

Laat patiënten helpen!

Laat patiënten helpen!

*Een handboek over betrokkenheid van patiënten –
hoe artsen, verpleegkundigen, patiënten en verzorgers
kunnen samenwerken voor een betere zorg*

“e-Patient Dave” deBronkart

met Daniel Z. Sands, MD, MPH

Inleiding door Eric J. Topol, M.D.

Nijmegen, mei 2015

Al jaren zijn wij getroffen door de passie, toon en inhoud van de boodschap van e-Patient Dave die wij als een goede vriend beschouwen. Het kan dan ook niet anders dan dat wij zijn jongste boek voor u lieten vertalen door ons Radboud in'to Languages taleninstituut.

Ik wens u veel leesplezier en inspiratie.

Lucien Engelen

Directeur REshape Center for Innovation - Radboudumc

Oorspronkelijke uitgave:

2013 'Let Patients Help!' - Richard Davies deBronkart, jr. ISBN: 978-13-0165-503-8 (Smashwords)

ePatientDave.com/let-patients-help

ISBN: 978-90-5972-976-6

Uitgeverij Eburon

Postbus 2867

2601 CW Delft

tel.: 015-2131484

info@eburon.nl

www.eburon.nl

Grafische vormgeving: Textcetera, Den Haag

© 2015 Richard Davies deBronkart, jr. 'e-Patient Dave'. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende.

Inhoud

Voorwoord	7
Woord vooraf	9
Dankwoord	11
Inleiding	13
Dedication	17
Basis 1: de e-patiëntbeweging	19
Basis 2: de betekenis van 'empowered' en 'engaged'	23
Een korte woordenlijst (wel lezen!) voor <i>leken in de medische wereld</i>	25
Deel 1. Tien fundamentele waarheden over gezondheid en zorg	29
1. Patiënt staat niet voor iemand in de derde persoon	31
2. Patiënten zijn het meest onderbenutte hulpmiddel	32
3. We weten allemaal iets. Niemand weet alles. (Zelfs artsen niet.)	33
4. Googelen is een teken van betrokkenheid van de patiënt	35
5. We presteren beter als we meer weten	37
6. Maar met alleen informatie verandert het gedrag nog niet	39
7. Duidelijkheid is macht	41
8. Gezondheid is geen geneeskunde. Een behandeling is geen verzorging	43
9. De drang om voor je familie te zorgen is groot	45
10. Patiënten weten wat patiënten willen weten	47
Deel 2. Tien manieren om patiënten te laten helpen	49
1. Laat patiënten helpen: geef ons onze gegevens!	51
2. Laat patiënten helpen voor hun familieleden te zorgen	53
3. Laat patiënten helpen zoeken naar mogelijkheden	55
4. Laat patiënten helpen kwaliteit en veiligheid te garanderen	57
5. Laat patiënten helpen de zorgkosten terug te dringen	59
6. Laat patiënten bepalen welke behandelingen de kosten waard zijn	61
7. Laat patiënten hun vaardigheden als geïnformeerde consument gebruiken	63
8. Laat patiënten meebeslissen over de behandeling	65
9. Laat patiënten helpen onderzoeksprioriteiten te stellen	67
10. Laat patiënten bepalen wat patiëntgericht inhoudt	69

Deel 3. Hoe word ik een e-patiënt of een empowerende zorgverlener?	71
Tien dingen die e-patiënten zeggen om betrokken te zijn bij hun zorg	73
Tien dingen die artsen en verpleegkundigen zeggen om betrokkenheid van de patiënt te stimuleren	75
Tien dingen die artsen en verpleegkundigen zeggen (of doen) die betrokkenheid van de patiënt ontmoedigen	77
Voor patiënten: effectief samenwerken met artsen en verpleegkundigen	79
Regels voor slim internetgebruik	81
Tien dingen die verzekeraars en werkgevers zeggen om patiënten te laten helpen	83
Epiloog: de weg die voor ons ligt	85
Over de auteurs	87
Appendix: niet langer de ogen sluiten	89
Voetnoten	93

Voorwoord

Door George Alexander,
een oude vriend en de uitgever van mijn eerste boek,
dat is gebaseerd op het online dagboek
dat ik bijhield toen ik kanker had: *Laugh, Sing, and Eat Like a Pig*

Ik herinner me nog levendig hoe geschokt ik was toen ik hoorde dat Dave deBronkart, mijn vriend die ik al jaren kende, ernstige nierkanker had en waarschijnlijk terminaal was. En hoe aangedaan (en onder de indruk) ik in de periode die volgde was dat hij iedereen die zich zorgen om hem maakte elke dag op de hoogte hield van zijn behandeling via zijn online dagboek op CaringBridge.org.

Het dagboek werd een onthutsend eerlijk en openhartig verslag van de emotionele achtbaan waar hij in terecht was gekomen. Alle klinische details werden besproken: van de consulten waarin zijn behandeling werd besproken tot de röntgenfoto's, de CT-scans en de MRI-scans die de slechte prognose en het gevorderde stadium van de kanker bevestigden. Maar het was vooral Daves openhartigheid over zijn gevoelens die me raakte. Was hij zijn laatste dagen op aarde aan het vastleggen? Het had er alle schijn naar. Hij had geen idee wat hem te wachten stond en toch deelde hij alles met ons.

Al snel werd duidelijk dat Dave niet bij de pakken neer zou gaan zitten. Hij verzamelde alle informatie die hij op internet kon vinden over zijn ziekte en mogelijke behandelingen. Die informatie deelde hij met ons – zijn lezers – en besprak hij met zijn artsen. In zijn dagboek schreef hij alles op wat hij op zijn zoektocht in de medische wereld tegenkwam. Niet alleen de positieve, maar ook de negatieve dingen.

Zijn behandelend arts en oncoloog waren bereikbaar per e-mail en via het patiëntenportaal van het ziekenhuis¹ en Dave maakte volop gebruik van die mogelijkheid om vragen te stellen, afspraken te maken en verwijzingen te krijgen. Doordat het ziekenhuis waar hij later terecht zou komen, in de jaren negentig van de vorige eeuw baanbrekend werk heeft verricht, kon hij bovendien een deel van zijn eigen medische dossiers online inzien (Zou dat niet voor iedereen

mogelijk moeten zijn?). Zo kreeg Dave inzicht in zijn ziekte, kon hij sneller antwoord krijgen op zijn vragen en was hij meer betrokken bij zijn behandeling.

Daarnaast vertelde zijn arts hem over een goede online patiëntencommunity, waar Dave waardevolle adviezen en emotionele steun kreeg van medepatiënten.

Dave is op het nippertje aan de dood ontsnapt. Hij werd gered door een behandeling waar de meeste patiënten nooit iets over te horen krijgen en die bij hem toevallig bleek aan te slaan (hoewel de behandeling bij de meeste patiënten geen effect heeft). Het is een wonder dat Dave nog bij ons is en hij was dan ook vastbesloten iets met zijn bonusjaren te doen.

Uit deze levenservaring is een nieuwe missie ontstaan, en een blog. 'Patiënt Dave' werd 'e-patiënt Dave' en hij was vastbesloten om de relatie tussen patiënten en medische professionals voorgoed te veranderen.

Ik hoop dat je gezond bent als je dit leest. Maar zoals Dave al zegt in zijn speeches: "Patiënt staat niet voor iemand in de derde persoon. Ook jij komt een keer aan de beurt". Als het eenmaal zover is dat jij of iemand die dicht bij je staat wordt getroffen door een ernstige ziekte (wat onvermijdelijk een keer zal gebeuren), kun je in Daves voetsporen treden en als een 'empowered' patiënt meedenken met de arts en op internet informatie zoeken om de juiste behandeling te vinden en het juiste ziekenhuis te kiezen.

Het beste moment om je vaardigheden als e-patiënt te ontwikkelen is nu, voordat het te laat is. Met dit boekje helpt Dave je op weg. De rest is aan jou.

Woord vooraf

Het verhaal van mijn kanker en mijn herstel in het kort

“Er zit iets in uw long.”

Met die woorden van Dr. Danny Sands rond twee minuten over negen op 3 januari 2007 veranderde mijn leven. De dag daarvoor had ik een röntgenfoto laten maken van mijn schouder en ‘per toeval’, zoals ze dat in de medische wereld zeggen, zagen ze iets anders: een plek op mijn long die daar niet zou moeten zitten. De radioloog belde Dr. Sands, die ook zag wat de radioloog zag en die vreselijke woorden tegen mij uitsprak.

De plek bleek nierkanker te zijn met uitzaaiingen door mijn hele lichaam. De metastasen zaten overal: in mijn dijbeen, mijn tong, mijn schedel... Het werd bijna mijn dood, maar dankzij de fantastische artsen van het Beth Israel Deaconess Medical Center in Boston heb ik het overleefd. Ik heb een behandeling gekregen die meestal niets uithaalt, maar bij mij toevallig wel aansloeg. Op 23 juli – slechts 6½ maand later – werd mijn behandeling afgerond en inmiddels ben ik weer helemaal de oude. Het hele verhaal is te lezen in mijn eerste boek, *Laugh, Sing, and Eat Like a Pig*, en is te beluisteren in filmpjes van mijn speeches die je kunt bekijken op ePatientDave.com/videos.

In de 6½ maand dat ik ziek was, ben ik behandeld door fantastische chirurgen, fantastische oncologen en fantastische verpleegsters en nurse practitioners. Maar wat minstens even belangrijk was: ik deed alles wat ik kon om zelf te helpen. Ik sloot me zelfs aan bij een online patiëntencommunity om meer te weten te komen over mijn behandeling en me erop voor te bereiden. Achteraf zei mijn oncoloog dat hij niet wist of ik het ook had overleefd als ik niet zo betrokken was geweest bij mijn behandeling.

Toen bekend werd dat ik ziek was, voelde het alsof ik in een konijnenhol viel zoals in Alice in Wonderland. Ik werd “e-Patient Dave”, ik hield een blog bij, en plotseling werd mijn advies gevraagd door Washington en nu geef ik speeches over hoe ‘empowered’, betrokken en actieve e-patiënten kunnen bijdragen aan een betere zorg.

Maar ik heb ontdekt dat er een probleem is, een groot probleem. En dat is waar dit boekje over gaat. Het probleem is dat wij er in **onze cultuur van uitgaan dat artsen alles weten en dat patiënten daar niets zinnigs aan kunnen toevoegen.**

En dat is niet alleen wat artsen vinden; de meeste patiënten denken dat ook.

Daardoor komen de meeste patiënten niet voor zichzelf op. En als een patiënt wel meedenkt, wordt dit vaak weggehoond of vriendelijke afgewezen met de opmerking dat internet geen goede bron is. (Gelukkig is dit niet overal zo en zijn sommige artsen en verpleegkundigen wel blij met meedenkende patiënten. Maar als je zelf nog nooit op je plaats bent gezet (al dan niet beleefd), vraag het dan eens aan vrienden of bekenden. Iedereen kent wel iemand die ooit respectloos is behandeld omdat hij of zij probeerde mee te denken.)

Een van de grootste problemen is dat mensen die jarenlang hard gestudeerd hebben en inmiddels veel ervaring hebben opgedaan **gegronde redenen hebben om zich af te vragen** wat iemand zonder medische achtergrond zou kunnen toevoegen.

Toch blijkt de toegevoegde waarde van een betrokken patiënt groot te zijn. In de praktijk wordt hier echter nog weinig mee gedaan. En dus rijst de vraag: “Wat zouden we kunnen zeggen om het verschil te maken?”

Mijn antwoord op die vraag is een uitspraak die gelukkig langzaamaan steeds meer geaccepteerd wordt en die tevens de titel van dit boekje is: *Laat patiënten helpen.*²

Dankwoord

Volgens Wikipedia is dit hoofdstuk bedoeld om mensen te bedanken die geholpen hebben bij het schrijven van dit boekje. Ik zou in dit hoofdstuk graag een aantal mensen willen bedanken zonder wie de boodschap die dit boekje uitdraagt niet zou bestaan. Zonder wie de wereld niet zou veranderen om ervoor te zorgen dat het in de praktijk mogelijk wordt om patiënten te laten helpen.

Het probleem is alleen dat het er zoveel zijn en dat ik ongetwijfeld mensen zal vergeten. Degenen om wie het gaat, weten dit zelf wel. Jullie weten dat jullie me mogen slaan zodat ik jullie de volgende keer wel noem. En jullie weten dat ik jullie dankbaar ben.

Oude vrienden, mensen die me uit bed schopten en aanmoedigden:

Susannah Fox, Alexandra Drane, Claudia Williams en haar man David Witzel, Cindy Throop, Christine Kraft, Matthew Holt, Jane Sarasohn-Kahn, Jim Conway.

Degenen die mijn eerste speech mogelijk maakten: Gunther Eysenbach van Medicine 2.0 (de allereerste die me voor een lezing vroeg); Kent Bottles, destijds van ICSI (de allereerste die me voor een betaalde lezing vroeg – dankzij hem is het balletje gaan rollen).

De eerste die me vroeg een beleidsvergadering in Washington bij te wonen:

Deven McGraw van het Center for Democracy & Technology, via haar toenmalige consultant Lygeia Ricciardi.

Alle mensen in Washington die zich bezighouden met gezondheidsbeleid

en die alles in het werk stellen om computers EINDELIJK(!!) te introduceren in de Amerikaanse geneeskunde en om patiënten en hun familieleden IN VREDE-NAAM eindelijk hun dossier te laten inzien. Het lastige hieraan is dat ik maar met enkelen van hen persoonlijk heb samengewerkt, dus ik bedank ze allemaal via de paar die ik hier noem: Hoofd technisch medewerker Todd “Data Liberación!” Park; nationale coördinatoren Rob Kolodner, David Blumenthal en (in het bijzonder) Farzad Mostashari; Claudia Williams, Lygeia Ricciardi en hun teams.

Jullie brengen fantastische nieuwe dingen teweeg voor families in heel Amerika. Ik wil jullie persoonlijk bedanken voor jullie harde werk. Overheidsbeleid ontwikkelen voor een sector waar miljarden dollars mee gemoeid zijn, is een zware, lastige taak. En het implementeren van dat beleid is zo mogelijk nóg moeilijker. Alle lof voor wat jullie al bereikt hebben.

Iedereen die correcties en suggesties heeft aangedragen.

Om dezelfde reden ben ik diep geraakt door de **patiënten en advocaten** die zich jarenlang hebben ingezet om de betrokkenheid van patiënten en familieleden op nationaal niveau op de agenda te zetten. Het zijn er teveel om op te noemen, maar ik dank hen allemaal door één organisatie te noemen die elk jaar miljoenen mensen helpt: **het National Partnership for Women and Families**. Dankzij hen bestaat er zoiets als de Family and Medical Leave Act, waardoor ouders bij de geboorte van hun kind recht hebben op ouderschapsverlof. Ook dat beleid was bijzonder lastig te ontwikkelen en te implementeren, maar het is het 'National Partnership' gelukt.

Tot slot zou dit boekje onmogelijk tot stand kunnen zijn gekomen zonder de visie en uitvoering van **Lucien Engelen** van het Radboud REshape & Innovation Center in Nijmegen. Van alle dingen die Lucien heeft gedaan, zijn de volgende relevant voor dit boekje:

- Curator en initiatiefnemer van TEDxMaastricht, het evenement in 2011 waar ik mijn inmiddels beroemde lezing afsloot met de slogan "Laat patiënten helpen".
 - Bij de aankondiging van dat evenement besloot hij al vroeg dat de eerste spreker bij dit gezondheidszorgevenement geen celebrity zou zijn om meer bezoekers te trekken, maar een patiënt. Hij kondigde dit al in april 2010 aan!
 - De lezing, de beweging en dit boekje zijn gebaseerd op zijn visie.
 - Hij zorgde ervoor dat "TEDx, the Future of Health" een vervolg kreeg.
- Hij ontwikkelde de 'Patients Included'-badge, waar deel 2 van dit boekje mee begint. Lucien snapt dat patiënten moet worden gehoord om een betere zorg mogelijk te maken. 'Patients Included' wil zeggen dat hij geen evenementen meer zal bijwonen (of er zal spreken) waar de aanwezigheid van patiënten niet actief wordt gesteund.

Dat is leiderschap – met integriteit. Dankzij hem, en dankzij jullie allemaal.

Inleiding

Door Eric J. Topol, M.D.

De huidige geneeskunde en gezondheidszorg worden gekenmerkt door een bizarre paradox. Enerzijds is het huidige kankeronderzoek nog altijd gebaseerd op kennis over kanker uit de jaren 1960, zo blijkt uit een recent coverartikel in *Consumer Reports* over kankerscreening.³ En dit probleem doet zich niet alleen voor op het gebied van kankerscreening, maar het treedt op in de gehele gezondheidszorg. Anderzijds is het sinds een aantal jaar mogelijk om over iedereen een ongekeerde hoeveelheid gegevens en informatie te verkrijgen. Denk bijvoorbeeld aan draagbare sensoren die de vitale parameters meten of het sequencen van het DNA waar het genoom van iemand uit is opgebouwd. We beschikken tegenwoordig over allerlei technieken die een paar jaar geleden nog niet bekend waren.

Het modewoord 'big data' verwijst naar de enorme hoeveelheid gegevens die over de hele wereld wordt gegenereerd, meer dan een zettabyte per jaar (dat is 1.000.000.000.000.000.000 bytes). Tegenwoordig kunnen we 'big data' genereren over elke persoon en kunnen we zijn of haar medische toestand in kaart brengen. Eindelijk wordt de enorme stroom aan beschikbare informatie ook in de medische wereld ingezet.

Deze informatie is bovendien via nieuwe wegen te raadplegen. Tot nu toe was het zo dat artsen beslisten wie inzage kreeg in de gegevens. Er werden onderzoeken en scans aangevraagd en de uitslagen werden maar mondjesmaat met de patiënt gedeeld. Vaak moesten patiënten meerdere keren contact opnemen met een arts om de uitslagen van een laboratoriumonderzoek of procedure te krijgen. De informatie was dus niet voor alle belanghebbenden even toegankelijk.

Maar daar gaat nu verandering in komen. Nu kunnen sensorgegevens voor belangrijke medische parameters, zoals bloeddruk, bloedglucose, hartritme en een schier eindeloze lijst van andere parameters, worden weergegeven op je mobiele telefoon. De gegevens worden via softwarealgoritmen – die zijn ingebouwd in de mobiele telefoon of die in deze draadloze, 'hyperconnected' wereld beschikbaar zijn via cloud computing – automatisch verwerkt tot nuttige informatie.

En nu is die informatie bovendien direct beschikbaar voor de patiënt. Iemands DNA-sequentie van zes miljard letters met alle relevante annotaties kan direct zichtbaar worden gemaakt op een tablet. Dergelijke mobiele apparaatjes zijn de eigendom van een persoon. Zo zou het ook moeten zijn met zijn of haar gegevens en informatie. De term 'gedeelde besluitvorming' verwijst naar het ideale scenario waarin de arts en de patiënt de mogelijkheden doorspreken en samen een geïnformeerde beslissing nemen. Maar met de opkomst van 'informatie-pariteit' ligt de beslissing om gegevens te delen bij de patiënt in plaats van de arts. Kiest de patiënt ervoor de gegevens te delen met zijn arts of maakt hij gebruik van software om de gegevens te analyseren?

In een recent artikel in *The New Yorker* schreef Michael Specter: "Het tijdperk van de paternalistische geneeskunde, waarbij de arts het beter wist en de patiënt geluk had dat hij zo'n goede arts had, is ten einde gekomen."⁴ Dat klopt en in de nabije toekomst zal dat steeds duidelijker worden. Het digitale tijdperk en de nieuwe weg die informatie aflegt, leiden tot een nieuw zorgmodel.

Om die en vele andere redenen komt Dave deBronkarts nieuwe boek op het perfecte moment. We moeten af van het zorgmodel waarbij artsen het voor het zeggen hebben en moeten toewerken naar een partnerschapsmodel waarbij patiënten over alle relevante informatie beschikken, een actieve houding hebben en nauw betrokken zijn bij hun eigen medische toestand. Het is tijd dat patiënten het heft in eigen hand nemen. Ze moeten zelf kunnen beschikken over hun eigen gegevens in plaats van dat alleen artsen daar toegang toe hebben. De term 'empowered' doet dit concept geen recht. "Niets over mij zonder mij". Dat is waar het om gaat.⁵ Om deze samenwerking mogelijk te maken in een wereld van informatiepariteit, moeten artsen adviseren en begeleiden op basis van hun kennis en ervaring, en bovendien meeleven en communiceren met de patiënt.

'e-Patient Dave', die een vorm van kanker overleefde die de meeste mensen vrij snel fataal wordt, wordt beschouwd als een van de belangrijkste behartigers van patiëntenbelangen in Amerika. Zijn persoonlijke ervaring en zijn bereidheid

om opmerkelijke inzichten te delen vormen de basis voor dit boekje. Dit boekje zal ongetwijfeld velen helpen om een actievere patiënt te worden die meer betrokken is bij de zorg die hij ontvangt. En dat is precies waar de patiënt om heeft gevraagd!

Eric J. Topol, MD

Auteur, *Creative Destruction of Medicine*

Hoogleraar genomica, The Scripps Research Institute

Cardioloog, Scripps Clinic

17 maart 2013

La Jolla, Californië

