

'GIMME MY DAMN DATA!'

De toenemende invloed van de 'e-patient movement' op de medische besluitvorming

«Stop the patient! Are We Overdoing Patient Engagement? Dit was de covertitel van het blad *Insights*, dat door HIMSS (Health care Information and Management Systems Society) uitgegeven wordt. Bij lezing van de desbetreffende editie (volume 2, 2013) leren we al snel dat het controversieel bedoeld is en dat er weinig redenen zijn de patiënt in zijn betrokkenheid bij keuzen voor gedrag(verandering) of het (medische) behandelplan te beperken. 'Shared decision making' en 'Health Literacy' zijn termen die steeds vaker centraal staan als het gaat om de keuze voor een behandeling. (e.g. 'Shared decision making': meer dan 238.000 PubMed hits, sept. 2016). De meeste behandelaars zijn waarschijnlijk van mening dat ze hun uiterste best doen om de wens van de patiënt en zijn directe naasten centraal te stellen bij de besluitvorming. Echter, er is een probleem: de factor tijd.

BESCHIKBARE TIJD EN PATIËNTBETROKKENHEID
Het vergroten van de betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming



kost tijd. Het gaat om tijd voor uitleg en tijd om het juiste begrip te helpen ontwikkelen. Het begrip van de anatomie, fysiologie, pathologie, de farmacie en van de beschikbare medische technologie van een patiënt is over het algemeen begrensd en het kost tijd om hem voldoende hierover te informeren. Het overdragen van de meest recente kennis van relevante diagnose- en behandelingsmogelijkheden lijkt niet altijd haalbaar.

DE PATIËNT EN ZIJN DATA

Het is bekend dat het internet door veel patiënten als een belangrijke kennisbron gezien wordt en dat: "Als je geconfronteerd wordt met een vader die een ongeneeslijke vorm van longkanker heeft, je onmiddellijk Google raadpleegt om te kijken of dat er niet een geneesmiddel in ontwikkeling is dat mogelijk bruikbaar is" (Brus, R., *MyTomorrows*, HIMSS, volume 2, 2016). Daarbij heeft een patiënt, begrijpelijkerwijs, in een dergelijke situatie, veelal haast in zijn zoektocht naar de allernieuwste, soms nog experimentele behandelingsmogelijkheden. Dat een patiënt niet altijd meer op de dokter wacht, maar dat hij zijn dossier met al zijn ruwe data opeist om hiermee het internet te verkennen; om zelf actief op zoek naar informatie te gaan, is een steeds vaker voorkomend verschijnsel. Op zoek naar informatie van klinische centra, internationale kennisnetwerken, wetenschappelijke databases, commerciële fora, ondersteunende lotgenotengemeenschappen, et cetera. De 'e-patient movement' lijkt niet te stoppen...

"Gimme My Damn Data"

Medicine 2.0
September 18, 2009



ZELFMANAGEMENT EN INTERNETINFORMATIE

Een bekend voorbeeld is Richard Davies deBronkart. Hij werd in 2007, als 56-jarige man, gediagnosticeerd met een gemetastaseerde nierceltumor (stage 4). Hij werd door zijn specialisten gezien als curatief uitbehandeld en met een levensperspectief van gemiddeld 24 weken huiswaarts gezonden. Hij vond ook op het internet dat zijn ziekte ongeneeslijk was (Web-MD). Hij bezocht tevens allerlei fora (waaronder *acor.org*) waar hij informatie aantroef van patiënten met een vergelijkbare tumor die inmiddels overleden waren en van patiënten die nog leefden. En, die hem op het spoor brachten van een middel dat mogelijk hoop kon bieden (Interleukin 2, HDIL-2), met daarbij de schaarse centra en specialisten die het hem misschien zouden kunnen bieden, inclusief hun telefoonnummers. Op dit moment (september, 2016) heeft Richard Davies een tweede identiteit: 'e-patientdave' en heeft hij bij meer dan 500 conferenties zijn verhaal gedeeld met medici, verpleegkundigen en patiëntenfederaties. Hij roept van-

Wie is straks de primaire 'data-driven decision maker'?

daag de dag patiënten op vrijwillig hun ruwe data (bijvoorbeeld MRI-data, bloedwaarden, röntgenfoto's, medicatie, dagboeken, ervaringen, et cetera.) digitaal ter beschikking te stellen, zodat het voor iedereen als oriëntatie-, onderzoeks- en vergelijkingsmateriaal kan dienen. Hij stelt onder het wat fors klinkende adagium: 'Gimme My Damn Data', dat 'de patiënt de meest onbenutte databron is' en dat dit snel moet veranderen...

DILEMMA'S

De gevaren van de leken geneeskunde, schending van de privacy en informatieonbetrouwbaarheid zijn veel genoemde belemmeringen bij het gebruik van openbare digitale data. Maar wat zal in de toekomst het effect zijn van de 'e-patient movement'? Verwijst u er naar om uw patiënt op weg te helpen? Waarom wel, of juist niet? Waar hangt uw oordeel vanaf? Accepteren professionele behandelaars dat bepaalde patiënten, die in principe als medische leek gezien kunnen worden, straks toch bijzonder snel de dokter kunnen informeren over wat hun reële wensen en mogelijkheden zijn? Wie is straks de primaire 'data-driven decision maker'?

Wolter Paans
Lector Verpleegkundige Diagnostiek
Hanzehogeschool, Groningen.

Ter informatie:
<http://www.epatientdave.com>
<http://www.himss.org>