



**NICOLE VAN WETTEN**  
COMMUNICATIEADVISEUR

Een onderzoeksverpleegkundige via de mail:

*'Beste mevrouw,  
Zoiest bent u geweest voor uw eerste infuus van de klinische studie. Het blijkt dat wij geen gegevens van uw huisarts hebben. Kunt u mij de naam en het adres van uw huisarts doorsturen? Ik kan hem/haar dan via een brief laten weten dat u meedoet aan de studie.'*

Maar natuurlijk, een kleine moeite. Ik vind het belangrijk dat mijn huisarts op de hoogte is en zelf had ik deze keuze nog niet doorgegeven.

### **Stoer**

Gedurende twee jaar krijg ik als proefpersoon een experimentele behandeling. Op een vervelende bijwerking van het eerste infuus na, ervaar ik een gunstig effect. Ik vind het stoer om op deze manier de medische wetenschap te helpen haar grenzen te verleggen. Samen werken aan vooruitgang. Daar hoort ook bij: gegevens uitwisselen tussen mij en mijn zorgverleners, dus ook de huisarts.

De behandeling vindt in twee jaar viermaal plaats op een verpleegafdeling. Inmiddels ken ik de weg én de verpleegkundige, die blij is met mij als vrijwilliger. Saskia heet ze. We lopen door een lange gang naar een grote kamer. Na wat koetjes en kalfjes start zij daar met meten. Gewicht, bloeddruk – ze noteert alles in een papieren dossier. Daarna nemen we mijn dagboek door: eigen aantekeningen over veranderingen in mijn gezondheid na het laatste infuus. Daarbij komen ook geneesmiddelen aan bod. Saskia vraagt specifiek naar het gebruik van pijnstillers de laatste 24 uur en antibiotica de laatste drie weken. 'Nee', antwoord ik, 'Geen van beide. Of toch, wacht even.'

'Het is belangrijk om dit te weten om het infuus te kunnen toedienen. Als het ziekenhuis heeft voorgeschreven kan ik het middel terugvinden', zegt Saskia. Maar het was de huisarts die het heeft voorgeschreven en ik heb het niet meer aan mijn dagboekje toegevoegd. Hoe komen we er toch achter?

### **De patiënt biedt uitkomst**

Omdat ik kortgeleden een niet pluis uitziend wondje aan mijn huisarts wilde laten zien, had ik mijn persoonlijke gezondheidsomgeving geactiveerd. Ik pak dus mijn telefoon, log in en vind de naam van het antibioticum. Lekker snel digitaal. Na ruggenspraak met de arts-onderzoeker geeft Saskia aan dat de behandeling kan doorgaan.

Het infuus loopt 20 minuten. Wat een hybride geheel: klinisch onderzoek en vooruitgang, papieren registraties en digitale (on)toegankelijkheid. Er moet veel kloppen om gegevens goed en snel uit te wisselen. Denk aan beleid (welke prioriteit krijgt digitalisering?), gedrag (wie registreert en hoe?) en IT-netwerk(en). Daar is lef voor nodig.

Erik Gerritsen (secretaris-generaal van het ministerie van VWS en voorzitter van het Informatieberaad Zorg) haalde najaar 2020 een briljante mislukking aan. Het ging toen om leren van implementeren en samenwerken voor een goed klimaat voor digitale zorg. Hij zei: 'We zouden er duizend voorbeelden van moeten hebben. [...] Maak fouten, het liefst kleine. Zet een stapje vooruit. Het ergste wat je kan gebeuren is dat dat stapje niet werkt. [...] Het zijn open deuren waar iedereen het mee eens is. Maar als een paar mensen zich aangesproken voelen en dit gaan doen, boeken we vooruitgang.' Een oproep aan moedige mensen. ■

[info@niccommunicatie.nl](mailto:info@niccommunicatie.nl)