn. dat is in je eigen belang.
- Zelf de vinger aan de pols houden en [mede] de regie voeren is uitermate belangrijk.
- Zeker in het geval van mijn diabetesmanagement is de eigen verantwoording erg belangrijk. Echter zonder voldoende en adequate diabeteseducatie is dit niet mogelijk. Vervelend is alleen dat zeker voor diabetes type 1, je afhankelijk bent van het diabetesteam. In mijn eerste team was de educatie zeer slecht, in het tweede goed. Ik heb daarom veel via zelfstudie moeten uitzoeken, wat veel (onnodige) inspanning en tijd kost.
- Wanneer ik niet goed omga met de medicatie of mijn afspraken niet na kom en niet op het spreekuur verschijn kan ik ook niet verwachten dat men mij blijft helpen. Ik heb zelf ook de verantwoordelijkheid om me aan behandelingen te houden of mijn medicatie op een juiste manier in te nemen.
- Voorafgaand aan de chemokuren krijg je een aantal pagina's met mogelijke bijwerkingen en wat er tegen te doen. Als je goed luistert naar de adviezen, kun je preventief al dingen doen, zodat je je minder ziek voelt.
- Voor mij is het zo normaal dat je je eigen verantwoordelijkheid neemt dat er met mij geen afspraken over gemaakt hoeven te worden.
- Vind dat je goed op de hoogte moet zijn in wat er van je verwacht wordt en dat je dat van beide kanten kunt staven. Dus ook zelf vragen of je het goed begrepen hebt.
- Soms vind ik het prettig als ik op papier heb staan wat ik zelf kan doen.
- Rol en verantwoordelijkheid kunnen alleen een functie hebben, als artsen patiënten goede informatie geven en betrekken bij het behandelproces.

3.6 Combineren van afspraken

Bij 12% van de deelnemers sloten tijdstippen van afspraken nooit op elkaar aan.

Bij mensen met meerdere chronische aandoeningen sluiten de afspraken minder goed op elkaar aan.

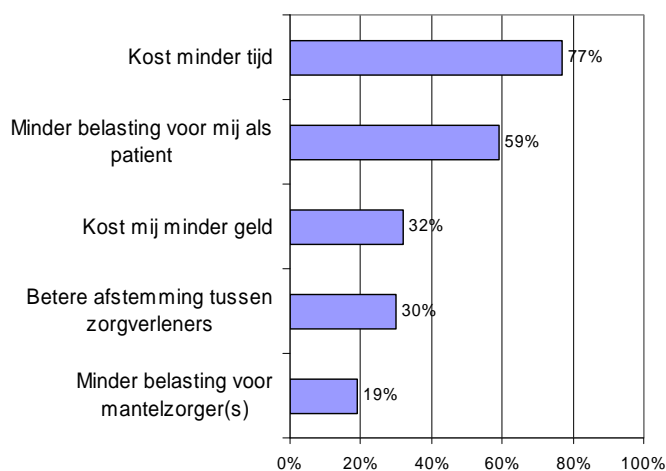
- Bij 48% van de deelnemers met meerdere aandoeningen sloten de afspraken altijd en meestal op elkaar aan.
- Bij de deelnemers met 1 aandoeningen was dit 63%.

13% van de deelnemers kan nooit een bezoek aan verschillende zorgverleners inplannen op 1 dag. Nog eens 28% kan dit soms en 9% weet het niet.

Bij 8% van de deelnemers kunnen afspraken altijd op 1 dag worden ingepland en bij 27% van de deelnemers meestal.

Ook afspraken plannen op 1 dag kan vaker bij deelnemers met 1 aandoening dan bij deelnemers met meerdere aandoeningen: 40% altijd en meestal bij 1 aandoening ten opzichte van 30% altijd en meestal bij meer dan 2 aandoeningen.

Van de deelnemers die soms of nooit afspraken op 1 dag kan inplannen of niet weet of dit kan, zou 82% dit wel graag willen. Slechts 9% geeft aan dit niet te willen. De wens om afspraken te combineren heeft geen relatie met het aantal aandoeningen van de deelnemers.



Belangrijkste voordelen voor het combineren van afspraken zijn dat het minder tijd kost, de belasting voor de patiënt is minder en het kost de patiënt minder geld.

30% van de deelnemers denkt dat het combineren van afspraken zorgt voor betere afstemming tussen zorgverleners.

Figuur 7. Voordelen combineren afspraken

Ervaring met het wel of niet kunnen combineren van afspraken.

- In het ziekenhuis bij ons is het super geregeld. Alle afspraken worden op één middag gepland. Dat is wel prettig, aangezien we elke drie maanden standaard op controle moeten bij verschillende artsen. Het CF-team is daar dan ook zeer goed op ingericht.
- Op dit moment ben ik onder behandeling van zowel de gynaecoloog als de internist, zij hebben een gecombineerd spreekuur.
- Zelden kan ik op 1 dag naar de cardioloog en de pacemaker controle, dat is lastig want ik kom uit een andere plaats en moet dan meerdere keren rijden, dus tijd en geld.
- Wanneer het plan om onderzoeken te combineren om diverse dubbele belasting te voorkomen vraagt dit wel goede coördinatie maar vooral ook kennis van bepaalde onderzoeken. Ik had een EMG onderzoek gepland staan om 12.30 i.v.m. een totale doorloop tijd van 45 min. Na melding bij receptie bleek dat ik mij 30 min voor het onderzoek al had moeten melden i.v.m. voorbereiding. Afspraak ging hierdoor goed mis en door aanhouden van het belang kon ik later in de middag alsnog worden onderzocht. Dit kostte wel veel overredingskracht.
- Voor mij is het plannen van meerdere afspraken op een dag veel te vermoeiend. Ik heb ooit één keer zo'n afsprakenmiddag gehad en heb in totaal bijna 5 uur zitten wachten. Ik heb liever de afspraken verspreid over het jaar.
- Vind het wel prettig meestal als het gecombineerd kan worden. Maar als het echt een stuk minder met me ging, was het ook wel prettig om 2 keer te gaan in plaats van 1 keer.
- Vanuit een verder weg gelegen woonplaats naar het umcg moeten reizen, is een voorrecht, maar ook lastig als je steeds terug moet omdat er iets vergeten wordt. Of omdat de planning "nou eenmaal zo uitkomt mevrouw".
- Tot onze verbazing kunnen afspraken heel goed gecombineerd worden. Ook bij onderzoeken loopt het vaak feilloos in elkaar over.



4 Conclusies en aanbevelingen

Het is belangrijk dat zorgverleners met elkaar overleggen over behandeling en begeleiding van hun patiënten. Nagenoeg alle deelnemers van deze meldactie zijn het hier over eens. Tweederde van de deelnemers is van mening dat de samenwerking tussen zorgverleners beter kan dan het nu is. Patiënten met meer dan 2 aandoeningen ervaren vaker een gebrek aan samenwerking dan patiënten met 1 aandoening.

Een behoorlijke deel van de patiënten met 1 aandoening is diabetespatiënt. Voor diabetespatiënten is de ketenzorg al beter is geregeld dan bij de meeste andere aandoeningen. Dit geldt ook voor patiënten met COPD en cardiovasculair risicomangement. Mogelijk zijn de resultaten voor mensen met 1 aandoening daardoor iets positieven ten aanzien van de samenwerking tussen zorgverleners dan verwacht.

4.1 Eén aanspreekpunt

Eén aanspreekpunt wordt door de meeste patiënten als belangrijk ervaren. Daarbij zijn de meeste deelnemers van mening dat de zorgverlener die zij als eerste aanspreekpunt hebben een goed overzicht heeft van hun zorg. Belangrijk dus voor het coördineren van de samenwerking.

De huisarts is voor mensen met meerdere aandoeningen het vaakst het eerste aanspreekpunt. Voor patiënten met 1 aandoening is ook een verpleegkundige vaak een eerste aanspreekpunt.

- Het is belangrijk dat zorgverleners en zorginstellingen zorgen voor zorgcoördinatoren. Patiënten moeten goede informatie krijgen wie hun eerste aanspreekpunt is.

4.2 Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners

Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners wordt door deelnemers erg belangrijk gevonden.

Meer dan een kwart van de deelnemers is niet tevreden over de uitwisseling van informatie. Hoe meer aandoeningen, hoe minder de deelnemers tevreden is met de uitwisseling.

Patiënten brengen uitwisseling van informatie wel regelmatig ter sprake. Met name als zij te maken hebben met meerdere aandoeningen. Van de deelnemers met meer dan 2 aandoeningen heeft 58% de uitwisseling wel eens ter sprake gebracht.

Hoe meer aandoeningen de patiënt heeft, hoe minder goed adviezen op elkaar zijn afgestemd. Het is dus voor mensen met meerdere aandoeningen belangrijk om goed op te letten of de adviezen die ze krijgen wel samengaan. Zij geven aan het vaakst te maken te hebben met tegenstrijdige adviezen.

Vanuit het oogpunt van de patiënt beschikken zorgverleners over het algemeen over voldoende informatie voor behandeling en begeleiding. Dit neemt wel af wanneer patiënten te maken hebben met meerdere aandoeningen.

Uitwisseling van medische gegevens gaat nog lang niet altijd goed. 40% van de deelnemers heeft wel eens de indruk dat gegevens niet goed werden uitgewisseld. Hoe meer aandoeningen, hoe vaker de indruk dat de uitwisseling niet goed gaat.

Er worden nog behoorlijk wat onderzoeken onnodig herhaald. Vooral bij mensen met meerdere aandoeningen. Van hen geeft 19% aan het afgelopen jaar te maken te hebben gehad met onnodige herhaling van onderzoeken.

Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners kan beter. Het kan zorgen voor betere behandeling en begeleiding van met name patiënten met meerdere aandoeningen.

- Zorgverleners moeten extra aandacht hebben voor de uitwisseling van informatie wanneer een patiënt te maken heeft met meerdere aandoeningen.
- Zorgverleners moeten alert zijn op het voorkomen van herhaling van onderzoeken. Dit kan geld besparen in de zorg.



4.3 Medisch dossier

Veel deelnemers weten nog niet of hun medische gegevens zijn gebundeld. Het is belangrijk voor patiënten dat hun medische gegevens zijn gebundeld. Dat is bij slechts een kwart van de deelnemers het geval. Daarbij weten veel deelnemers niet of hun medische gegevens zijn gebundeld.

Maar ook als de gegevens niet zijn gebundeld, is het belangrijk dat de patiënt hiervan op de hoogte is. Met name bij patiënten met meerdere aandoeningen is bundeling belangrijk. Terwijl juist bij deze groep het meest wordt aangegeven dat de gegevens niet in één dossier zijn gebundeld.

Bijna een derde van de patiënten waarbij de gegevens niet gebundeld zijn, geeft aan dat dit problemen veroorzaakt. Onder andere op het gebied van medicatieveiligheid.

- Dossiers moeten zo veel mogelijk worden gebundeld om overzicht te houden voor zowel patiënt als zorgverleners.
- Wanneer dossiers nog niet worden gebundeld of uitgewisseld, is het belangrijk dat patiënten hiervan op de hoogte zijn.

4.4 Rol van de patiënt

Een behoorlijke groep deelnemers (tweederde) heeft afspraken over hun eigen rol en verantwoordelijkheden. Bij ruim een kwart van deze deelnemers is dit zelfs vastgelegd in een behandelplan of dossier. Dit aantal komt ongeveer overeen met de wens van de deelnemers met betrekking tot het vastleggen van de eigen rol en verantwoordelijkheden.

- Patiënten kunnen een belangrijke rol spelen in hun zorg. Het is belangrijk dit te bespreken met zorgverleners en zo mogelijk vast te leggen in een behandelplan.

4.5 Combineren van afspraken

Combineren van afspraken wordt regelmatig gedaan. Maar nog niet vaak genoeg. Belangrijkste reden voor patiënten om graag afspraken te willen combineren is de besparing van tijd, minder belasting voor de patiënt en het kost de patiënt minder geld.

Bijna een derde van de deelnemers is van mening dat het combineren van afspraken kan zorgen voor betere afstemming tussen zorgverleners.

- Zorginstellingen moeten dus zorgen dat afspraken zoveel mogelijk kunnen worden gecombineerd.
- Patiënten moeten worden geïnformeerd over de mogelijkheden van een instelling.