

Όνομα _____

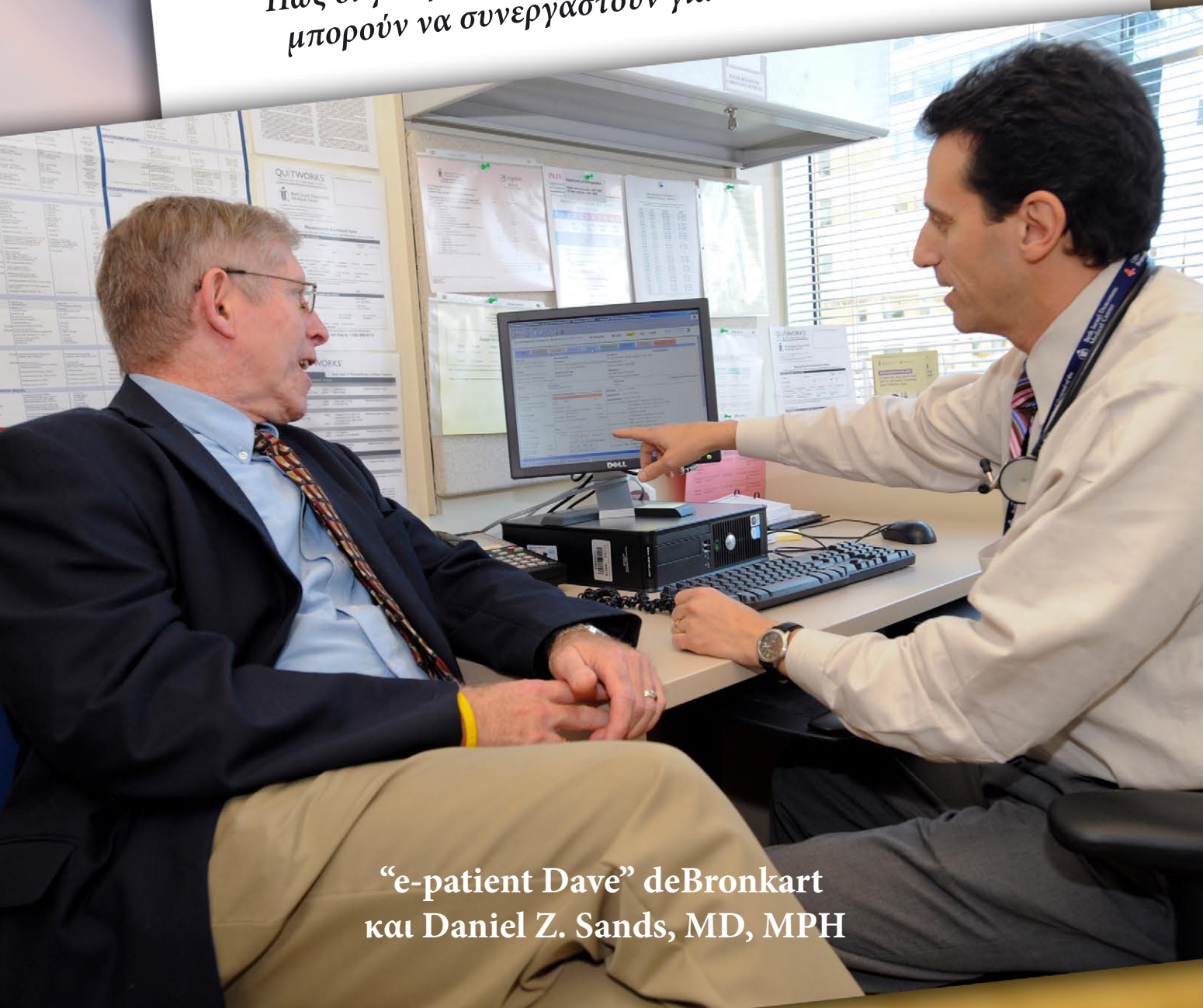
Ημερομηνία _____

Διεύθυνση _____

R_X

Οι ασθενείς
μπορούν να βοηθήσουν!

Ένας οδηγός «συμμετοχής του ασθενούς»
Πώς οι γιατροί, οι νοσοκόμοι, οι ασθενείς και οι οικείοι
μπορούν να συνεργαστούν για καλύτερη περίθαλψη



“e-patient Dave” deBronkart
και Daniel Z. Sands, MD, MPH

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ERIC J. TOPOLO, M.D.

**Οι ασθενείς
μπορούν να βοηθήσουν!**

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν!

*Ένας οδηγός «συμμετοχής του ασθενούς»
Πώς οι γιατροί, οι νοσοκόμοι, οι ασθενείς και οι οικείοι
μπορούν να συνεργαστούν για καλύτερη περίθαλψη*

“e-patient Dave” deBronkart
και Daniel Z. Sands, MD, MPH

Εισαγωγή από τον Eric J. Topol, M.D.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή

Ευχαριστίες

Πρόλογος

Αφιέρωση

Βήμα 1: Ιστορικό του κινήματος

Βήμα 2: Τι σημαίνει δυναμικός και συμμετέχων

Ένα συνοπτικό γλωσσάρι (διαβάστε το!) για όσους είναι νεοφερμένοι στον χώρο της ιατρικής

Μέρος 1: Δέκα θεμελιώδεις αλήθειες για την υγεία και την περίθαλψη

1. Ο ασθενής δεν είναι κάποιος τρίτος
2. Οι ασθενείς είναι ο πλέον ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενος πόρος
3. Όλοι ξέρουμε κάτι. Κανείς δεν τα ξέρει όλα (Ούτε καν οι γιατροί)
4. Η αναζήτηση πληροφοριών στο διαδίκτυο είναι ένδειξη της συμμετοχής του ασθενούς
5. Η απόδοσή μας είναι καλύτερη, όταν η ενημέρωσή μας είναι καλύτερη
6. Ωστόσο, η πληροφορία από μόνη της δεν αλλάζει τη συμπεριφορά μας
7. Η σαφήνεια είναι δύναμη
8. Ιατρική δεν είναι το φάρμακο. Θεραπεία δεν είναι η περίθαλψη
9. Η ανάγκη να φροντίσουμε τις οικογένειές μας είναι επιτακτική
10. Οι ασθενείς γνωρίζουν αυτά που κάποιοι άλλοι ασθενείς θέλουν να μάθουν

Μέρος 2: Δέκα τρόποι με τους οποίους μπορούν να βοηθήσουν οι ασθενείς

1. Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν: δώστε μας το ιστορικό μας!
2. Οι ασθενείς μπορούν να συμβάλλουν στη φροντίδα των οικογενειών τους
3. Οι ασθενείς μπορούν να αναζητήσουν πληροφορίες σε ολόκληρο τον κόσμο
4. Οι ασθενείς μπορούν να επιβλέπουν την ποιότητα και την ασφάλεια
5. Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον έλεγχο του κόστους της περίθαλψης
6. Οι ασθενείς μπορούν να αποφασίσουν τι αξίζει να πληρώσουν
7. Οι ασθενείς μπορούν να χρησιμοποιήσουν την ενημέρωση που δικαιούνται ως καταναλωτές
8. Οι ασθενείς μπορούν να αποφασίσουν ως προς τη θεραπεία τους
9. Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον καθορισμό των προτεραιοτήτων στην έρευνα
10. Οι ασθενείς μπορούν να εξηγήσουν τι σημαίνει ακριβώς η φράση «με επίκεντρο τον ασθενή»

Μέρος 3: Φύλλα υποδείξεων: Πώς να γίνετε έμπειροι ασθενείς (e-patients) και ισχυροί πάροχοι

Με τον δόκτορα Danny Sands

Δέκα πράγματα που λένε οι έμπειροι ασθενείς (e-patients) για να συμμετάσχουν στην περίθαλψή τους

Δέκα πράγματα που λένε οι γιατροί για να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών

Δέκα πράγματα που λένε (ή κάνουν) οι γιατροί για να αποθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών

Για τους ασθενείς: Πώς να συνεργαστείτε αποτελεσματικά με τους γιατρούς σας

Οι κανόνες του δόκτορος Danny Sands για έξυπνη χρήση του διαδικτύου

Δέκα πράγματα που μπορούν να πουν οι ασφαλιστές και οι εργοδότες για να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να βοηθήσουν

Επίλογος: Ο δρόμος μπροστά

Σχετικά με τους συγγραφείς

Ενότητα: Μην είστε αρνητικοί

Πρόλογος

Από τον George Alexander, παλιό φίλο και εκδότη του πρώτου μου βιβλίου, από το on-line περιοδικό που διατηρούσα κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου μου:
Γέλα, Τραγούδα και Τρώγε σαν Γουρούνι.

Θυμάμαι έντονα πόσο σοκαρίστηκα όταν έμαθα ότι ο Dave deBronkart, τον οποίο γνώριζα πολλά χρόνια, έπασχε σοβαρά –ίσως μοιραία– από καρκίνο του νεφρού. Και στη συνέχεια, πόσο έκπληκτος (και εντυπωσιασμένος) ήμουν που επέτρεπε σε όσους από εμάς νοιαζόμαστε γι' αυτόν να παρακολουθούμε τις λεπτομέρειες της θεραπείας του μέσω του καθημερινού on-line περιοδικού στο CaringBridge.org.

Αυτά τα κείμενα ήταν αξιοσημείωτα για τις τίμιες και ειλικρινείς αποκαλύψεις τους σχετικά με τη συναισθηματική ταραχή του Dave.

Ναι, οι κλινικές λεπτομέρειες ήταν όλες εκεί: οι διαβουλεύσεις σχετικά με τη θεραπεία, οι ακτινογραφίες, οι αξονικές και οι μαγνητικές απεικονίσεις που επιβεβαίωναν τη ζοφερή πρόγνωση για την εξάπλωση του καρκίνου.

Ωστόσο, αυτό που με συγκίνησε ήταν η εξωτερίκευση του Dave σχετικά με τα συναισθήματά του. Κατέγραφε τις τελευταίες μέρες της ζωής του; Πολύ πιθανό. Δεν μπορούσε να ξέρει τι του επιφύλασσε η μοίρα –και όμως– τα μοιραζόταν όλα με εμάς τους υπόλοιπους. Και γρήγορα έγινε ξεκάθαρο ότι ο Dave δεν επρόκειτο να είναι ένας παθητικός ασθενής.

Συνέλλεξε οποιαδήποτε πληροφορία κατάφερε να βρει στο διαδίκτυο σχετικά με την κατάστασή του και τις πιθανές θεραπείες. Τις μοιράστηκε μαζί μας, με τους αναγνώστες του, και τις συζήτησε με τους γιατρούς του. Στο ημερολόγιό του κατέγραψε όλα όσα συνάντησε στο μακρύ ταξίδι του στον κόσμο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης· τόσο τα απαισιόδοξα όσο και τα αισιόδοξα.

Ο γενικός του γιατρός και ο ογκολόγος του ήταν διαθέσιμοι μέσω e-mail ή μέσω του portal⁽¹⁾ των ασθενών του νοσοκομείου: διαδικτυακά εργαλεία που ο Dave χρησιμοποίησε εκτενώς για να υποβάλλει ερωτήσεις, σχετικές αναφορές και να προγραμματίζει ραντεβού. Χάρη στην πρωτοποριακή δουλειά που είχε γίνει στο νοσοκομείο όπου νοσηλευόταν τη δεκαετία του '90, μπορούσε επίσης να έχει on-line πρόσβαση σε ορισμένα στοιχεία του ιατρικού του ιστορικού. (Δεν θα έπρεπε κάτι τέτοιο να είναι διαθέσιμο σε όλους μας;) Αυτά τα διαδικτυακά εργαλεία κράτησαν ενήμερο τον Dave και επιτάχυναν σε μεγάλο βαθμό τη δυνατότητά του να λαμβάνει απαντήσεις και να συμμετέχει στη θεραπεία του.

Και το σημαντικότερο είναι ότι ο γιατρός του τού συνέστησε μια αξιόλογη διαδικτυακή κοινότητα ασθενών, από όπου εισέπραξε πολύτιμες συμβουλές καθώς και συναισθηματική υποστήριξη από άλλους ομοιοπαθείς ασθενείς.

Τελικά, ο Dave γλίτωσε τον θάνατο χάρη σε μια θεραπεία την οποία οι περισσότεροι ασθενείς δεν έχουν ακούσει ποτέ και η οποία έτυχε να είναι αποτελεσματική για τον ίδιο (αν και δεν είναι για την πλειονότητα των ασθενών που τη δοκιμάζουν). Το γεγονός ότι ο Dave βρίσκεται ακόμα ανάμεσά μας είναι θαύμα, και ο ίδιος είναι αποφασισμένος να μην αφήσει αυτό το θαύμα να πάει χαμένο.

Αυτή η εμπειρία έγινε η αιτία να εμφανιστεί στη ζωή του μια νέα αποστολή και ένα blog. Έτσι, ο ασθενής Dave έγινε ο «e-patient Dave», αποφασισμένος να ενθαρρύνει και άλλους ασθενείς να αλλάξουν τη σχέση τους με το ιατρικό προσωπικό.

Ελπίζω, όταν διαβάσετε αυτό το κείμενο η υγεία σας να είναι καλή. Αλλά, όπως ο Dave αναφέρει συχνά στις ομιλίες του: «Ασθενής δεν είναι κάποιος τρίτος` θα έρθει και η σειρά σας». Όταν φτάσει λοιπόν η στιγμή (πράγμα αναπόφευκτο) που μια σοβαρή ασθένεια θα απειλεί εσάς ή ένα αγαπημένο σας πρόσωπο, μπορείτε να ακολουθήσετε το μονοπάτι που έχει χαράξει ο Dave και να γίνετε ένας δυναμικός ασθενής, ο οποίος θα συνεργάζεται με τον γιατρό του προκειμένου να βρουν τη σωστή θεραπεία, θα επιλέγει το κατάλληλο νοσοκομείο για να υποβληθεί σε αυτή και θα εξαντλεί κάθε διαδικτυακό εργαλείο. Η καλύτερη στιγμή για να ξεκινήσετε την εκπαίδευσή σας ως έμπειρος ασθενής (e-patient) είναι τώρα, πριν από την κρίση.

Με αυτό το βιβλιαράκι ο Dave σάς δείχνει τον δρόμο. Το υπόλοιπα είναι στο χέρι σας.

(1) Ο όρος «Portal Ασθενών» αφορά μια ιστοσελίδα την οποία μπορούν να επισκεφθούν οι ασθενείς προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε κάποια μέρη του ιατρικού ιστορικού τους. Στο Veterans Administration η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ονομάζεται MyHealthVet, ενώ σε άλλα νοσοκομεία ονομάζεται MyChart και ούτω καθεξής. Σημειώστε ότι αυτή η πρόσβαση σημαίνει ότι μπορείτε απλώς να ρίξετε μια ματιά στα τυπικά μέρη του ιστορικού σας και δεν αφορά όλα τα στοιχεία σας. Περισσότερα σχετικά με αυτό το θέμα στη συνέχεια του βιβλίου.

Πρόλογος στην Ελληνική Μετάφραση

Τον Φεβρουάριο του 2013, ο e-patient Dave δημοσίευσε στο διαδίκτυο το νέο του βιβλίο *Οι Ασθενείς Μπορούν να Βοηθήσουν*, με σκοπό να έχει πολύ χαμηλή τιμή, ώστε να μπορούν να το αγοράσουν όλοι. Τις πρώτες μέρες δημοσίευσε μια πρώτη έκδοση και ζήτησε από τους πολλούς διαδικτυακούς του φίλους να επιμεληθούν και να σχολιάσουν το κείμενο. Από την πρώτη αυτή ανάγνωση σε ένα μόνο βράδυ, το μικρό βιβλίο του Dave με συνεπήρε και μέχρι σήμερα το έχω χαρίσει ως πυξίδα σε τρεις φίλους που μπήκαν πρόσφατα στους δύσβατους δρόμους του καρκίνου.

Το βιβλίο του Dave deBronkart *Οι Ασθενείς Μπορούν να Βοηθήσουν* είναι ένας πραγματικός, πρακτικός και εμπνευσμένος οδηγός συμμετοχής του ασθενούς στη θεραπεία του. Αν ο αγγλικός όρος patient empowerment, ενδυνάμωση του ασθενούς, δεν είναι εύκολα κατανοητός στη γλώσσα μας, το βιβλίο του Dave deBronkart είναι η εξήγησή του με απλά παραδείγματα.

Το θεωρώ μια χρηστική έκδοση του πολύ μεγαλύτερου και περισσότερο θεωρητικού *e-Patients: How They Can Help Us Heal Healthcare*, το οποίο είναι επίσης εξαιρετικό βοήθημα για ασθενείς, οικείους και επαγγελματίες υγείας.

Ο e-patient Dave μοιράζεται μαζί μας τις εμπειρίες του από μια εξαιρετικά δύσκολη, πολύπλοκη και ιδιαίτερα επικίνδυνη θεραπεία για πολυ-μεταστατικό καρκίνο των νεφρών, αλλά και από τις επαφές του με πολλούς ασθενείς, επαγγελματίες υγείας, πολιτικούς, τεχνολόγους και οικονομολόγους υγείας που συνάντησε τα τελευταία τέσσερα χρόνια, στη νέα του καριέρα ως κήρυκας της «ενεργούς συμμετοχής» των ασθενών και της αξίας της τεχνολογίας στην υγεία.

Ο e-patient Dave επέζησε μιας σπάνιας και πολύ προχωρημένης μορφής καρκίνου των νεφρών. Η επιβίωσή του σε μεγάλο βαθμό οφείλεται στην απίστευτη ενεργητικότητα, θέληση και επιμονή του να ενημερωθεί για τις αποτελεσματικότερες θεραπείες για την περίπτωσή του, για εξειδικευμένους ογκολόγους και ογκολογικά νοσοκομεία, συμπεριλαμβανομένων των online κοινοτήτων ασθενών. Είχε την τύχη να ενημερωθεί από τη διαδικτυακή κοινότητα ασθενών με καρκίνο για τη μοναδική και επικίνδυνη θεραπεία, να συνεργασθεί υπομονετικά με εξαιρετικούς γιατρούς πολλών ειδικοτήτων και να νοσηλευθεί σε εξειδικευμένο ογκολογικό νοσοκομείο. Γιατί; Διότι είχε αποφασίσει, παρά την απογοητευτική πρόγνωση, ότι το καλοκαίρι θα συνόδευε την κόρη του στο γάμο της.

Αξίζει να σημειωθεί ότι μέσα σε μια μέρα η διαδικτυακή κοινότητα ασθενών με καρκίνο των νεφρών (www.acor.org) τον ενημέρωσε για την πλέον πρόσφατη θεραπεία, τους εξειδικευμένους ογκολόγους και νοσοκομεία και του έδωσε οδηγίες για το τι πρέπει να κάνει μέχρι να συμβουλευθεί κάποιον από τους γιατρούς αυτούς. Είχε την τεχνολογία με το μέρος του και χρησιμοποίησε εξαντλητικά το διαδίκτυο για την αναζήτηση των πληροφοριών για την ασθένειά του και την επικοινωνία με άλλους ασθενείς με καρκίνο των νεφρών.

Ο δρ. Danny Sands, ο γιατρός του Dave, ένας εξαιρετικά «δικτυωμένος» κλινικός γιατρός που συνεργάζεται πραγματικά με τους ασθενείς του, τον καθοδήγησε αρχικά στην ενημέρωσή του και έκτοτε έγιναν φίλοι και συμμετέχουν στην επιστημονική Εταιρεία Συμμετοχικής Ιατρικής, στην οποία

έχουν διατελέσει πρόεδροι, και της οποίας έχω την τιμή να είμαι μέλος της Ομάδας Επικοινωνίας. Ο δρ. Danny Sands είναι επίσης συγγραφέας δύο κεφαλαίων του βιβλίου.

Το βιβλίο μπορεί να αποτελέσει αφετηρία για όσους επιθυμούν να καταλάβουν τις επιπτώσεις της επικοινωνίας και της συμμετοχής των ασθενών και των οικείων τους στα αποτελέσματα της θεραπευτικής αγωγής. Η γραφή σε προσωπικό ύφος, όπως θα μιλούσε κάποιος σε φίλους, κάνει την ανάγνωση μια ευχάριστη εμπειρία και ενθαρρύνει την περαιτέρω αναζήτηση πληροφοριών και την έρευνα, με σκοπό να αποκτήσουν οι αναγνώστες τις δεξιότητες ενός έμπειρου χρήστη υπηρεσιών υγείας.

Σε όλο το βιβλίο, ο συγγραφέας παρέχει στους αναγνώστες χρήσιμους συνδέσμους για περισσότερη ενημέρωση από βίντεο, ιστοσελίδες, blogs, και ιατρική βιβλιογραφία. Ο στόχος του βιβλίου είναι να αποτελέσει ένα βασικό εργαλείο για το πώς μπορεί κάποιος να συμμετέχει ενεργά στη φροντίδα της υγείας του και να επικοινωνεί αποτελεσματικά με τον γιατρό του, τους οικείους του και άλλους ασθενείς.

Το βιβλίο χωρίζεται σε τρία κεφάλαια που αναφέρονται σε δοκιμασμένες οδηγίες και συμβουλές, από κάποιον που τις χρησιμοποίησε στην πορεία προς τη θεραπεία του. Το τελευταίο μέρος του βιβλίου επικεντρώνεται αποκλειστικά σε καταλόγους σύντομων προτροπών που μπορούν όμως να αποτελέσουν αυτοτελείς λίστες για το τι πρέπει να κάνει και τι όχι ένας ασθενής ή ένας γιατρός.

Ο e-patient Dave είναι συγγραφέας και εκδότης (διαδικτυακός!) και το γεγονός ότι θεωρεί την παρούσα μορφή του βιβλίου του αρχική και ζητά από τους αναγνώστες του να σχολιάσουν, να συνεισφέρουν τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους, υπογραμμίζει το συνεργατικό, συμμετοχικό πνεύμα που το διέπει.

Διαβάστε το βιβλιαράκι αυτό, συμβουλευτείτε το κάθε φορά που έχετε ένα πρόβλημα υγείας που θέλετε να αντιμετωπίσετε, μιλήστε γι' αυτό στον γιατρό σας, χαρίστε το, ιδιαίτερα σε φίλους και συγγενείς που αντιμετωπίζουν ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας. Και μη ξεχάσετε ότι ο e-patient Dave περιμένει τα σχόλια, τις παρατηρήσεις και τις εμπειρίες όλων μας, γιατρών, ασθενών και μελών οικογενειών για την επόμενη έκδοση του βιβλίου.

Καίτη Αποστολίδου
Αντιπρόεδρος ECPC
European Cancer Patient Coalition
Πρόεδρος ΔΕΔΙΔΙΚΑ
Διασωματειακής Επιτροπής Διεκδίκησης
Δικαιωμάτων Ασθενών με Καρκίνο
Μέλος ΔΣ ΚΕΦΙ

Εισαγωγή

Μια σύντομη ανακεφαλαίωση της ασθένειας και της θεραπείας μου

«Υπάρχει κάτι στον πνεύμονά σου».

Αυτή η φράση, απευθυνόμενη σε μένα από τον δόκτορα Sands γύρω στις 9:02, στις 3 Ιανουαρίου του 2007, ανέτρεψε τη ζωή μου. Την προηγούμενη μέρα είχα υποβληθεί σε εξέταση ρουτίνας, μια ακτινογραφία στον ώμο· και «παρεμπιπτόντως», όπως λένε στην ιατρική, βρήκαν και κάτι άλλο: ένα σημάδι στον πνεύμονα που δεν έπρεπε να υπάρχει. Ο γιατρός μου, ο οποίος ονομαζόταν Danny Sands, είδε την ακτινογραφία και μου απηύθυνε την παραπάνω φράση. Αυτό το σημάδι αποδείχθηκε ότι ήταν καρκίνος του νεφρού που είχε κάνει μεταστάσεις σε ολόκληρο το σώμα μου, από το μηριαίο οστό μέχρι τη γλώσσα και το κρανίο μου.

Παραλίγο να πεθάνω, αλλά σώθηκα χάρη στους σπουδαίους γιατρούς στο Beth Israel Deaconess Medical Center της Βοστώνης. Υποβλήθηκα σε μια θεραπεία που συνήθως δεν αποδίδει, αλλά σε μένα υπήρξε αποτελεσματική· και από τις 23 Ιουλίου –μόλις εξήμισι μήνες αργότερα– όταν ολοκληρώθηκε η θεραπεία μου, είμαι πολύ καλύτερα. Ολόκληρη η ιστορία είναι γραμμένη στο πρώτο μου βιβλίο *Γέλα, Τραγουδά και Τρώγε σαν Γουρούνι*, εξάλλου την έχω διηγηθεί στις ομιλίες μου που έχουν βιντεοσκοπηθεί και μπορείτε να τις κατεβάσετε από την ηλεκτρονική διεύθυνση ePatientDave.com/videos.

Όλα τα στάδια της θεραπείας μου αντιμετωπίστηκαν από σπουδαίους χειρουργούς, σπουδαίους ογκολόγους καθώς και έμπειρους νοσοκόμους και επαγγελματίες νοσηλευτές. Το πιο σημαντικό όμως είναι ότι έκανα ό,τι μπορούσα για να βοηθήσω τον εαυτό μου, συμπεριλαμβανομένης της διαδικτυακής επικοινωνίας με άλλους ασθενείς, με σκοπό να ενημερωθώ και να προετοιμαστώ για τη θεραπεία. Σήμερα, όπως περιγράφω στη συνέχεια του βιβλίου μου, ο ογκολόγος μου ομολογεί ότι αμφιβάλλει αν θα είχα επιβιώσει εάν δεν συμμετείχα τόσο ενεργά.

Όπως περιγράφεται στον Πρόλογο του George Alexander, μετά την ασθένειά μου αισθάνθηκα σαν την Αλίκη στη Χώρα των Θαυμάτων, γιατί ξαφνικά έγινα ο «e-patient Dave» των blogs, βρέθηκα να δίνω ένορκες καταθέσεις στην Ουάσιγκτον και να κάνω ομιλίες σχετικά με το πώς οι δυναμικοί, συμμετέχοντες και ενεργοποιημένοι ασθενείς, δηλαδή οι «έμπειροι ασθενείς» (e-patients), μπορούν να αλλάξουν όσα είναι δυνατόν να αλλάξουν στην ιατρική.

Ωστόσο, συνειδητοποίησα ότι υπάρχει ένα πρόβλημα –ένα μεγάλο πρόβλημα– και αυτό ακριβώς είναι που διαπραγματεύεται αυτό το βιβλίο. Το πρόβλημα είναι ότι έχουμε **τη νοοτροπία ότι οι γιατροί γνωρίζουν τα πάντα και οι ασθενείς δεν μπορούν να προσθέσουν τίποτα ενδεχομένως χρήσιμο.**

Δεν είναι μόνο οι γιατροί που ασπάζονται αυτή την άποψη· αλλά και οι περισσότεροι ασθενείς.

Εξαιτίας του διαφορετικού μορφωτικού επιπέδου, οι περισσότεροι ασθενείς δεν εκφράζουν καν την άποψή τους. Και όταν κάποιοι ενεργοποιημένοι ασθενείς το τολμούν, συνήθως αντιμετωπίζονται με σαρκασμό ή αποθαρρύνονται ευγενικά με μια φράση του τύπου «μακριά από το διαδίκτυο». Αυτό δεν ισχύει πάντα: ορισμένοι γιατροί και νοσηλευτές δεν συμπεριφέρονται έτσι. Αλλά ακόμα και εάν δεν έχετε βιώσει εσείς οι ίδιοι την εμπειρία να σας «βάλουν στη θέση σας» (τουλάχιστον ευγενικά), ρωτήστε τους φίλους και τους γείτονές σας. Δεν έχω συναντήσει κανέναν που να μην ήξερε να μου διηγηθεί τουλάχιστον μία ιστορία σχετική με έλλειψη σεβασμού για τη γνώμη του ασθενούς.

Το βασικό θέμα είναι ότι άνθρωποι που κουβαλούν στην πλάτη τους χρόνια σκληρής εκπαίδευσης και πείρα δεκαετιών θεωρούν ότι **δικαιούνται να αναρωτιούνται** τι θα μπορούσαν ενδεχομένως να προσθέσουν άνθρωποι που δεν έχουν το ίδιο βιογραφικό. Έχει αποδειχθεί ότι υπάρχει απάντηση: ναι, πολλά θα μπορούσαν να προσθέσουν. Αλλά για να γίνει αυτό πραγματικότητα χρειάζεται πολλή δουλειά. Έτσι, η ερώτηση που προκύπτει τελικά είναι: «τι θα μπορούσε να ειπωθεί που θα διαφοροποιούσε την κατάσταση;».

Η απάντησή μου, που ευτυχώς έχει κερδίσει κάποια αποδοχή, είναι ο τίτλος αυτού του βιβλίου: *Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν!* ⁽²⁾

(2) Αν δεν έχετε δει το βίντεο, η φράση προέρχεται από ένα τραγούδι που χρησιμοποίησα στο τέλος μιας σύντομης ομιλίας μου σε ένα συνέδριο TEDx στην Ολλανδία. Το δεκαεξάλεπτο βίντεο είναι διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση on.TED.com/Dave.

Ευχαριστίες

Σύμφωνα με τη Wikipedia, αυτό το τμήμα του βιβλίου παρέχεται στον συγγραφέα προκειμένου να ευχαριστήσει τους ανθρώπους που βοήθησαν κατά τη διάρκεια της συγγραφής. Λοιπόν, εγώ θέλω σε αυτό το σημείο να αναγνωρίσω δημόσια ότι χωρίς κάποιους ανθρώπους το μήνυμά αυτού του βιβλίου δεν θα υπήρχε· ή ότι χωρίς αυτούς ο κόσμος δεν θα είχε αλλάξει τόσο ώστε να μπορέσει το εν λόγω βιβλίο να καταστεί πραγματικότητα.

Το πρόβλημά μου είναι ότι αυτοί οι άνθρωποι είναι τόσο πολλοί, που ξέρω ότι θα παραλείψω κάποιους. Αυτοί όμως γνωρίζουν ποιοι είναι και γνωρίζουν ποιος είμαι. Ξέρουν ότι μπορούν να με μαλώσουν για να συμμορφωθώ και να τους συμπεριλάβω την επόμενη φορά. Ξέρουν ότι τους είμαι ευγνώμων.

Παλιά φιλαράκια, αυτοί που με έσπρωξαν να βγω από το καβούκι μου, και εμψυχωτές: Susannah Fox, Alexandra Drane, Claudia Williams και σύζυγος David Witzel, Cindy Throop, Christine Kraft, Matthew Holt, Jane Sarasohn-Kahn, Jim Conway.

Οι πρώτοι διοργανωτές των ομιλιών μου: Gunther Eysenbach of Medicine 2.0 (η πρώτη που μου πρόσφερε τη δυνατότητα για ομιλία), Kent Bottles, τότε στο ICSI (ο πρώτος που μου πρόσφερε αμοιβή· αναμφισβήτητα πυροδότησε όλα όσα ακολούθησαν).

Ο πρώτος άνθρωπος που μου ζήτησε να παραστώ σε πολιτικό συνέδριο στην Ουάσιγκτον: Deven McGraw από το Κέντρο Δημοκρατίας και Τεχνολογίας (Center for Democracy & Technology), μέσω της τότε συμβούλου, Lygeia Ricciardi.

Οι πολιτικοί στον τομέα της υγείας στην Ουάσιγκτον, οι οποίοι εργάζονται και έχουν εργαστεί για να φέρουν υπολογιστές ΕΠΙΤΕΛΟΥΣ (!) στην αμερικανική ιατρική και για να δώσουν ΕΠΙΤΕΛΟΥΣ τη δυνατότητα στους ασθενείς και στις οικογένειές τους να έχουν πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό τους.

Το θέμα μου εδώ είναι ότι προσωπικά έχω συνεργαστεί μόνο με λίγους από αυτούς, γι' αυτό θα τους τιμήσω όλους μέσω αυτών των λίγων: Chief Technical Officer Todd! Data Liberación Park, εθνικοί συντονιστές Rob Kolodner, David Blumenthal και (κυρίως) Farzad Mostashari, Claudia Williams, Lygeia Ricciardi και οι ομάδες τους.

Όλοι εσείς δημιουργείτε σπουδαία και καινούργια δεδομένα για την αμερικανική οικογένεια. Σας ευχαριστώ προσωπικά. Η εκπόνηση κυβερνητικής πολιτικής σε μια βιομηχανία τρισεκατομμυρίων δολαρίων αποτελεί ένα τεράστιο και δύσκολο έργο· και η εφαρμογή αυτής της πολιτικής είναι ακόμα δυσκολότερη. Χαιρετίζω τα επιτεύγματά σας.

Καθένας που υπέβαλε προτάσεις και διορθώσεις.

Για παρόμοιους λόγους, είμαι βαθιά συγκινημένος από τους **ασθενείς και τους εκπροσώπους τους** που έχουν εργαστεί τόσο σκληρά επί τόσο πολλά χρόνια, προκειμένου να ακουστούν οι ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους σε κυβερνητικό επίπεδο. Είναι τόσο πολλοί που δεν μπορώ καν να ξεκινήσω να τους κατονομάζω, αλλά θα τους τιμήσω όλους αναφέροντας έναν οργανισμό που επηρεάζει θετικά τη ζωή εκατομμυρίων ανθρώπων κάθε χρόνο: **The National Partnership for Women and Families (Εθνική Σύμπραξη Γυναικών και Οικογενειών)**. Πρόκειται για τους δημιουργούς του νομοσχεδίου που παρέχει σε νέους γονείς το δικαίωμα να απουσιάσουν κάποιο διάστημα από τη δουλειά τους μετά τη γέννηση των παιδιών τους. Τέτοιου είδους νομοσχέδια είναι εξαιρετικά δύσκολο να υλοποιηθούν, αλλά η Εθνική Σύμπραξη τα κατάφερε.

Τέλος, αυτό το βιβλίο σίγουρα δεν θα υπήρχε χωρίς το όραμα και τη δυναμικότητα του **Lucien Engelen** του Κέντρου Αναμόρφωσης και Καινοτομίας του πανεπιστημιακού νοσοκομείου Radboud στην Ολλανδία. Μεταξύ των άλλων επιτευγμάτων του Lucien, αναφέρω:

- Δημιουργός και επιμελητής της εκδήλωσης TEDx Maastricht 2011, όπου η –τόρα πλέον διάσημη– ομιλία μου τελείωσε με το τραγούδι *Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν*.
 - Ο ίδιος προσωπικά ανακοίνωσε το γεγονός· είχε ήδη αποφασίσει ότι ο ομιλητής που θα άνοιγε αυτή τη σχετική για την υγεία και την περίθαλψη εκδήλωση, δεν θα ήταν μια τυχαία διασημότητα, αλλά ένας ασθενής. Αυτή η ανακοίνωση έλαβε χώρα τον Απρίλιο του 2010!
 - Στην ικανότητά του οφείλονται η ομιλία, το κίνημα και το βιβλίο.
 - Αυτή η εκδήλωση TEDx ήταν η απαρχή μιας σειράς συνεδρίων με τίτλο «Το Μέλλον της Υγείας».
- Εμπνευστής του σήματος «Patients Included», που ανοίγει το δεύτερο μέρος αυτού του βιβλίου. Ο Lucien συνειδητοποίησε ότι οι *ανάγκες των ασθενών έπρεπε να ακουστούν*, προκειμένου να υπάρξει βελτίωση στον χώρο της ιατρικής. Η φράση «patients included» (Οι ασθενείς συμπεριλαμβάνονται) για τον ίδιο σημαίνει ότι δεν πρόκειται εφεξής να παραστεί (ούτε να μιλήσει) σε καμία εκδήλωση όπου η παρουσία των ασθενών δεν θα υποστηρίζεται ενεργά.

Αυτό σημαίνει έντιμη ηγεσία. Χάρη σε αυτόν και σε όλους εσάς, λοιπόν.

Πρόλογος

Από τον Eric J. Topol, M.D.

Σήμερα στην ιατρική και στην υγειονομική περίθαλψη παρατηρείται ένα αξιοσημείωτο παράδοξο. Από τη μια πλευρά, όπως επισημαίνει ένα πρόσφατο άρθρο στο *Consumer Reports* για τον έλεγχο του καρκίνου, «οι απεικονιστικές εξετάσεις για τον καρκίνο παραμένουν προσκολλημένες στις απόψεις που επικρατούσαν τη δεκαετία του '60 για τη νόσο»⁽³⁾. Το πρόβλημα να παραμένεις προσκολλημένος σε πεπαλαιωμένες μεθόδους είναι πολύ ευρύτερο από τον απεικονιστικό έλεγχο του καρκίνου και σίγουρα μπορεί να αναθεωρηθεί προκειμένου να υπάρξει ευέλικτη λειτουργικότητα σε όλους τους τομείς της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Από την άλλη πλευρά, σήμερα υπάρχει μια καινούργια δυνατότητα που μας επιτρέπει να έχουμε απaráμιλλα και σημαντικά στοιχεία και πληροφορίες για κάθε άτομο. Είτε αυτό γίνεται μέσω φορητών αισθητήρων που καταγράφουν τα ζωτικά δεδομένα του καθενός είτε μέσω της αλληλουχίας του DNA που περιλαμβάνει το γονιδίωμα κάθε ατόμου· το θέμα είναι ότι έχουμε νέα εργαλεία στη διάθεσή μας, εργαλεία που μόλις πριν από δύο χρόνια δεν υπήρχαν.

Η έκφραση «big data» (μεγάλος όγκος δεδομένων) χρησιμοποιείται όταν αναφερόμαστε στον τεράστιο όγκο των δεδομένων που επί του παρόντος παράγονται σε όλο τον κόσμο: περισσότερο από ένα zettabyte τον χρόνο (δηλαδή 1.000.000.000.000.000.000 bytes).

Ταυτόχρονα, μπορούμε τώρα να δημιουργήσουμε «big data» για κάθε άτομο και να ορίσουμε την προσωπική του φαρμακευτική ουσία. Έτσι, έχουμε εισέλθει σε μια άνευ προηγουμένου εποχή, την εποχή της πληροφορίας που εισβάλλει και εν τέλει συγκλίνει με τον κόσμο της ιατρικής.

Επιπλέον, η ροή αυτών των πληροφοριών έχει αλλάξει. Μέχρι τώρα, οι γιατροί κατείχαν τον πλήρη έλεγχο των στοιχείων και των δεδομένων. Κάναμε τις εξετάσεις και τις θεραπείες, αλλά στα αποτελέσματα είχαμε περιορισμένη πρόσβαση. Μάλιστα, πολλές φορές οι ασθενείς έπρεπε να επικοινωνήσουν με τον γιατρό τους επανειλημμένα για να πάρουν τα αποτελέσματα των εξετάσεων ή των θεραπειών τους. Επρόκειτο για σημαντικό πρόσκομμα στην πρόσβαση των πληροφοριών, που ήταν χαρακτηριστικό της εποχής εκείνης.

Αλλά αυτό πρόκειται να αλλάξει. Τώρα τα δεδομένα των αισθητήρων για βασικές ιατρικές μετρήσεις, όπως η αρτηριακή πίεση, η γλυκόζη του αίματος, ο καρδιακός ρυθμός και ό,τι άλλο φαντάζει σαν ατελείωτη λίστα, μπορούν να εμφανίζονται στο κινητό τηλέφωνο του ενδιαφερόμενου. Αυτά τα στοιχεία υφίστανται επεξεργασία αυτόματα μέσω αλγορίθμων του λογισμικού, είτε είναι ενσωματωμένα στο τηλέφωνο είτε μέσω cloud computing στον ασύρματο υπερσυνδεδεμένο κόσμο μας, και μετατρέπονται σε πολύ χρήσιμες πληροφορίες. Και αυτές οι πληροφορίες είναι άμεσα διαθέσιμες στον ασθενή. Η αλληλουχία των έξι δισεκατομμυρίων γραμμμάτων του DNA ενός ατόμου με όλα τα σχετικά σχόλια μπορεί να γίνουν άμεσα ορατά σε ένα tablet. Αυτές οι μικρές φορητές συσκευές αποτελούν προσωπική ιδιοκτησία κάθε ατόμου, άρα το ίδιο συμβαίνει και με τις πληροφορίες που θα του παρέχουν. Τα τελευταία χρόνια, ο όρος «κοινή απόφαση» αναφερόταν στο ιδανικό σενάριο, όπου γιατρός και ασθενής συζητούσαν τις θεραπευτικές επιλογές και ελάμβαναν από κοινού μια τεκμηριωμένη απόφαση.

(3) «Σώσε τη ζωή σου: τρία τεστ για τον καρκίνο που χρειάζεσαι συν οκτώ που δεν χρειάζεσαι». *Consumer Reports*, Μάρτιος 2013

Τώρα όμως, στην ανατολή της εποχής «της πρόσβασης στην πληροφόρηση», υπάρχει και ένα κομμάτι ακόμα που θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στην απόφαση: η πληροφορία την οποία ο ασθενής είτε θα μοιράζεται με τον γιατρό του ή απλά θα τη γνωρίζει κάνοντας χρήση του υπολογιστή του.

Σε ένα πρόσφατο άρθρο του στο *The New Yorker*, ο Michael Specter έγραψε: «Η εποχή της πατερναλιστικής ιατρικής, όπου ο γιατρός ήξερε καλύτερα και ο ασθενής έπρεπε να αισθάνεται τυχερός και μόνο που ο γιατρός τον εξετάζει, έχει παρέλθει».⁴ Αυτό είναι όντως αλήθεια, και θα γίνεται ολοένα πιο εμφανές στο εγγύς μέλλον.

Ένα νέο μοντέλο ιατρικής δημιουργείται από την ψηφιακή εποχή και μεταβάλλει τον τρόπο με τον οποίο θα ρέουν οι πληροφορίες.

Γι' αυτόν αλλά και για πολλούς ακόμα λόγους, το καινούργιο βιβλίο του Dave deBronkart είναι εξαιρετικά επίκαιρο. Αντί για το παλαιό μοντέλο του αυταρχικού γιατρού, θα πρέπει να καλωσορίσουμε και να εμψυχώσουμε ένα μοντέλο ισότιμης σχέσης, σύμφωνα με το οποίο κάθε ασθενής εμπλέκεται, ενημερώνεται, ενεργοποιείται και συμμετέχει άμεσα στα ιατρικά του θέματα.

Αντί αναγκαστικά ο γιατρός να έχει μοναδική πρόσβαση στα δεδομένα ενός ατόμου, διεκδικώντας την αποκλειστικότητα, είναι καιρός κάθε ασθενής να αναλάβει την ευθύνη να χρησιμοποιεί τα δικά του δεδομένα.

Ο όρος «δυναμικός» δεν εμπεριέχει απαραίτητα και την έννοια της δικαιοσύνης. Το μάντρα «τίποτα για μένα χωρίς εμένα» πρέπει να γίνει το καθημερινό μας σύνθημα⁽⁵⁾. Για να υποστηρίξει αυτή τη συνεργασία σε έναν κόσμο πρόσβασης στην πληροφόρηση, ο ρόλος των γιατρών μπορεί να μετατραπεί σε αυτόν του χορηγού συμβουλών, καθοδήγησης, σοφίας, εμπειρίας, ενσυναίσθησης και επικοινωνίας.

Ως επιζών ενός θανατηφόρου καρκίνου του νεφρού, ο **e-patient Dave** θεωρείται ευρέως ένας από τους κορυφαίους ακτιβιστές των ασθενών της χώρας. Η προσωπική του εμπειρία και η προθυμία του να μοιραστεί τις εξαιρετικές ιδέες του χρησίμευσαν ως βάση για αυτόν τον οδηγό.

Αυτό το βιβλίο αναμφισβήτητα θα βοηθήσει πολλά άτομα να γίνουν πιο ενεργά και να έχουν πλήρη συμμετοχή στη φροντίδα της υγείας τους.

Ακριβώς ό,τι επιθυμούσε ο ασθενής.

Eric J. Topol, MD

Συγγραφέας του *Creative Destruction of Medicine* (Δημιουργική Καταστροφή της Ιατρικής)

καθηγητής Γονιδιωματικής, The Scripps Research Institute

Cardiologist, Scripps Clinic

17 Μαρτίου, 2013

La Jolla, Καλιφόρνια

(4) Michael Specter, "The Operator," *The New Yorker*, February 4, 2013

(5) Pauline Chen, *Letting Patients Read the Doctor's Notes*, *New York Times*, October 4, 2012.

Αφιέρωση

Στην κόρη μου, τη Lindsey,
της οποίας η ζωή υπήρξε το μεγαλύτερο κίνητρο για την επιβίωσή μου
στον σύζυγό της, τον Jon,
σύντροφό της στη ζωή που έχω την τύχη να παρακολουθώ
και στο κοριτσάκι τους που γεννήθηκε αυτό το καλοκαίρι,
του οποίου η μέλλουσα ζωή μου φέρνει δάκρυα χαράς.

Είναι για τις μέλλουσες γενιές
που χτίζουμε έναν καινούργιο και καλύτερο κόσμο
στην υγεία, στην περίθαλψη και στην ιατρική,
για όταν τον έχουν ανάγκη.

Nashua, New Hampshire
Μάρτιος 2013

Βήμα 1

Ιστορικό του κινήματος

Στην ιατρική, μεγάλο μέρος της δυνατότητάς σας να επιτύχετε σημαντικά πράγματα εξαρτάται από πόσα γνωρίζετε. Λίγοι άνθρωποι το κατάλαβαν αυτό τόσο καλά όσο ο Doc Tom Ferguson, ιδρυτής του κινήματος «έμπειροι ασθενείς» (e-patient).



Το 1978 ο Tom αποφοίτησε από την Ιατρική Σχολή του Yale. Δεν εξάσκησε ποτέ το επάγγελμά του, αλλά έκανε πολλές δημοσιεύσεις, με ιδιαίτερη έμφαση στην ανταλλαγή γνώσεων με τους ασθενείς, δίνοντάς τους έτσι τη δυνατότητα να κάνουν όσα περισσότερα μπορούσαν για τον εαυτό τους και τις οικογένειές τους.

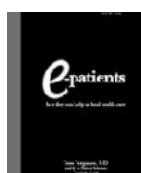
Έγινε ιατρικός συντάκτης του *The Whole Earth Catalog*, έντυπο με υπότιτλο *Πρόσβαση στα Διαδικτυακά Εργαλεία*. Εξέδωσε το περιοδικό *Medical Self-Care*, καθώς και ένα βιβλίο με τον ίδιο τίτλο. Εμφανίστηκε στο *The Today Show and 60 Minutes* και συμμετείχε στο βιβλίο-ορόσημο του John Naisbitt, *Megatrends* το έτος 1982.

Ο Ferguson είχε συνειδητοποιήσει ότι θα μπορούσαμε να κάνουμε πολλά για τους δικούς μας ανθρώπους, αλλά ήξερε επίσης ότι οι δυνατότητές μας ήταν περιορισμένες σε ό,τι αφορούσε την πρόσβαση στην πληροφόρηση. Και τότε εμφανίστηκε το διαδίκτυο και τα πάντα άλλαξαν. Οι φίλοι του θυμούνται ότι, καθώς παρατηρούσε όλα αυτά τα θαυμαστά καινούργια πράγματα που πλέον είχαν τη δυνατότητα να κάνουν οι άνθρωποι, αναρωτιόταν πώς να αποκαλέσει αυτό το νέο είδος τού –ας τον πούμε έτσι– συνδεδεμένου ασθενούς. Τελικά λένε ότι κατέληξε στο e-patient, δηλαδή έμπειρος ασθενής.

Λέγεται, ότι αρχικά το γράμμα e το εμπνεύστηκε από τη λέξη electronic (ηλεκτρονικός). Καθώς όμως περνούσε ο καιρός, σκέφθηκε και άλλες λέξεις που στα αγγλικά αρχίζουν με το γράμμα e και το νόημά τους ταίριαζε με το προφίλ αυτού του νέου είδους ασθενούς: empowered (δυναμικός), engaged (συμμετέχων), equipped (εξοπλισμένος), enabled (ικανός). Σήμερα κάποιιοι έχουν προσθέσει και educated (μορφωμένος), expert (ειδικευμένος) και οποιαδήποτε άλλη λέξη συνάδει νοηματικά και αρχίζει από e.



Ο Doc Tom έπασχε από πολλαπλό μύελωμα, και πέθανε απρόσμενα το 2006, ενώ νοσηλευόταν για θεραπεία ρουτίνας. Βρισκόταν στη μέση της συγγραφής μιας πολύ σημαντικής έκθεσης για το πρωτοποριακό χαρτοφυλάκιο του ιδρύματος Robert Wood Johnson Foundation, όπου επιστήμονες μελετούσαν τις παρυφές της υγειονομικής περίθαλψης, προκειμένου να κατανοήσουν καλύτερα τι θα μπορούσε να επιφυλάσσει το μέλλον.



Αυτή η έκθεση αναφερόταν σε αυτό το νέο είδος ασθενών, και είχε τον τίτλο «Έμπειροι ασθενείς (e-patients): πώς μπορούν να βοηθήσουν στην εξυγίανση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης». Μετά τον θάνατό του οι συνάδελφοί του την ολοκλήρωσαν, και σήμερα μπορείτε να την κατεβάσετε στα αγγλικά ή στα ισπανικά, στο e-patients.net, το blog που ξεκίνησε ο Tom.



Το 2009 κάποιοι από τους οπαδούς του Tom αποφάσισαν ότι είχε έρθει η ώρα να επισημοποιήσουν τη δουλειά του, και δημιούργησαν την Εταιρεία Συμμετοχικής Ιατρικής (Society for Participatory Medicine), η οποία σήμερα λειτουργεί διαδικτυακά στην ηλεκτρονική διεύθυνση ParticipatoryMedicine.org.

Αναγνωρίζοντας τη σημασία του διαδικτύου στο όραμα του Tom και στο νέο είδος συνεργασίας που πρότεινε, οι οπαδοί του όρισαν τη συμμετοχική ιατρική ως εξής:

Ένα κίνημα στο οποίο οι ασθενείς, χρησιμοποιώντας τα διαδικτυακά εργαλεία, μετατρέπονται από απλούς επιβάτες σε υπεύθυνους οδηγούς στο όχημα της υγείας τους, και στο οποίο οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας τους καλωσορίζουν και τους αντιμετωπίζουν ως ισότιμους εταίρους.

Ένας από τους οπαδούς του Tom ήταν και ο δόκτωρ Danny Sands, ο οποίος υπήρξε επίσης προσωπικός γιατρός μου όταν με χτύπησε ο καρκίνος. Σκεπτόμενοι ορθά, οι οπαδοί του Tom αποφάσισαν ότι αυτός ο σύλλογος δεν μπορεί να διοικείται μόνο από ένα γιατρό, αφού αφορά τη συνεργασία μεταξύ γιατρών και ασθενών· έτσι εξέλεξαν τον δόκτορα Sands και εμένα ως συμπρόεδρους για τα πρώτα χρόνια. Ναι, ένας ασθενής συμπρόεδρος ενός ιατρικού συλλόγου. Πόσο τρελό είναι αυτό;

Ή μήπως δεν είναι; Μπορούν οι ασθενείς να βοηθήσουν στην εξυγίανση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης;

Βήμα 2

Τι σημαίνει δυναμικός και συμμετέχων

(και ένα σύντομο γλωσσάρι)

Δυναμικός*

Ένα δυναμικό άτομο ξέρει τι θέλει
και το λέει.

Ένα αδύναμο άτομο
όταν αντιμετωπίζει μια πρόκληση θα πει:
«δεν μπορώ να κάνω τίποτα γι' αυτό».
Αυτό είναι το σήμα κατατεθέν του αδύναμου.

Όταν αντιμετωπίζει την ίδια πρόκληση, ένα δυναμικό άτομο
σκέφτεται: «τι μπορώ να κάνω;». Δεν έχει σημασία τι πιθανότητες επιτυχίας υπάρχουν.

Συμμετέχων

Το να συμμετέχεις σημαίνει να είσαι μέτοχος, ενεργός, να ανταποκρίνεσαι.

Ένας συμμετέχων ασθενής ακούει, ανταποκρίνεται,
θέτει ερωτήματα, σκέφτεται μόνος του και ενεργεί.

Ένας αμέτοχος ασθενής αντιμετωπίζει την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη σαν να βρίσκεται
σε πλυντήριο αυτοκινήτων:
κλείνει τα παράθυρα, κάθετα στη θέση του και τον καταβρέχουν.

* Στον αγγλικό όρο "empowered", που χρησιμοποιείται στην πρωτότυπη έκδοση αυτού του βιβλίου, αποδίδονται οι έννοιες του έμπειρου, του συμμετέχοντος (engaged), του ικανού (enable), του εξοπλισμένου (equipped) κ.ά. Στην Ελληνική, όπως και σε άλλες ευρωπαϊκές γλώσσες, δεν μπορεί να αποδοθεί ακριβώς. Για την παρούσα μετάφραση επιλέχθηκε ο όρος «δυναμικός» ως ο πιο κοντινός εννοιολογικά. (Σ.τ.Μ)

Ένα Σύντομο Γλωσσάρι (διαβάστε το!)

για όσους είναι νεοφερμένοι στον κόσμο της ιατρικής

Η νοοτροπία στην ιατρική αλλάζει, όταν αλλάζουμε τις πεποιθήσεις μας σχετικά με ποιος μπορεί να κάνει τι και ποιος είναι ικανός να το κάνει. Και όταν αλλάζει η νοοτροπία, οι άνθρωποι μερικές φορές στεναχωριούνται, γιατί το άτομο Άλφα εκφράζει την άποψή του σύμφωνα με τη νέα νοοτροπία, ενώ το άτομο Βήτα ακούει αυτή την άποψη σύμφωνα με την παλαιά νοοτροπία –ή το αντίθετο– και όσο δεν συνειδητοποιούν ότι τα νοήματα αλλάζουν, καθένας μπορεί να σκεφτεί ότι ο άλλος λέει ψέματα, είναι προσβλητικός ή ανόητος. Η λύση είναι να είμαστε σαφείς σχετικά με τα νοήματα.

Ακολουθεί η ερμηνεία κάποιων γνωστών όρων με χρήσιμο νόημα, που όμως συνήθως οι άνθρωποι δεν τους κατανοούν. Εάν έχετε ερωτήσεις, σημειώστε τις ως σχόλιο στο κάτω μέρος της ηλεκτρονικής διεύθυνσης [epatientdave.com / books](http://epatientdave.com/books) και ίσως συμπεριληφθούν στην επόμενη έκδοση.

«Συμμετοχή του ασθενούς»

Αυτό το βιβλίο πραγματεύεται αυτό που στην ιατρική ονομάζεται «συμμετοχή του ασθενούς». Οι άνθρωποι εννοούν πολλά και διαφορετικά πράγματα όταν αναφέρουν αυτή τη φράση· και αυτό είναι συχνά αιτία παρεξήγησης. Για μερικούς ανθρώπους η συμμετοχή του ασθενούς περιορίζεται απλώς στο να παίρνει τα χάπια του και να αγοράζει περισσότερα⁽⁶⁾. Αλλά, όπως ανέφερα στην προηγούμενη σελίδα: συμμετέχων ασθενής είναι αυτός που παίρνει μέρος ενεργά σε όλες τις πτυχές της περιθαλψής του, και ίσως ακόμη και στον σχεδιασμό μιας σωστής περιθαλψής.

Έμπειρος ασθενής (e-patient)

Ο ασθενής που είναι δυναμικός, συμμετέχων, εξοπλισμένος, ικανός· δείτε *Ιστορικό του Κινήματος* λίγες σελίδες πιο πίσω.

Κατηγορίες ανθρώπων που εργάζονται στον κλάδο της Ιατρικής

- **Ιατρικό προσωπικό:** Επαγγελματίες εκπαιδευμένοι στην ιατρική που εργάζονται σε κλινικές, νοσοκομεία κ.λπ. Βασικά, γιατροί και νοσοκόμοι.
- **Πάροχοι:** Άνθρωποι και επιχειρήσεις που παρέχουν ιατρικές υπηρεσίες. Γενικότερα το ιατρικό προσωπικό και οι επιχειρήσεις όπου εργάζονται.
- **Αυτοί που πληρώνουν (payers):** Όρος που με τρελαίνει, γιατί επικεντρώνεται πολύ στο πορτοφόλι του παρόχου. Στα περισσότερα νοσοκομεία οι λογαριασμοί πληρώνονται από ασφαλιστικές εταιρείες, αυτές λοιπόν αποκαλούνται «πληρωτές». Πρόκειται για καθαρή ειρωνεία, επειδή ως επί το πλείστον οι ασφαλιστικές εταιρείες εισπράττουν τα χρήματά τους από εμάς: εργαζόμενους και εργοδότες. Εμείς είμαστε αυτοί που πληρώνουμε για την παροχή υπηρεσιών.

Όροι που σχετίζονται με την αλλαγή του ρόλου του ασθενούς

- **Ασθενής:** Σε αυτό το βιβλίο, ασθενής θεωρείται το άτομο που λαμβάνει ιατρικές υπηρεσίες, λόγω ενός προβλήματος ή μιας εξέτασης. Συνήθως ο όρος περιλαμβάνει και τους οικείους των ασθενών.
- **Οικείοι:** Έτσι αποκαλούμε τους ανθρώπους (οικογένεια ή άλλους, επ' αμοιβή ή μη) που φροντίζουν

(6) Μαντέψτε τι δουλειά κάνουν αυτοί.

ένα άτομο το οποίο δεν είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθεί. (Συνήθως αυτό το άτομο είναι παιδί, ηλικιωμένος, ή κάποιος άλλος που χρειάζεται βοήθεια). Όπως οι ασθενείς, επίσης οι οικείοι παίρνουν οδηγίες και (ελπίζουμε) τις εκτελούν.

- **Καταναλωτές:** Αυτό το βιβλίο, περιλαμβάνει επίσης ανθρώπους που λαμβάνουν υπηρεσίες, αλλά σε διαφορετικό πλαίσιο: είναι αυτοί που επιλέγουν και αγοράζουν την περίθαλψη. Μερικοί άνθρωποι θεωρούν ότι η λέξη καταναλωτής εμπεριέχει μεγάλη δύναμη (αυτός που συγκεντρώνει πληροφορίες και κάνει συνειδητές επιλογές), ενώ άλλοι ισχυρίζονται ότι είναι πολύ υποτιμητική (ένα πiónι στον κόσμο της κατανάλωσης). Χρησιμοποίηώ τον όρο όταν το πλαίσιο αφορά τις επιχειρήσεις αντί για την Ιατρική.

Όροι που σχετίζονται με το ποιος κινεί τα νήματα

- **Πατερναλισμός ή πατερναλιστική ιατρική:** Η πατερναλιστική άποψη υποστηρίζει πως οι ασθενείς δεν μπορούν να καταλάβουν τίποτα σημαντικό· έτσι το ιατρικό προσωπικό πρέπει να φέρει αποκλειστικά την ευθύνη. Ο όρος προέρχεται από το γεγονός ότι οι γονείς πρέπει να φροντίζουν τα παιδιά τους. Μερικοί ασθενείς θέλουν να αντιμετωπίζονται με αυτόν τον τρόπο (προσωπικά δεν έχω κανένα πρόβλημα με αυτούς), ωστόσο οι δυναμικοί-συμμετέχοντες ασθενείς θέλουν να είναι συνεργάτες, ακριβώς σαν τα παιδιά που έχουν μεγαλώσει, έχουν μάθει να σκέφτονται για τον εαυτό τους και είναι έτοιμα να μοιραστούν την ευθύνη.
- **Συμμορφωμένος ή συνεργάσιμος*:** Αυτοί οι όροι απορρέουν από την πατερναλιστική σκέψη, αν και οι γιατροί συνήθως δεν το συνειδητοποιούν. Σημαίνουν το κατά πόσον ή όχι θα κάνεις αυτό που σου λένε: ο πάροχος υπαγορεύει (φάρμακα ή θεραπείες) και, εάν τα δεχθείς, τότε είσαι συμμορφωμένος. Πρόκειται για απεχθή υποτιμητική λέξη· γι' αυτό μερικοί πάροχοι τη θέτουν πιο μαλακά χρησιμοποιώντας τον όρο *συνεργάσιμος*. Αλλά και αυτό σημαίνει να υπακούς σε αυτά που *αυτοί* σου λένε να κάνεις.

Η άποσή μου: οι ασθενείς είναι οι τελικοί αποδέκτες –ζουν ή πεθαίνουν, υποφέρουν ή αισθάνονται καλύτερα– τού πως θα λειτουργήσουν όλα. Κατά τη γνώμη μου, οι στόχοι της θεραπείας θα πρέπει να προκύπτουν από συζητήσεις μεταξύ γιατρών και ασθενών. Και εάν εγώ είμαι αυτός που θέτει τον στόχο της θεραπείας, τότε το αποκαλώ **κατόρθωμα**, όχι συμμόρφωση!

Υπάρχει κάτι άλλο που θα μπορούσε να σας εμπνεύσει περισσότερο;

Αφού κατανοήσαμε τα παραπάνω, ας πάμε παρακάτω. Ό,τι ακολουθεί είναι όλα όσα έμαθα παίρνοντας μέρος σε διακόσια συνέδρια για την υγεία και την ιατρική από τότε που έγινα ο **e-patient Dave**. Δεν είναι απλώς η γνώμη μου. Έχει ειπωθεί από πολλούς ότι τα στοιχεία στις σελίδες που ακολουθούν φώτισαν το μέλλον της ιατρικής· γι' αυτούς τουλάχιστον.

* Ο όρος «συνεργάσιμος» δεν αποτελεί την ακριβή μετάφραση του αγγλικού όρου “adherent” που χρησιμοποιείται στην πρωτότυπη έκδοση του βιβλίου. Επιλέχθηκε γιατί αντιπροσωπεύει την ελληνική πραγματικότητα γιατί ταιριάζει με το νόημα του κειμένου.

Μέρος 1°

Δέκα θεμελιώδεις αλήθειες για την υγεία και την περίθαλψη

«Ένα βιβλίο μπορεί να σου σώσει τη ζωή»

-Ένας έμπειρος ασθενής (e-patient), του οποίου η σύζυγος πιστεύει ότι σώθηκε αφού έμαθε για τις ομάδες ασθενών και βρήκε τρεις που βοήθησαν στη θεραπεία του.

1.

Ο ασθενής δεν είναι κάποιος τρίτος

Η πρώτη ιατρική εκδήλωση στην οποία μίλησα ήταν ένα πάνελ που διήρκεσε μισή μέρα στο Hyatt Regency του Cambridge. Είχε ένα λαμπρό συμβολισμό: για το πρώτο μισό της εκδήλωσης άφησαν μια θέση άδεια: του ασθενούς. Μετά το διάλειμμα με κάλεσαν μέσα.

Στην εξέλιξη της συζήτησης ήμουν ο τελευταίος που μίλησε. (Ήμουν πολύ χαρούμενος αφού δεν είχα παραβρεθεί ποτέ σε τέτοιου είδους εκδήλωση.) Χωρίς να το έχω σκεφτεί, αυτές ήταν οι πρώτες λέξεις που βγήκαν από το στόμα μου:

«Θέλω να προτείνω μια αλλαγή στον τρόπο που μιλάμε. Συζητάμε για τους ασθενείς σαν να είναι κάποιιοι που δεν βρίσκονται μέσα σ' αυτό το δωμάτιο· σαν να είναι κάποιιοι εκεί έξω στον δρόμο.

»Λοιπόν βρίσκομαι εδώ για να σας πω ότι **ο ασθενής δεν είναι κάποιος τρίτος**. Είτε πρόκειται για σας τον ίδιο, το παιδί σας, τον αγαπημένο σας, τη μητέρα σας· **θα έρθει η ώρα** που θα βρίσκεστε εσείς στο κρεβάτι του νοσοκομείου ή θα στέκεστε στο προσκέφαλο κάποιου, κρατώντας του το χέρι και θα εύχεστε σιωπηρά: “Θεέ μου, μακάρι να τα καταφέρει”.

»Πιστέψτε με, είτε φέτος είτε του χρόνου είτε σε δέκα χρόνια από τώρα, αυτό που συνέβη σε μένα θα συμβεί και σε σας. Γι' αυτό και πρέπει να το λαμβάνετε πάντα υπόψη σας όταν μελετάτε τα θέματα αυτού του βιβλίου ή της ιατρικής.

»Το πρόβλημα είναι ότι είναι πραγματικά δύσκολο να το καταλάβουμε αυτό προτού έρθει η ώρα της δικής μας δοκιμασίας. Όπως λέει ο φίλος μου ο Peggy, ο οποίος πάσχει από Πάρκινσον: Έως ότου μάθεις ότι οι μέρες σου είναι μετρημένες, δεν ξέρεις τι είναι πραγματικά σημαντικό”.

Κάντε ό,τι μπορείτε για το συνειδητοποιήσετε, προτού η κρίση χτυπήσει την πόρτα και της δικής σας οικογένειας».

2.

Οι ασθενείς είναι ο πιο ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενος πόρος

Ο Warner Slack⁸ είναι αρχίατρος στο νοσοκομείο όπου νοσηλεύθηκα, το Beth Israel Deaconess Medical Center, στη Βοστώνη. Ένας εξαιρετικός και σοφός άνθρωπος, ο οποίος από το 1970 επέμενε ότι οι ασθενείς είναι ο πιο ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενος πόρος.

Αρχικά έλεγε «ο πιο ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενος πόρος στα συστήματα πληροφοριών μας», εννοώντας ότι οι ασθενείς θα μπορούσαν να γνωρίζουν τα στοιχεία τους, εάν υπήρχε ηλεκτρονική πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό τους, και να πράττουν ανάλογα. Πόσο προφητικό ήταν αυτό! **Σαράντα χρόνια αργότερα** βιώνουμε μια εκδοχή αυτής της άποψης: σύνδεση των ασθενών με το ιατρικό ιστορικό τους. Χρειάστηκε μια πράξη του Κογκρέσου και χρόνια ακροαματικών διαδικασιών για να γίνουν οι απαιτούμενες ρυθμίσεις. Να τον ακούτε τον Warner! ⁽⁷⁾

Σήμερα πολλοί από μας αναφέρονται σε αυτό συμπληρώνοντάς το: ο πιο ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενος πόρος στην υγεία και στην περίθαλψη ή το πλέον ανεπαρκώς χρησιμοποιούμενο μέλος από την ομάδα της υγείας και της περίθαλψης. Κάθε ασθενής ή μέλος της οικογένειάς του, που έχει αγνοηθεί από τους ειδικούς, ξέρει πόσο ελλιπώς τον χρησιμοποιούν.

Αναρωτιέστε γιατί συμβαίνει αυτό; Θεωρώ ότι είναι συνυφασμένο με την κουλτούρα μας: οι εξειδικευμένοι γιατροί μπορούν να κάνουν πράγματα που κανείς άλλος δεν μπορεί (σωστό) · *έτσι κανείς άλλος δεν μπορεί να προσφέρει τίποτα* (λάθος).

Μπορούμε να το αλλάξουμε αυτό: ο πολιτισμός μας είναι ένα σύνολο από ατελείωτες συζητήσεις σχετικά με τι πρέπει να γίνει και τι μπορεί να γίνει. Νέο θέμα συζήτησης: οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν.

(7) Ευτυχώς για μένα, πριν από χρόνια ο δόκτωρ Slack υπήρξε μέντορας του προσωπικού μου γιατρού, του δόκτορος Danny Sands.

3.

Όλοι ξέρουμε κάτι Κανείς δεν τα ξέρει όλα

(Ούτε καν οι γιατροί)

Είναι δύσκολο να το αποδεχθούμε αυτό, γιατί πηγάζει από την ενστικτώδη επιθυμία μας να αναζητήσουμε μια ιδιοφυΐα που να ξέρει τα πάντα: κάποιον που να ξέρει ακριβώς τι δεν πάει καλά μ' εμάς (ή τον δικό μας άνθρωπο)· και να γνωρίζει ακριβώς τι πρέπει να κάνει.

Το αισθάνθηκα και ο ίδιος όταν ήμουν άρρωστος. Ήθελα διακαώς να νιώθω ότι βρίσκομαι στο καλύτερο νοσοκομείο του κόσμου και ότι οι γιατροί μου θα έκαναν ό,τι περνούσε από το χέρι τους για να βρουν όλες τις πιθανές επιλογές που υπήρχαν σε ολόκληρο τον κόσμο, και ότι θα χρησιμοποιούσαν όλες τους τις ικανότητες και την εμπειρία τους για να πάρουν την πιο σωστή απόφαση.

Αλλά αυτό δεν είναι δυνατόν: είναι αδύνατον κάποιος να γνωρίζει τα πάντα, *ακόμα και ο γιατρός σας*. Και εάν εσείς με τον γιατρό σας ενεργείτε πιστευόντας ότι ξέρετε τα πάντα, σίγουρα το σχήμα θα δυσλειτουργήσει: οποιαδήποτε έλλειψη γνώσεων θα φαίνεται σαν προδοσία.

Ιδού η πραγματικότητα:

- Υπήρξαν 800.000 νέα άρθρα που δημοσιεύθηκαν σε ιατρικά περιοδικά μόνο το 2010· και ο αριθμός συνεχίζει να αυξάνεται.
- Ο Paul Grundy MD, διευθυντής της IBM στον τομέα των αλλαγών στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη παγκοσμίως, μου εξήγησε ότι ένας μέσος γιατρός παρακολουθεί περίπου 1.500 έως 2.000 ασθενείς. Φανταστείτε για πόσες περιπτώσεις πρέπει να ενημερώνεται.⁽⁸⁾
- Ο δικός μου ογκολόγος, ο δόκτωρ David McDermott, το επαληθεύει: «Εάν δεν είσαι υπερεξειδικευμένος, όπως εγώ, είναι αδύνατον να κρατηθείς ενήμερος».

Ολοένα και περισσότεροι γιατροί το συναισθάνονται αυτό, αλλά υπάρχουν και πολλοί που δεν το δέχονται, και κρατούν αμυντική στάση: Η φράση «δεν είναι δυνατόν να ξέρεις τα πάντα» ακούγεται τόσο αντισυμβατική, τόσο ασεβής. Έτσι αποφάσισα να αποταθώ σε μια αυθεντία: τον δόκτορα Donald Lindberg, διευθυντή της National Library of Medicine (Εθνικής Βιβλιοθήκης της Ιατρικής), ο οποίος μού είπε το εξής:

«Ακόμα και εάν αποστήθιζα δύο άρθρα από ιατρικά περιοδικά κάθε βράδυ, μέχρι το τέλος του χρόνου θα είχα αφήσει τετρακόσια άρθρα αδιάβαστα».

(8) Πρόσφατα άκουσα ότι υπάρχει μια λίστα με 11.000 ασθενείς, αλλά δεν επαλήθευσα την πηγή της πληροφορίας.

Όταν άρχισα να δίνω ομιλίες, ανέφερα συχνά τα λόγια του, νομίζοντας ότι, επειδή προέρχονταν από κάποιον ιθύνοντα, θα τους έπειθαν όλους. Ωστόσο εξακολούθησα να συναντώ γιατρούς που τα αμφισβητούσαν. Έτσι, το 2010 όταν μίλησα στη The Library (Βιβλιοθήκη) και ξανασυνάντησα τον δόκτορα Lindberg, τον ρώτησα εάν εξακολουθούσε να πιστεύει όσα μου είχε πει τότε. Η απάντησή του; «Ω! τώρα τα πράγματα είναι ακόμα χειρότερα».

Οι γιατροί δέχονται υπερπληροφόρηση, αλλά το διαδίκτυο επιτρέπει στους απλούς ανθρώπους να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που ίσως οι γιατροί αγνοούν. Αυτό δεν έρχεται σε σύγκρουση με τη νοοτροπία μας;

Δίδαγμα για ασθενείς και γιατρούς:

- Όποιος νομίζει ότι η αξία του εξαρτάται από το γεγονός ότι ξέρει τα πάντα, έχει πρόβλημα.
- Εάν κάποιος, με ελλιπέστερη εκπαίδευση από κάποιον άλλο, γνωρίζει κάτι που ο τελευταίος δεν γνωρίζει, αυτό δεν μετράει ως αποτυχία για κανέναν από τους δύο.
- Μέχρι σήμερα, δεν έχει βρεθεί τίποτα με το οποίο μπορεί να αντικατασταθεί η σφαιρική εξέταση ενός ζητήματος από ένα γιατρό, όσο καλά εκπαιδευμένος κι αν είναι, και όσα χρόνια πείρας και αν έχει.

4.

Η αναζήτηση πληροφοριών στο διαδίκτυο είναι ένδειξη της συμμετοχής του ασθενούς

Όταν πήγαινα στο γυμνάσιο (τον καιρό του Νώε), ήταν στη μόδα ένας χορός που λεγόταν Bugaloo.⁽⁹⁾ Σήμερα είναι της μόδας το Boogloo του έμπειρου ασθενή (e-patient) όπως το αποκαλώ, από τα αρχικά των μηχανών αναζήτησης Bing, Google και Yahoo, όπου αναζητούμε ιατρικές πληροφορίες.

Στην Αμερική αποτελεί τον πιο δημοφιλή τρόπο για να ασχοληθεί κανείς με την κατάσταση της υγείας του. Καλό είναι αυτό· έτσι δεν είναι; Αλλά οι ασθενείς μου λένε ότι, όταν μεταφέρουν αυτές τις πληροφορίες στους γιατρούς τους, συνήθως αυτοί γουρλώνουν τα μάτια και συμβουλεύουν: «μακριά από το διαδίκτυο».

Η αλήθεια: λέγεται συχνά ότι οι καθημερινές αναζητήσεις για ιατρικές πληροφορίες στο διαδίκτυο είναι περισσότερες από τις επισκέψεις ασθενών στον γιατρό. Η Susannah Fox αναφέρει στο Pew Internet και American Life project ⁽¹⁰⁾:

- Το 81% των ενηλίκων στις ΗΠΑ χρησιμοποιεί το διαδίκτυο.
- Το 72% από αυτούς έχουν αναζητήσει ιατρικές πληροφορίες κατά το παρελθόν έτος.

Κάντε την πράξη: $81\% \times 72\% = 58\%$ των ενηλίκων στις ΗΠΑ έχουν αναζητήσει ιατρικές πληροφορίες τη χρονιά που πέρασε. Και αυτό θα αυξάνεται καθώς οι νεότεροι θα γερνάνε, και οι ψηφιακές γενιές θα ενηλικιώνονται.

«Όχι» μου λένε «οι ασθενείς μου δεν είναι έτσι». Καλά, ίσως όχι οι ίδιοι οι ασθενείς· αλλά, σύμφωνα με τα στοιχεία στο Pew, οι μισές από τις ιατρικές αναζητήσεις γίνονται για λογαριασμό κάποιου άλλου. Είναι αυτό που αποκαλώ **έμπειρος ασθενής διά αντιπροσώπου** (e-patient by proxy).

Δεν ισχυρίζομαι ότι όλα όσα βρίσκουν οι ασθενείς στις αναζητήσεις τους είναι χρυσός. Σίγουρα υπάρχουν πολλά σκουπίδια στο διαδίκτυο. Γι' αυτό και το μελλοντικό όραμά μου για την ιατρική στο σπίτι περιλαμβάνει και έναν **εκτιμητή πληροφοριών** (information coach), κάποιον στον οποίο μπορείς να πεις: «βρήκα αυτό το site, ποια είναι η γνώμη σου;». Το να διδάσκονται οι άνθρωποι πώς να αξιολογούν τα sites, σημαίνει πως η αρμοδιότητα θα δοθεί εκεί όπου πρέπει: στους ασθενείς.⁽¹¹⁾



(9) Μερικά χρόνια αργότερα βγήκε μια διαφορετική εκδοχή, αναζητήστε την στο YouTube.

(10) Για περισσότερες πληροφορίες από τη Susannah και τους συναδέλφους της επισκεφθείτε την ηλεκτρονική διεύθυνση bit.ly/PewHealthTips. Είναι ενημερωμένη για οποιαδήποτε καινούργια έρευνα εκπονείται.

Εάν οι ασθενείς δεν γνωρίζουν πώς να κάνουν «Boogloo» με ασφάλεια, μην τους αποθαρρύνετε· απλώς δείξτε τους πώς να το κάνουν.

Ή, όπως ανέφερα στην ένορκη κατάθεσή μου το 2010, στην ομάδα εργασίας που ασχολείτο με τους νέους κανονισμούς για τα ηλεκτρονικά ιατρικά ιστορικά:

**Έως ότου οι άνθρωποι αποκτήσουν εμπειρία,
είναι άπειροι!**

**Η λύση δεν είναι να τους περιορίζουμε και να τους αναγκάζουμε.
Ενδυναμώστε τους ασθενείς: ενεργοποιήστε τους και εκπαιδεύστε τους.**

(11) Στο τρίτο μέρος του βιβλίου αυτού ο γιατρός μου, Danny Sands, δίνει συμβουλές για σωστή χρήση του διαδικτύου.

5.

Αποδίδουμε καλύτερα όταν είμαστε ενημερωμένοι καλύτερα

Κανείς δεν μπορεί να κάνει καλά τη δουλειά του εάν δεν έχει τη σχετική πληροφόρηση. Αυτό κατάντησε μια από τις χειρότερες παρεξηγήσεις που υπάρχουν στην ιατρική: περιμένουμε από τους ανθρώπους να κάνουν σπουδαία δουλειά, ακόμη και αν δεν έχουν τις πληροφορίες που χρειάζονται.

Ισχύει και για τους ασθενείς:

- Δεν μπορούν να καταλάβουν μια ασθένεια ή τη θεραπεία της, εάν δεν μπορούν να βρουν πληροφορίες σχετικά με αυτή.
- Δεν μπορούν να καταλάβουν την κατάστασή τους –και να αντιδράσουν– αν τους κρύβουμε τα δεδομένα.
- Δεν μπορούν να ακολουθούν οδηγίες, αν δεν είναι γραμμένες με σαφήνεια.
- Δεν μπορούν να ελέγξουν το κόστος, αν τους το αποκρύπτουμε.

Παραδόξως, τέτοιου είδους προβλήματα συνήθως περιγράφονται ως προβλήματα *αναλφαβητισμού* στον τομέα της υγείας. Πάρα πολύ συχνά όμως είναι προβλήματα *σαφήνειας*. Προτού υποτιμήσουμε ένα μαθητή, ας προσπαθήσουμε να του εξηγήσουμε καλύτερα.

Αλλά αυτό ισχύει εξίσου και για τους επαγγελματίες που νοιάζονται για τους ασθενείς.

Κανένας γιατρός δεν μπορεί να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του, εάν δεν κατέχει τη σχετική πληροφόρηση:

- Δεν μπορούν να συστήσουν την καλύτερη θεραπεία, αν δεν γνωρίζουν όλες τις επιλογές· συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που αναπτύχθηκαν από τότε που τέλειωσαν τις σπουδές τους.
- Δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ασθενών, αν οι ασθενείς δεν τις εκφράζουν. (Αυτό αφορά εσάς, τους ασθενείς. Μιλήστε!)
- Δεν μπορούν να προβούν σε σωστή διάγνωση, ή να συνταγογραφήσουν με ασφάλεια, εάν τους λείπουν σημαντικές πληροφορίες ή οι πληροφορίες που έχουν είναι εσφαλμένες.

Σκεφτείτε το: κάθε επαγγελματίας, προτού πάρει την άδειά του, δίνει εξετάσεις. Δεν θα περίμενε κανείς να απαντήσει σωστά, αν του είχαν αποκρύψει κάποια στοιχεία· έτσι δεν είναι; Ωστόσο, πολύ συχνά περιμένουμε από τους γιατρούς να κάνουν σωστά τη δουλειά τους με *πραγματικούς ασθενείς*, ενώ τα στοιχεία που έχουν στη διάθεσή τους είναι ελλιπή ή ανοργάνωτα. Αυτό δεν είναι δίκαιο.

Διορθωτικά μέτρα για τους παρόχους· και τους ασθενείς τους:

• **Δώστε στους ασθενείς πληροφορίες που μπορούν να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν.**

• Εξαντλήστε τον χρόνο σας μέχρι να τις κατανοήσουν βαθιά.

• Ασθενείς, *πείτε ανοιχτά* εάν καταλάβατε ή όχι. Ρωτήστε τον εαυτό σας: «είμαι σε θέση να το εξηγήσω αυτό στους ανθρώπους που με βοηθάνε;». Αν όχι, δεν είστε ακόμα υπεύθυνοι και αποτελεσματικοί.

• **Αφήστε τους ασθενείς να ελέγξουν ολόκληρο το ιστορικό τους**, και στη συνέχεια **διορθώστε τα τυχόν λάθη** που οι ασθενείς θα βρουν. Διαφορετικά, στον επόμενο γιατρό θα δοθούν λάθος πληροφορίες.

• Ασθενείς και οικείοι, ζητήστε να ελέγξετε το ιστορικό για τυχόν λάθη. Εάν αρνηθούν, να επιμείνετε *η δική σας υγεία κινδυνεύει, όχι η δική τους*. Το θέμα δεν είναι τι τους βολεύει (ή τι συνάδει με τους κανονισμούς τους). «Βγείτε μπροστά» για χάρη αυτού του οποίου η υγεία κινδυνεύει.

Δεν μπορείς να κατηγορήσεις κανένα –εργαζόμενο ή ασθενή– για το γεγονός ότι δεν χρησιμοποίησε στοιχεία που δεν κατείχε ή δεν κατανόησε.⁽¹²⁾

(12) Εάν θέλετε να διασκεδάσετε, εκτυπώστε μερικά αυτοκόλλητα που να λένε **ΑΥΤΟ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΣΑΦΕΣ** και αφήστε τους ανθρώπους να τα βάλουν οπουδήποτε θέλουν. Και μετά αναθέστε σε κάποιον να τα βάλει στη σωστή τους θέση και να τα διορθώσει.

6.

Ωστόσο η πληροφορία από μόνη της δεν αηλιάζει τη συμπεριφορά

Αποδίδουμε καλύτερα όταν είμαστε ενημερωμένοι καλύτερα· αλλά αυτό δεν είναι αρκετό. Εάν η πληροφόρηση και μόνο αρκούσε για να αλλάξουν τα πράγματα, το μόνο που θα χρειαζόμασταν θα ήταν ενημερωτικά φυλλάδια.

Ωστόσο, από συνέδριο σε συνέδριο παρατηρώ ότι ένας ομιλητής μετά τον άλλο φαίνεται να σκέφτεται: «θα αγωνιστούμε σκληρά χρησιμοποιώντας τα αναμφισβήτητα στοιχεία που έχουμε· και τα πράγματα θα αλλάξουν. Αν δεν τα καταφέρουμε, θα βρούμε και άλλα στοιχεία».

Λάθος.

Η ενημέρωση δεν μας κάνει να αλλάξουμε τις διατροφικές μας συνήθειες. Δεν προτρέπει τους ανθρώπους να παίρνουν τακτικά τα φάρμακά τους. Δεν κάνει τους γιατρούς να πλένουν τα χέρια τους. Δεν λειτουργεί στην πρόληψη ιατρικών λαθών.

Η αλλαγή στη συμπεριφορά δεν είναι αποτέλεσμα λογικών διεργασιών. Βρείτε μεθόδους που λειτουργούν.

Αποκάλυψη για μένα υπήρξε το συγκλονιστικό βιβλίο του Daniel Kahneman «Σκέψη, Γρήγορη και Αργή»⁽¹³⁾, σχετικά με τη «συμπεριφορική οικονομία»: τη μελέτη του πώς και γιατί οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τις επιλογές, και του πώς και γιατί προβαίνουν σε μια επιλογή. Λοιπόν, δεν είναι αποτέλεσμα λογικών επεξεργασιών· *ακόμη και όταν είναι έξυπνοι αυτοί που κατέχουν την πληροφορία.* **Η πληροφορία και μόνο δεν αλλάζει τη συμπεριφορά. Ακόμη και στους έξυπνους ανθρώπους.**

Μια απλούστερη, λιγότερο βαριά άποψη για τη συμπεριφορική οικονομία πραγματεύεται το βιβλίο «Πατήστε τον διακόπτη: Πώς να αλλάξουμε τα πράγματα όταν η αλλαγή είναι δύσκολη», των Chip και Dan Heath. Το βιβλίο είναι ευρέως γνωστό για την αλληγορία «ο ελέφαντας, ο αναβάτης και το μονοπάτι»: η εικόνα είναι ένας ελέφαντας με έναν αναβάτη, που ακολουθούν ένα μονοπάτι σε μια ζούγκλα:

- **Ο ελέφαντας** έχει όλη τη δύναμη, συμβολίζει την ισχύ. (Ο ελέφαντας είναι τα συναισθήματά μας.)
- **Ο αναβάτης** μπορεί να είναι ένας μεγάλος στοχαστής, αλλά, αν ο ελέφαντας δεν θέλει να πάει εκεί όπου ο αναβάτης τον οδηγεί, μαντέψτε ποιος κερδίζει. (Ο αναβάτης είναι η διάνοιά μας: η ορθολογική σκέψη.)

(13) Kahneman, D. (2011). *Thinking, Fast and Slow*. Νέα Υόρκη: Farrar, Straus και Giroux.

- **Το μονοπάτι** είναι το περιβάλλον μας. Ο ελέφαντας είναι σε θέση να επιβάλλει τη διαδρομή που θέλει, αλλά είναι πολύ πιο εύκολο να ακολουθήσει το μονοπάτι: τη διαδρομή που είναι εύκολη και οδηγεί *μάλλον* προς τη σωστή κατεύθυνση. Ή όχι: το μονοπάτι είναι το μονοπάτι.

Για εμάς το μονοπάτι είναι όλα αυτά τα πράγματα που κάνουν τη ζωή μας εύκολη. Αν δεν υπάρχει καλό φαγητό εκεί όπου ζείτε, το πιθανότερο είναι ότι δεν τρώτε καλά. Αν είναι δύσκολο να πάτε στον γιατρό, το λογικότερο είναι ότι δεν θα πάτε. Αν είναι δύσκολο για κάποιον να θυμάται να παίρνει τα χάπια του, δεν θα το κάνει· *ακόμα και όταν ξέρει πόσο σημαντικό είναι.*

Μην προσπαθείτε να λύσετε αυτό το πρόβλημα δίνοντας στους ασθενείς περισσότερες πληροφορίες. Αυτό τον καιρό μια νέα προσέγγιση, που βασίζεται στη συμπεριφορική οικονομία, βρίσκεται υπό δοκιμή, και έχει σύνθημα: **διευκολύνετε τους ασθενείς να κάνουν το σωστό.**

Για παράδειγμα, υπάρχουν μπουκάλια με χάπια που έχουν ειδικό καπάκι, το οποίο, όταν έρθει η ώρα οι ασθενείς να πάρουν το χάπι τους, το υπενθυμίζουν, είτε αναβοσβήνοντας είτε με ηχητικά σήματα ή καλώντας τους στο τηλέφωνο. Απίστευτο (ή όχι) στις πρώτες δοκιμές το ποσοστό των ασθενών που συνεργάστηκε εκτινάχθηκε από 71% σε 98%.

Βλέπετε πόσο λάθος είναι να πιστεύουμε ότι η αποτυχία οφείλεται μόνο στον ασθενή;

Είτε είστε ασθενής, οικείος ή πάροχος, εάν πιστεύετε ότι κάτι που πρέπει να γίνει είναι δύσκολο για τον ασθενή να το κάνει, τότε πείτε το. Όσοι από σας είστε νεωτεριστές και εφευρετικοί, αναζητήστε τρόπους για να κάνετε αίσθηση στην αγορά, επινοώντας πράγματα που θα κάνουν τη ζωή του ασθενούς ευκολότερη. Ιδού η ευκαιρία· και όσο για τους έμπειρους ασθενείς (e-patients), αυτοί ξέρουν πόσο πολύ το θέλουν!

Διότι, βλέπετε...

7.

Η σαφήνεια είναι δύναμη

Στο εμπόριο, αν τα αγαθά που εμπορεύεστε είναι δύσκολο να χρησιμοποιηθούν, η αγορά θα σας πετάξει έξω. Το πρώτο πράγμα που μαθαίνουν οι πωλητές είναι πώς να γίνονται σαφείς. Παρομοίως, όταν ανακαλύπτουμε ότι κάτι στην ιατρική είναι δύσκολο να κατανοηθεί, θα πρέπει να ενεργήσουμε σαν εταιρεία της οποίας η επιβίωση βρίσκεται σε κίνδυνο· και να το κάνουμε λοιπόν ευκολότερο.

Αυτό το ξέρω από πρώτο χέρι. Κάποτε εργαζόμουν σε μια εταιρεία ανάπτυξης δύο ισχυρών συστημάτων στοιχειοθεσίας. Και τα δύο μέρδευαν τους χρήστες στις δοκιμές· και ακόμα ηχούν στο μυαλό μου δύο δηλώσεις προγραμματιστών:

«Θα γίνει απολύτως κατανοητό μόλις καταλάβετε τη λογική του».
(Κάποιος απάντησε: «μμ... αυτό ισχύει και για την πυρηνική φυσική»).

Αργότερα, σε μια συνεδρίαση του διοικητικού συμβουλίου για ένα διαφορετικό προϊόν, ακούστηκε μια δήλωση-καταπέλτης:

«Μάρκετινγκ δεν σημαίνει να πουλάς μόνο σε έξυπνους πελάτες».

Τι συνέβη στη συνέχεια; Λοιπόν, όταν η στοιχειοθεσία δέχθηκε χτύπημα από την ηλεκτρονική σελιδοποίηση, η εταιρεία μας ήταν μια από τις πρώτες που έκλεισαν. Στην αγορά άρεσε περισσότερο ο ανταγωνιστής.

Υπάρχει κάτι που αξίζει περισσότερο στην πληροφορία από την ίδια την πληροφορία.

Ακριβώς όπως όταν ένα φάρμακο δεν αξίζει τίποτα εάν δεν μπορεί ο οργανισμός να το απορροφήσει, έτσι και η πληροφορία είναι άχρηστη εάν δεν μπορεί κάποιος να την κατανοήσει.

Το να είμαστε σαφείς είναι εξίσου σημαντικό με το να χρησιμοποιούμε σωστά τα στοιχεία και τα εργαλεία που έχουμε στη διάθεσή μας.

Παραδείγματα:

- Ο Thomas Goetz, μέτεπειτα εκδότης του Wired, συνειδητοποίησε ότι τα αποτελέσματα των αιματολογικών του εξετάσεων ήταν ακατανόητες σειρές αριθμών. Ζήτησε από τους καλλιτεχνικούς διευθυντές του να τα κάνουν να μοιάζουν σαν έκθεση επενδύσεων. Του επέστρεψαν ένα κομψό, εύκολο στην ανάγνωση γράφημα, που είχε πράσινο χρώμα στα ανώτερα επιτρεπτά όρια, κόκκινο στα κατώτερα, και ένα βέλος στα σημεία που βρισκόταν ο ίδιος. Μπαμ! Τα ίδια στοιχεία, με καλύτερη παρουσίαση, και ο ίδιος τεμπέλης «καταναλωτής» γίνεται ξαφνικά ικανός. Μαγικό!
- Ο οργανισμός «Παιδεία της Υγείας» στο Μιζούρι (Health Literacy Missouri) έχει εξαιρετικές επιδόσεις στο να μεταφράζει τον ιατρικό λόγο σε απλούστερη γλώσσα. Μια επίσκεψή μου εκεί το 2011 ήταν η αφορμή που με οδήγησε στη δημιουργία του blog, “Clarity is power” (Η σαφήνεια είναι δύναμη).
- Στο τεύχος του Φεβρουαρίου 2013, το περιοδικό *Health Affairs* δημοσίευσε ένα άρθρο σχετικά με την παιδεία μας στα θέματα της υγείας – αλλά ξέρετε τι πραγματευόταν; Τη βελτίωση της σαφήνειας σε ό,τι παρέχεται στους υποτιθέμενους – μη αρκετά εγγράμματους- ασθενείς. Θαυμάσια! (Αλλά γιατί το

αποκαλούν ακόμα “παιδεία”;; Επειδή σύμφωνα με τη νοοτροπία μας, οι πάροχοι γνωρίζουν κάποια πράγματα, που όλοι οι άλλοι θα έπρεπε να καταλαβαίνουν αλλά δεν είναι αρκετά “εγγράμματοι”.)

Αν νομίζετε ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους πρέπει να είναι υψηλής νοημοσύνης, σας παροτρύνω να θυμηθείτε τον συνάδελφό μου στη στοιχειοθεσία που ήθελε τους πελάτες πιο έξυπνους. Σας παρακαλώ, ας επικεντρωθούμε σε ό,τι είναι απαραίτητο: σαφήνεια.

Αν εφαρμόσουμε τις αρχές του καταναλωτισμού στην ιατρική, θα καταλάβουμε ότι κάθε πάροχος που θέλει να επιβιώσει, καλό θα ήταν να σταματήσει να σκέφτεται όπως εκείνος ο προγραμματιστής που αναζητούσε πελάτες υψηλού επιπέδου. Εάν αυτό που προτρέπουν τους ασθενείς να κάνουν δεν είναι εύκολο να το καταλάβουν, πρέπει να το κάνουν ευκολότερο.

8.

Ιατρική δεν είναι το φάρμακο, θεραπεία δεν είναι η περίθαλψη

Health & Care

Δεκέμβριος 2012 από ένα blog:

Από τώρα και στο εξής για μένα δεν υπάρχει ιατροφαρμακευτική περίθαλψη· υπάρχει ιατρική και περίθαλψη.

Γιατί; Επειδή βλέπω όλο και περισσότερο ότι είναι ελλιπές να προσπαθούμε να αλλάξουμε την ιατρική μιλώντας μόνο για την περίθαλψη: το κομμάτι που παρεμβαίνει όταν κάτι πάει στραβά. Όλοι μας –ασθενείς, πάροχοι, ασφαλιστές, κυβέρνηση, βιομηχανία, ο καθένας– θα πρέπει να σκεφτόμαστε την ιατρική, κάθε φορά που προσεγγίζουμε ένα πρόβλημα στο σύστημα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Ξέρω ότι δεν είμαι ο πρώτος που το πιστεύει αυτό, αλλά σαν άνθρωπος των διαφημιστικών σλόγκαν (οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν, δώστε μου το καταραμένο το ιστορικό μου κ.λπ.), γνωρίζω πολύ καλά τη δύναμη της επιδέξιας γλώσσας. Ό,τι ανέφερα παραπάνω μπορεί να ειπωθεί ξανά και ξανά, αλλά δεν ταιριάζει ιδιαίτερα με τις καθημερινές μας συζητήσεις. **Η φράση «ιατρική και περίθαλψη» είναι μια εύκολη αντικατάσταση της συνηθισμένης φράσης «ιατροφαρμακευτική περίθαλψη».** Γι' αυτό και υπάρχουν αρκετές πιθανότητες να χρησιμοποιηθεί.

Εγώ λέω:

- Η βιομηχανία που αποκαλούμε «ιατροφαρμακευτική περίθαλψη» είναι κυρίως ιατρική: ιατρικές ικανότητες και ιατρικές υπηρεσίες. Αγαπώ τη βιομηχανία γιατί μου έσωσε τη ζωή, αλλά την ιατρική την αποκαλώ ιατρική.
- Υγεία είναι η υγεία σας, η καλή σας κατάσταση. Μακάρι να έχετε πολύ καλή υγεία, ώστε να μη χρειαστείτε ποτέ περίθαλψη. Ωστόσο, εγώ προτιμώ να κάνω εξετάσεις: θυμάστε, σώθηκα από μια τυχαία ανακάλυψη σε μια εξέταση ρουτίνας.
- Η θεραπεία είναι κάτι καλό, αλλά δεν ταυτίζεται με την περίθαλψη. Ξέρω πολλούς ανθρώπους που έχουν υποβληθεί σε θεραπείες χωρίς να υπάρχει περίθαλψη· και το αντίστροφο.

Με τη γλώσσα οροθετούμε τη σκέψη μας, γι' αυτό και λέω ότι είναι καλό να είμαστε σαφείς όταν συζητάμε. Ας λέμε ιατρική, όταν εννοούμε ιατρική· θεραπεία, όταν εννοούμε θεραπεία· και περίθαλψη, όταν εννοούμε περίθαλψη.

9.

Η ανάγκη να φροντίσουμε τις οικογένειές μας είναι επιτακτική

Στην υψηλή τεχνολογία μαθαίνουμε πώς απογειώνεται κάτι. Κάποιες ιδέες ξεσηκώνουν τον κόσμο, ενώ κάποιες άλλες (εξίσου αξιόλογες) όχι. Είναι δύσκολο να γίνει πρόβλεψη –όταν πρωτοκυκλοφόρησε το iPad, σε κάποια blogs έγραψαν «γιατί δεν μπορεί η Apple να κάνει τίποτα σωστό πια;»· είναι πολύ δύσκολο.

Γ' αυτό, όλο τούτο το διάστημα που συνηγορώ υπέρ της συμμετοχής των ασθενών, παρατηρώ τότε υπάρχει αντίδραση και τότε όχι και έχω καταλήξει στο εξής:

Πολλοί άνθρωποι δεν είναι σίγουροι αν ένας ενήλικος, όπως εγώ, πρέπει να χώνει τη μύτη του στο ιατρικό του ιστορικό. Αλλά κανείς δεν έχει αντίρρηση για ένα γονιό που έχει άρρωστο παιδί ή για κάποιον ενήλικο που φροντίζει κάποιον ηλικιωμένο στο σπίτι.

Όταν το συνειδητοποίησα αυτό, σταμάτησα να αναφέρω απλώς τους ασθενείς και άρχισα να μιλάω για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ένα μεγάλο μέρος της δουλειάς που γίνεται στην ιατρική και στην περίθαλψη προέρχεται πράγματι από τα μέλη των οικογενειών των ασθενών, και όχι μόνο από τους ίδιους τους ασθενείς.

Πρέπει να ενεργοποιήσουμε τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, να τους κάνουμε να σκεφτούν, να θέσουν ερωτήματα, να ασχοληθούν με την ιατρική και την περίθαλψη. Επίσης, φαίνεται ότι είναι πιο εύκολο να διδάξεις έναν ενήλικο πώς να συμμετάσχει στην περίθαλψη, όταν φροντίζει κάποιο άλλο πρόσωπο (το παιδί του ή τον γονιό του). Νομίζω, λοιπόν, ότι ένας τρόπος να τα καταφέρουμε είναι να διδάσκουμε στους ενήλικους τις δεξιότητες ενός έμπειρου ασθενούς (e-patient) ενώ φροντίζουν κάποιον δικό τους. Έτσι, θα έχουν εξοικειωθεί, όταν έρθει η δική τους η σειρά.

“Η μητρική γλώσσα του ασθενούς”

Η Kelly Young, η περίφημη “RA Warrior”,⁽¹¹⁾ δηλώνει ότι ποτέ δεν είχε πρόβλημα να είναι δυναμική και σε εγρήγορση με τους παιδίατρους των παιδιών της. Με τον ίδιο τρόπο –λέει– έμαθε “να χρησιμοποιεί τη μητρική γλώσσα του ασθενούς” και με τους δικούς της γιατρούς. Μ' αρέσει αυτό.

Σκεφτείτε ότι είστε εξίσου σημαντικός με το παιδί που φροντίζετε, και ότι αξίζετε εξίσου την προσπάθεια και τη συμμετοχή.

(11) Γνωρίστε τη μέσα από το απίστευτα ενημερωτικό blog της στο RAWarrior.com, και από τον οργανισμό Rheumatoid Patient Foundation που ίδρυσε. Είναι η επιτομή του δυναμικού και συμμετέχοντος ασθενούς, που έμαθε να χρησιμοποιεί τη μητρική γλώσσα του ασθενούς, για να υπερασπίζεται τον εαυτό της όπως έκανε για τα παιδιά της.

10.

Οι ασθενείς γνωρίζουν αυτά που κάποιοι άλλοι ασθενείς θέλουν να μάθουν

Ως κάποιος που χρωστάει τη ζωή του στη σπουδαία επιστήμη της ιατρικής και σε σπουδαίους γιατρούς, ξέρω ότι η ιατρική αξίζει γιατί σώζει ζωές. Αξίζουν όμως και άλλα πράγματα.

Το να γνωρίζεις τη βιολογία ενός όγκου, ενός ιού ή ενός μικροβίου, είναι σημαντικό γιατί μπορεί να σώσεις μια ζωή. Ωστόσο αξίζουν και άλλα πράγματα που δεν θα τα βρεις στις σελίδες ενός αξιόλογου επιστημονικού περιοδικού, αλλά σε μια ομάδα ασθενών. Γιατί; Επειδή οι επιστήμονες έχουν τις δικές τους προτεραιότητες και οι ασθενείς τις δικές τους. Στην περίπτωση μου, μέσα σε δύο ώρες που συμμετείχα σε μια ομάδα ασθενών έμαθα τα εξής:

- Ο καρκίνος του νεφρού είναι μια ασυνήθιστη νόσος. Αποταθείτε σε ένα εξειδικευμένο κέντρο όπου έχουν αντιμετωπίσει πολλές τέτοιες περιπτώσεις.
- Δεν υπάρχει απόλυτη ίαση, αλλά υπάρχει μια θεραπεία, η οποία, ενώ συνήθως δεν είναι αποτελεσματική, σε κάποιες περιπτώσεις είναι· και, όταν συμβαίνει αυτό, περίπου στις μισές περιπτώσεις η ίαση είναι πλήρης και μόνιμη. Στα περισσότερα νοσοκομεία δεν την επιχειρούν, γι' αυτό μπορεί να μη σας την αναφέρουν καν.
- Οι παρενέργειες είναι βαριές, μερικές φορές θανατηφόρες. Γι' αυτό πρέπει να επιλέξετε ένα εξειδικευμένο κέντρο.

Είναι φανερό ότι αυτές οι πληροφορίες έχουν αξία για τους ασθενείς· *αλλά μέχρι σήμερα δεν έχει υπάρξει ούτε ένα σοβαρό επιστημονικό περιοδικό που να τις αναφέρει*. Γιατί; Επειδή οι ανάγκες των επιστημόνων θεωρούνται πιο σημαντικές, ωστόσο και οι ασθενείς χρειάζονται επίσης κάποιες πληροφορίες.

Αργότερα, όταν πλησίαζε ο καιρός που θα έκανα τη θεραπεία μου, ήθελα να μάθω τι θα αντιμετώπιζα με αυτές τις φοβερές παρενέργειες. Καμία επιστημονική ιστοσελίδα δεν με βοήθησε, αλλά η ομάδα ασθενών μου απέστειλε δεκαπέντε ιστορίες από πρώτο χέρι. Καμία από αυτές δεν θα κρινόταν άξια να γραφτεί σε επιστημονικό περιοδικό· για μένα όμως αποδείχθηκαν εξαιρετικά χρήσιμες.

Ορίστε και η φράση-κλειδί (που το αποδεικνύει): «Δεν είμαι σίγουρος ότι θα είχες αντέξει τόσο πολλά φάρμακα, αν δεν ήσουν τόσο καλά προετοιμασμένος» λέει σήμερα ο ογκολόγος μου, ο δόκτωρ David McDermott.

Η ιατρική επιστήμη σώζει ζωές. Βοηθάνε όμως και άλλα πράγματα. Αφήστε τους ασθενείς να βοηθήσουν.

Πώς;
Διαβάστε παρακάτω.

Μέρος 2^ο

Δέκα τρόποι με τους οποίους οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν

Πρώτη υπόδειξη:

Για να αποφύγετε λάθη πατερναλιστικής νοοτροπίας, συμπεριλάβετε τους ασθενείς στον σχεδιασμό της θεραπείας, στη λήψη αποφάσεων, στα συνέδρια και στις ομάδες εργασίας.



Το σήμα Patients Included (Οι Ασθενείς Συμπεριλαμβάνονται) εμπνεύστηκε ο Ολλανδός φίλος μου ο Lucien Engelen του Κέντρου Αναμόρφωσης και Καινοτομίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Radboud στο Nijmegen, της Ολλανδίας.

1.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν: δώστε μας το ιστορικό μας!



Για κάποιο περίεργο λόγο, στην πρώτη ομιλία μου δόθηκε ο τίτλος “Gimme My Damn Data” (δώστε μου το καταραμένο το ιστορικό μου)⁽¹²⁾. Προς έκπληξή μου αυτή η φράση έγινε μεταδοτική, εξαπλώθηκε σε όλο το διαδίκτυο, είχε χιλιάδες αναφορές, τυπώθηκε σε κούπα του καφέ¹³, έγινε σύνθημα¹⁴ και ροκ τραγούδι.⁽¹⁵⁾

Γιατί τράβηξε όλη αυτή την προσοχή; Επειδή πολλοί ασθενείς θέλουν να έχουν πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό τους –σε ολόκληρο το ιστορικό– και πολλοί πάροχοι και κατασκευαστές ηλεκτρονικών συστημάτων ισχυρίζονται ότι δεν υπάρχει λόγος να συμβεί αυτό.

Διαφωνούμε:

- Ποιος θα κερδίσει (ή θα χάσει) εάν αυτό το ιστορικό είναι ολοκληρωμένο, ακριβές, και διαθέσιμο, όταν χρειάζεται;
- Τίνος είναι το ιστορικό;
- Ποιος έχει το δικαίωμα να μου υπαγορεύσει τι θα το κάνω;

Σε πρώτο επίπεδο θέλουμε πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό, στο οποίο έχει πρόσβαση όλο το ιατρικό προσωπικό, γιατροί και νοσοκόμοι. Άλλωστε, όπως λέει κατηγορηματικά ο δόκτωρ Sands: «Πώς μπορούν οι ασθενείς να συμμετέχουν, εάν δεν μπορούν να δουν αυτά που βλέπω εγώ;».

Ζητήστε πρόσβαση στις OpenNotes (ιατρικές σημειώσεις): Στις ΗΠΑ, οι νέοι κανονισμοί θα κάνουν την πρόσβαση μας στα ιατρικά αρχεία πραγματικότητα. Μια τεράστια έρευνα, η οποία διεξήχθη το 2012 και ονομάστηκε OpenNotes (πρόσβαση στις ιατρικές σημειώσεις), απέδειξε ότι αυτό **δεν πρόκειται να καταστρέψει τη ζωή των γιατρών**. Και οι ασθενείς ενθουσιάστηκαν.

Η OpenNotes ήταν μια μεγάλη –ετήσια– έρευνα σε τρία ιατρικά κέντρα, η οποία χρηματοδοτήθηκε από το Robert Wood Johnson Foundation. Οι ασθενείς είχαν απεριόριστη πρόσβαση στις πραγματικές σημειώσεις του γιατρού τους που ήταν γραμμένες με ιατρική ορολογία. Πέρα από το γεγονός ότι οι ασθενείς ενθουσιάστηκαν (το 99% ήθελε να συνεχίσει), πολλά ακόμα οφέλη αναφέρθηκαν, ενώ το 85%-89% των ασθενών δήλωσε ότι αυτό θα επηρέαζε την επιλογή τους σε σχέση με τους παρόχους.⁽¹⁶⁾

Αυτό είναι ένα πρώτο –αλλά καθοριστικό– σημάδι ότι οι αρχές του καταναλωτισμού θα εφαρμοστούν και στην ιατρική:

(12) Βίντεο αυτής της ομιλίας στην ηλεκτρονική διεύθυνση epatientdave.com/videos#med20

(13) bit.ly/datamug

(14) on.TED.com/Dave, στις 12.00

(15) bit.ly/DataSong

Η πρόσβαση των ασθενών είναι πλέον ζήτημα επιχειρηματικού ανταγωνισμού. Ασθενείς, ζητήστε πρόσβαση· πάροχοι, ετοιμαστείτε.

Τα στοιχεία λένε ότι κανείς δεν θα βγει ζημιωμένος.

Στα συνέδρια ακούω πολλά παράπονα σχετικά με την ιδέα της πρόσβασης, εκ των οποίων τα περισσότερα βασίζονται στο εξής:

«**Οι ασθενείς δεν καταλαβαίνουν από αυτά τα πράγματα**». Και πράγματι, εάν κάποιος δεν έχει δει κάτι ποτέ, δεν το καταλαβαίνει (ακόμη). Η άποψή μου:

**Είναι διαστροφή να κρατάμε τους ανθρώπους στο σκοτάδι
και μετά να τους αποκαλούμε ανίδεους.**

Αναζητήστε τους παρακάτω όρους (με την έντονη γραφή): είναι τα πρώτα σημάδια της επερχόμενης αλλαγής, η οποία είναι φανερό ότι θα μας προσφέρει πολλές δυνατότητες:

- «**Blue Button +**» για το ιατρικό ιστορικό: Το αρχικό Blue Button σε ορισμένες ιστοσελίδες σας επέτρεπε να *κατεβάσετε* τα ιατρικά στοιχεία σας. Το καινούργιο «Blue Button +» σας επιτρέπει να *συνδέεστε* με το ιατρικό σας ιστορικό χρησιμοποιώντας τις ηλεκτρονικές εφαρμογές σας.
- Ο δόκτωρ **Eric Topol**, ο οποίος συνέγραψε την εισαγωγή σε αυτό το βιβλίο, είναι ο γκουρού των gadgets για την υγεία, καθώς και της θεωρίας για το τι μπορούν να μας προσφέρουν οι εφαρμογές τους. Αναζητήστε την ομιλία του «*Το ασύρματο μέλλον της ιατρικής*» (“The wireless future of medicine”).
- Ο φίλος μου ο **Hugo Campos**, στον οποίο έχει γίνει εμφύτευση απινιδωτή στην καρδιά, αναζητεί πρόσβαση στα *ανεπεξέργαστα δεδομένα* της συσκευής του, τα οποία θα τον βοηθήσουν να παραμείνει υγιής. Ο κατασκευαστής όμως αρνείται να του τα δώσει!

(16) Τα στοιχεία της μελέτης επίσης απέδειξαν ότι, παρά τις ανησυχίες, η πρόσβαση των ασθενών στις ιατρικές σημειώσεις δεν είχε σχεδόν καμία επίπτωση στην καριέρα των γιατρών. Γι' αυτό και όταν ολοκληρώθηκε η έρευνα ούτε ένας γιατρός δεν την κατάκρινε· ούτε ακόμα και οι πιο σκεπτικιστές. Αναζητήστε το στο *OpenNotes* και σε *blogs* για να βρείτε άρθρα και απόψεις σχετικά με αυτή τη σημαντική έρευνα.

2.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στη φροντίδα των οικογενειών τους

Η ανάγκη μας να φροντίσουμε τις οικογένειές μας είναι επιτακτική. Όταν ένας ασθενής βρίσκεται στο νοσοκομείο, κατανοήστε την επιθυμία της οικογένειας να καταλάβει τι συμβαίνει και να συμμετάσχει στη φροντίδα του.

- **Καλοδεχθείτε τις προσπάθειες των ασθενών να ελέγξουν το ιστορικό τους.** Η φίλη μου η Marge Benham-Hutchins μού μίλησε για τον τρόπο με τον οποίο μάθαινε πάντα εγκαίρως τα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων του συζύγου της μέσω του διαδικτυακού portal του νοσοκομείου· μέχρι που ο σύζυγός της έκανε εισαγωγή στο νοσοκομείο, και από τότε δεν την άφηναν ούτε να τα δει! Πόσο χαζό είναι αυτό; Να διακόπτεται η συμμετοχή του ασθενούς την περίοδο της νοσηλείας του.
 - Μερικά νοσοκομεία με προοδευτική σκέψη **επιτρέπουν στις οικογένειες να σημειώνουν στο διάγραμμα (chart).** Γιατί όχι; Δώστε θέση στον ασθενή και στις σημειώσεις της οικογένειάς του και να είστε σίγουροι ότι η ιατρική ομάδα που τους φροντίζει θα τις διαβάξει.
- **Καλοδεχθείτε τις ερωτήσεις.** Δεν είναι αγένεια να υποβάλλουν ερωτήσεις οι ασθενείς (οι οικογένειες και οι οικείοι τους)· είναι φυσιολογική ανάγκη συμμετοχής του ασθενούς! Να είστε ευγνώμονες. (Ασθενείς, να ρωτάτε! Να σέβετε τον χρόνο τους, αλλά να συμμετέχετε!)
- **Η αλλαγή βάρδιας** ⁽¹⁷⁾ των γιατρών θα έπρεπε να γίνεται δίπλα στο κρεβάτι του ασθενούς, έτσι ώστε ο ασθενής και η οικογένειά του να γίνονται κοινωνοί της σχετικής αναφοράς. Μου έχουν πει ότι αναρίθμητες μελέτες έχουν καταδείξει ότι έτσι μειώνονται τα επικοινωνιακά λάθη και σε ό,τι αφορά τις αλλαγές στα φάρμακα και στην πορεία του ασθενούς. Σκεφθείτε το: η δουλειά κάθε γιατρού που αναλαμβάνει υπηρεσία εξαρτάται από την ακρίβεια της πληροφορίας που θα λάβει, αλλά τίποτα δεν εγγυάται ότι η πληροφορία θα είναι ακριβής· έτσι πώς θα κάνει καλά τη δουλειά του; Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην ελαχιστοποίηση των λαθών.
- **Καλοδεχθείτε τις προσπάθειες της οικογένειας να ελέγχει την ορθότητα των φαρμάκων.** Δεν υπάρχει τίποτα σε ένα σύγχρονο νοσοκομείο που να εξασφαλίζει την τελειότητα· οι ασθενείς μπορούν κι εδώ να βοηθήσουν.
- **Υποστηρίξτε τη συμμετοχή της οικογένειας, προσφέροντας μια άνετη διανυκτέρευση.** Όσο εξαιρετικό και αν ήταν το νοσοκομείο όπου νοσηλεύτηκα, τόσο εγώ όσο και η γυναίκα μου αισθανθήκαμε προσβεβλημένοι στη θέα της φριχτής «ξαπλώστρας» που της έφεραν για να κοιμηθεί. Ήμασταν ήδη αρκετά εξουθενωμένοι με την απειλή του καρκίνου. Έπρεπε να υποφέρουμε επιπλέον και από έλλειψη ύπνου;

(17) Αλλαγή βάρδιας έχουμε όταν οι γιατροί τελειώνουν την υπηρεσία τους και τη θέση τους παίρνουν οι επόμενοι, αφού πρώτα ενημερωθούν για την κατάσταση κάθε ασθενούς. Πρόκειται για κρίσιμη στιγμή, όπου τα επικοινωνιακά λάθη δεν είναι σπάνια· πραγματικά βοηθάει να παρενρρίσκειται η οικογένεια.

Γιατί δεν συνεργαζόμαστε για τον σχεδιασμό της περίθαλψης;
Πολύ συχνά τη μεγαλύτερη επιβάρυνση υφίστανται οι σκληρά εργαζόμενοι γιατροί, που ούτως ή
άλλως δεν εργάζονται σε ένα αλάνθαστο σύστημα. Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν.

Το 2010, στην εναρκτήρια ομιλία του στο Stanford, ο διάσημος χειρουργός και συγγραφέας Atul
Gawande μίλησε για τον Duane Smith, ο οποίος επέζησε ενός τραγικού ατυχήματος. Έχασε τη σπλήνα
του, αλλά, με μια θαυματική θεραπεία βγήκε από το νοσοκομείο μερικές εβδομάδες αργότερα σε καλή
κατάσταση· μόνο που ξέχασαν να του κάνουν τα τρία εμβόλια που είναι απαραίτητα για κάποιον που
έχει υποστεί σπληνεκτομή.

Δύο χρόνια αργότερα, σε κάποιες διακοπές, έπαθε μια μόλυνση που εξαπλώθηκε σε όλο του το σώμα.
Ανάρρωσε ξανά, αλλά έχασε τα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών του.

Τι θα είχε συμβεί αν η οικογένειά του είχε αναζητήσει τη λέξη σπληνεκτομή στο google, και είχε
αναρωτηθεί «αυτός δεν υποτίθεται ότι πρέπει να κάνει κάποια εμβόλια;». Ή τι θα είχε γίνει αν το
νοσοκομείο είχε συνεργαστεί στον σχεδιασμό της περίθαλψης;
Ορισμένα νοσοκομεία το εφαρμόζουν· γιατί όχι και τα δικό σας;⁽¹⁸⁾

(18) Το Abington Memorial, στην Πενσυλβάνια, εκτυπώνει καθημερινά σε απλή γλώσσα μια αναφορά των ιατρικών ιστορικών
για να ενημερώνονται οι οικογένειες των ασθενών. Λένε ότι δεν είναι καθόλου σπάνιο οι ασθενείς να εντοπίζουν μια παράλειψη.
Δωρεάν βελτίωση της ποιότητας!

3.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν αναζητώντας πληροφορίες σε όλο τον κόσμο

Όταν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους θέλουν να σερφάρουν στο διαδίκτυο (Boogloo), μην παραπονιέστε· κάντε τους μάθημα.

Μπορεί απλώς να προσπαθούν να καταλάβουν πώς να ενημερωθούν και να συμμετέχουν! Ή, σε μια δύσκολη περίπτωση, μπορεί να προσπαθούν να βρουν κάτι που ο γιατρός τους δεν γνωρίζει. Αυτό δεν αποτελεί προσβολή για τον γιατρό. Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν.

Θυμηθείτε τον δόκτορα Lindberg: κανείς δεν μπορεί να ξέρει τα πάντα πλέον. Είχε δηλώσει ότι ακόμα και αν διάβαζε δύο άρθρα κάθε βράδυ, πάλι θα είχε αφήσει περίπου τετρακόσια άρθρα αδιάβαστα. Σήμερα τα πράγματα είναι ακόμα χειρότερα: μόνο το 2010 αναρτήθηκαν πάνω από 800.000 άρθρα στο σύστημα δημοσιεύσεων Medline.

Τόσο οι ασθενείς όσο και οι γιατροί πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι προσβλητικό για τον γιατρό να ανακαλύψει κάτι ο ασθενής που έχει ξεφύγει από τον γιατρό. Τέτοιες περιπτώσεις:

- Οι περισσότεροι ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο μου δεν έχουν ακούσει για τη θεραπεία στην οποία υποβλήθηκα, παρόλο που είναι ο μόνος πιθανός τρόπος ίασης. Στα αλήθεια, δεν είναι λάθος των γιατρών! Η επίσημη βάση δεδομένων του καρκίνου είναι ξεπερασμένη. Ωστόσο, η ομάδα ασθενών στο ACOR.org είναι ενημερωμένη ακόμα και για τις πιο πρόσφατες θεραπείες.
- Η ασθενής Judy Feder, η οποία έπασχε από μεταστατικό καρκίνο του μαστού, παράτεινε τη ζωή της για δεκαοκτώ μήνες, συνεργαζόμενη με έναν ερευνητή που μελετούσε έναν ενδιαφέροντα βιολογικό δείκτη. Τον έδειξε στον ογκολόγο της (προσέξτε τη συνεργασία) και τον ρώτησε: «Ποια είναι η γνώμη σας;». Έτσι δοκίμασαν μερικά καινούργια σχήματα που παρατείνανε το προσδόκιμο της ζωής της και της επέτρεψαν να χαρεί ακόμα λίγο τα εγγόνια της που μεγάλωναν.
- Ο Mike Spencer, σύζυγος της Monique Doyle Spencer, βρήκε στο διαδίκτυο ένα φάρμακο για μια οδυνηρή παρενέργεια χημειοθεραπείας από την οποία έπασχε η γυναίκα του, η οποία ονομάζεται σύνδρομο χεριών-ποδιών. Μια απλή κρέμα από χένα και χυμό λεμονιού πολύ αποτελεσματική· αλλά ούτε ένα ιατρικό περιοδικό δεν την ανέφερε ποτέ.

Όλα αυτά δεν σημαίνουν πως οτιδήποτε κυκλοφορεί στο διαδίκτυο είναι χρυσός· κυκλοφορούν και πολλά σκουπίδια. Αλλά είναι λάθος να προτρέπουμε τους ασθενείς να μείνουν μακριά του.

Θυμόμαστε την τηλεοπτική σειρά «Δόκτωρ House»; Ένας κακότροπος χαπάκας γιατρός, διάσημος για τη φράση «πότε τελειώσατε την ιατρική εσείς;» την οποία απηύθυνε σε όσους ασθενείς ή οικείους εξέφραζαν κάποια άποψη. Η σχέση του με την πραγματικότητα σε αυτόν τον τομέα ήταν πολύ χειρότερη από ό,τι η σχέση του με τα χάρπια.

Φανταστείτε τώρα τον δόκτορα House να βρίσκεται στο γραφείο του και ένα μέλος της οικογένειας κάποιου ασθενούς να μπαίνει μέσα τρέχοντας και αναφωνώντας: «Γιατρέ, βρήκα αυτό, τι λέτε;».

Και τότε ο σκεπτικιστής House, ανακαλύπτοντας ότι όντως πρόκειται για κάτι σημαντικό, συγκλονισμένος πλέον, να σκέφτεται: Πράγματι, οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν.

Μετά, φανταστείτε ένα μελλοντικό επεισόδιο, όπου νέοι γιατροί δεν βρίσκουν λύση σε κάποιο θέμα και τότε ο House, περιστρεφόμενος γύρω από το μπαστούνι του, γυρνάει προς το μέρος τους και λέει σαρκαστικά: «Ωραία λοιπόν, δεν έχετε απαντήσεις, ρωτήσατε την οικογένεια του ασθενούς μήπως έχει βρει κάτι;».

Αυτό είναι το μέλλον της ιατρικής.

4.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην ποιότητα και στην ασφάλεια

Αυτό αποτελεί ευαίσθητο θέμα, διότι σε μεγάλο βαθμό οι περισσότεροι από εμάς το αντιμετωπίζουμε αρνητικά. (Μιλήσαμε σχετικά στην εισαγωγή.) Χιλιάδες άνθρωποι πεθαίνουν κάθε μέρα από ιατρικά λάθη, αλλά για τους περισσότερους από εμάς αυτό είναι ασύλληπτο, γιατί απλώς οι περισσότεροι ασθενείς **δεν** πεθαίνουν.

Δεν έχω συναντήσει ποτέ κανέναν που να μη θέλει να διορθωθεί αυτό, αλλά έχω συναντήσει πολλούς που δεν θέλουν να μιλάνε γι' αυτό. Εξ ου και είναι δύσκολο να υπάρξει βελτίωση στο συγκεκριμένο ζήτημα. Δύο πράγματα μπορούμε να κάνουμε: είτε να ρίξουμε στους γιατρούς όλο το βάρος είτε να αφήσουμε τους ασθενείς να βοηθήσουν.

- **Όταν ο ασθενής ή η οικογένειά του θέλουν να ελέγξουν το στοιχείο του ιστορικού τους**, αφήστε τους: τα περισσότερα αρχεία έχουν λάθη. Να θυμάστε ότι αυτά τα στοιχεία θα διαβαστούν κάποια στιγμή. Ο μόνος λόγος που τα καταγράφουμε σε χαρτί ή στον υπολογιστή είναι για να τα διαβάσει κάποιος αργότερα. Γιατί να μην έχουν διορθωθεί πρώτα από την οικογένεια;
- **Όταν ο ασθενής ή η οικογένειά του θέλουν να ελέγξουν τα φάρμακα** που δίνονται, καλοδεχθείτε το.
- **Όταν σας λένε: «δεν σας είδα να πλένετε τα χέρια σας»** ευχαριστείστε τους και κάντε το.

Και ούτω καθεξής· καταλάβετε τι πρέπει να γίνει.

Αυτό το ζήτημα δεν έχει να κάνει μόνο με τα δικαιώματα των ασθενών. Και βέβαια οι ασθενείς είναι που διακινδυνεύουν τα περισσότερα από ένα ιατρικό λάθος, αλλά επίσης βλάπτει και κάθε γιατρό να είναι αναγκασμένος να δουλεύει σε ένα επικίνδυνο περιβάλλον, και να σηκώνει όλο το βάρος όταν κάτι πάει στραβά. Στενοχωρήθηκα βαθιά όταν έμαθα ότι μια νοσοκόμα, στο παιδιατρικό νοσοκομείο του Σιάτλ, αυτοκτόνησε το 2011⁽¹⁹⁾, όταν ένα παιδί στον θάλαμό της πέθανε εξαιτίας ενός λάθους. Φανταστείτε πόσο άσχημα πρέπει να ένιωσε, για να τερματίσει τη ζωή της αφήνοντας πίσω τα τρία της παιδιά.

Η πικρή αλήθεια είναι ότι όλοι αυτοί οι άνθρωποι, με τόσα χρόνια εκπαίδευσης, ούτε λίγο ούτε πολύ δουλεύουν χωρίς το προστατευτικό δίχτυ και τις ασφαλιστικές δικλίδες που εμείς θεωρούμε αυτονόητες σε άλλους τομείς της ζωής μας. Οι δρόμοι μας έχουν κράσπεδα για να μην οδηγούμε στα πεζοδρόμια. Μια μάνικα πετρελαίου δεν ταιριάζει σε δεξαμενή αερίου. Ωστόσο, παρόλο που τα νοσοκομεία είναι θανατηφόρα μέρη, τέτοιου είδους προστατευτικοί μηχανισμοί συνήθως δεν υπάρχουν.

Μπορούμε να παραμείνουμε στην άρνηση και να προσευχόμαστε (κυριολεκτικά) να πάνε καλά τα πράγματα. Αλλά μπορούμε επίσης να αφυπνιστούμε και να είμαστε ειλικρινείς μεταξύ μας. Πάροχοι, χρειαζόμαστε ένα ασφαλέστερο ιατρικό εργασιακό περιβάλλον. Αλλά μέχρι να συμβεί αυτό, *οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν.*

Μπορεί και να είστε εσείς αυτός που θα ωφεληθεί.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην αποφυγή αναστρέψιμων καταστροφών.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην αποφυγή ψυχοφθόρων δικαστικών αγωγών.

(19) <http://well.blogs.nytimes.com/2011/07/06/when-nurses-make-mistakes/> (Ψάξτε στο “When Nurses Make Mistakes”)

5.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον έλεγχο του κόστους της περίθαλψης

Σε κάποιους δεν θα αρέσει αυτό το κεφάλαιο, γιατί επωφελούνται από τις υψηλές ιατρικές δαπάνες. Οι υπόλοιποι δώστε βάση:

Για να μειωθούν οι δαπάνες, ενημερώστε απλώς τους ασθενείς τι θα κοστίσει κάθε τι, και αφήστε τους να κάνουν οι ίδιοι την επιλογή. Παρακολουθήστε τι θα συμβεί:

Το 2012, το Ινστιτούτο Ιατρικής δήλωσε ότι στην αμερικανική ιατρική ξοδεύονται άσκοπα 750 δισεκατομμύρια δολάρια. Πρόκειται για υπερβολικά υψηλό ποσό και όσοι επωφελούνται δεν προτίθενται να σταματήσουν τη ροή του.⁽²⁰⁾ Για παράδειγμα, όταν το 2011 επέλεξα μια high deductible insurance (εκπτώτικη ασφάλεια)⁽²¹⁾, λογαριασμοί που παλαιότερα απλώς περνούσαν από μπροστά μου για να καταλήξουν προς εξόφληση στην ασφαλιστική εταιρεία, τώρα σταματούσαν στο γραμματοκιβώτιό μου. Δεν έβγαζα νόημα και, καθώς προσπαθούσα να κάνω τις σωστές επιλογές, έμαθα ότι είναι πραγματικά δύσκολο να ανακαλύπτεις ποιες δαπάνες είναι απαραίτητες και ποιες όχι.

Αυτή η εμπειρία μου άνοιξε τα μάτια και με έκανε να νιώσω πιο δυνατός. Με συνέφερε.

Στην αρχή έλαβα ένα επεξηγηματικό φυλλάδιο παροχών (EOB)⁽²²⁾ για μια αξονική τομογραφία⁽²³⁾ 1.736 δολάρια, από την τσέπη μου. Υπήρχαν δεκαπέντε πράγματα στη λίστα χωρίς καμία εξήγηση. Πήρα τηλέφωνο την ασφαλιστική εταιρεία μου και ρώτησα: «Τι είναι όλα αυτά τα πράγματα;». Μου απάντησαν: «Δεν γνωρίζουμε». Ρώτησα πάλι: «Πώς μπορούμε να ξέρουμε αν χρεώθηκα κάτι από λάθος ή εάν έχει γίνει κάποια απάτη;». Τότε μου είπαν: «Ω! εάν έχει γίνει κάποια απάτη μπορούμε να κάνουμε κάτι».

Από εκείνη τη στιγμή άρχισα να συμπεριφέρομαι σαν ένας κοινός καταναλωτής· και αποδείχθηκε ότι ως αγοραστής ήμουν πολύ καλύτερος από την ασφαλιστική μου εταιρεία. Τους ρωτούσα: «Πόσο κοστίζει αυτό το εμβόλιο;». Και μου απαντούσαν: «Δεν ξέρουμε». Επέμενα: «Πόσο θα έπρεπε να κοστίζει αυτός ο καρκίνος του δέρματος;». Και απαντούσαν: «Αυτή την πληροφορία δεν την έχουμε. Ρωτήστε το νοσοκομείο σας». Το νοσοκομείο μου έλεγε: «Δεν ξέρουμε, εξαρτάται από την ασφάλειά σας».

(20) Το 2006, ο εξαιρετικός οικονομολόγος στον τομέα της υγείας Uwe Reinhardt δημοσίευσε ένα άρθρο με τίτλο «Τιμολόγηση στα αμερικανικά νοσοκομεία: χάος πίσω από ένα πέπλο μυστικότητας». Δεν το βγάζω από το μυαλό μου. Ψάξτε το στο διαδίκτυο. Και αναρωτιέστε γιατί οι δαπάνες συνεχίζουν να αυξάνονται; Δείτε επίσης την ομιλία των 25.000 λέξεων του Stephen Brill –μεγαλύτερη από αυτό το βιβλίο!– «Bitter Pill: Γιατί οι ιατρικοί λογαριασμοί μάς σκοτώνουν» στο εξώφυλλο του Time, 4 Μαρτίου, 2013.

(21) Εκπτώτικη ασφάλεια (high deductible insurance): σημαίνει ότι πληρώνεις πολλούς λογαριασμούς ο ίδιος πριν η ασφαλιστική εταιρεία πληρώσει οτιδήποτε.

Και, παρόλα αυτά, στο μεγάλο συνέδριο TEDMED στο κέντρο Kennedy στην Ουάσιγκτον, ένας ομιλητής από το Διαγνωστικό Εργαστήριο Quest (Quest Diagnostics) μίλησε σχετικά με το θέμα «γιατί οι ασθενείς σαν καταναλωτές είναι χάλια». Αλήθεια, κύριε από την Quest, δοκιμάστε να μας δώσετε κάποια στοιχεία, και τότε θα δούμε τι είδους καταναλωτές είναι οι ασθενείς (ένας από τους παρόχους που μου απάντησε «δεν ξέρουμε» ήταν από την εταιρεία σας).

Για τον καρκίνο του δέρματός μου αποφάσισα ότι έπρεπε μόνος μου «να βγάλω το φίδι από την τρύπα», ρώταγα και ξαναρώταγα, ώσπου να πάρω απάντηση. Όλοι όσοι μου μίλησαν ήταν ευγενικοί, αλλά δεν είχαν απαντήσεις! Τηλεφώνησα σε τρία διαφορετικά νοσοκομεία, και κάθε φορά έπρεπε να ψάξουν. Ήταν εξυπηρετικοί, αλλά δεν είχαν εμπειρία να απαντάνε στην ερώτηση «πόσο θα κοστίζει αυτό». Αλλά κι αυτό θα αλλάξει όταν οι ασθενείς αρχίσουν να ρωτάνε.

Εάν είστε «καλός στα παζάρια» ή γνωρίζετε κάποιον που είναι, κάντε αυτό που έκανα και εγώ: να ρωτάτε μέχρι να πάρετε απάντηση. Εν τέλει οι ασθενείς είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι: δώστε στους ασθενείς τους τιμοκαταλόγους και τα σχετικά στοιχεία με την ποιότητα και την ασφάλεια. Μετά, μπορούμε να περάσουμε στο επόμενο βήμα:

(22) EOB: επεξηγηματικό φυλλάδιο παροχών το –συνήθως– αινιγματικό φυλλάδιο με κωδικούς και αριθμούς που παίρνετε από την ασφαλιστική σας εταιρεία, όπου υποτίθεται ότι εξηγούν όλα τα καλά πράγματα που έχουν κάνει για σας. Κάποτε ανέβασα σε ένα blog ότι η Ομοσπονδιακή Επιτροπή Εμπορίου θα έπρεπε να απαγορεύσει να αποκαλείται κάτι «επεξηγηματικό» εάν κανείς δεν το καταλαβαίνει. Το δικό σας το καταλαβαίνετε; Έχετε παραπονεθεί γι' αυτό;

(23) Περισσότερα για τέτοιου είδους προσπάθειες ψάξτε: [cost-cutting στο epatientdave.com](http://cost-cutting.epatientdave.com).

6. As επιλέξουν οι ασθενείς τι αξίζει να πληρώσουν

Αυτό μας φέρνει αντιμέτωπους με ένα βαθύτερο ερώτημα: εάν θέλουμε να βελτιωθεί το ζήτημα των ιατρικών δαπανών, ποιος πρέπει να αποφασίσει τι αξίζει πάνω απ' όλα;

Είναι αυτό που θεωρεί ο γιατρός ότι είναι το καλύτερο για σένα; Εάν είναι έτσι, τι γίνεται στην περίπτωση που ένας άλλος γιατρός νομίζει κάτι άλλο; (Συνήθως αυτό συμβαίνει.)

Είναι η θεραπεία που έχει τα καλύτερα αποτελέσματα σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία; Εάν είναι έτσι, τα στατιστικά στοιχεία έχουν λάβει υπόψη τους τι είναι σημαντικό για σένα; Ξέρω μια μητέρα της οποίας το μωρό υπέφερε από συνεχιζόμενες επιληπτικές κρίσεις. Σε ένα μεγάλο παιδιατρικό νοσοκομείο τους προέτρεψαν να στραφούν σε μια νέα θεραπεία· ωστόσο, κάποιοι γονείς τους προειδοποίησαν ότι η νέα θεραπεία θα τους έκανε τη ζωή δύσκολη. Ποιος αποφασίζει τι είναι πιο σημαντικό;

Το νοσοκομείο συμπεριφέρθηκε πατερναλιστικά: αποφάσισαν ότι *αυτοί* ξέρουν, και ότι η γνώμη της οικογένειας δεν άξιζε τίποτα. Τους ανάγκασαν να μεταφερθούν σε άλλο νοσοκομείο.

Θεωρείτε ότι αυτό είναι σωστό; Μερικοί άνθρωποι πιστεύουν ότι είναι καθήκον του επαγγελματία να επιμείνει ότι έχει τα καλύτερα αποτελέσματα σύμφωνα με τις στατιστικές έρευνες, αλλά τι γίνεται στην περίπτωση που *δεν υπάρχουν* έρευνες γι' αυτό που ενδιαφέρει την οικογένεια, επειδή οι ερευνητές δεν ρώτησαν τις οικογένειες τι θέλουν να ερευνηθεί; (Σπάνια το κάνουν· επειδή οι επιστήμονες συνήθως θεωρούν ότι είναι δική τους δουλειά να ξέρουν τι είναι σημαντικό.)

Θα έπρεπε να δαπανώνται περισσότερα στη θεραπεία ή στην πρόληψη; Τι είναι πιο σημαντικό; Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις συνήθως προτιμούν την *ανακούφιση* των συμπτωμάτων, παρά μια επιστημονική απάντηση στο ερώτημα *γιατί* πονάνε.

Αυτό το ζήτημα είναι ζωτικής σημασίας, καθώς θα περιορίσει την υπέρβαση των δαπανών, όπως ισχυρίζεται ότι πρέπει να γίνει το Ινστιτούτο Ιατρικής.

Οι άνθρωποι του κλάδου είναι φυσικό να αγωνιστούν για να διατηρήσουν τις θέσεις εργασίας τους. Προσωπικά, δεν έχω κανένα πρόβλημα με αυτό, αλλά θα πρέπει να βεβαιωθούμε ότι, όταν θα γίνονται οι περικοπές, **οι επιθυμίες των οικογενειών θα ακούγονται** δυνατά και καθαρά· διαφορετικά είναι σίγουρο ότι οι ανάγκες τους θα ισοπεδωθούν.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον καθορισμό των προτεραιοτήτων.

7.

Οι ασθενείς μπορούν να χρησιμοποιήσουν την ενημέρωση που δικαιούνται ως καταναλωτές

Ο επιχειρηματικός κόσμος έχει μεταμορφωθεί χάρη στις αρχές του καταναλωτισμού που τον διέπουν: τη δυνατότητα των αγοραστών να ζυγίζουν τις επιλογές τους, να διαλέγουν αυτό που θέλουν και να επιβραβεύουν αυτά που τους αρέσουν. Αυτές οι αρχές όμως δεν έχουν φτάσει ακόμα στην αμερικανική ιατρική. Οι οικογένειες μόλις και μετά βίας αρχίζουν να χρησιμοποιούν τα εργαλεία σύγκρισης που χρησιμοποιεί ένας καταναλωτής.

Αυτό το ζήτημα δεν αφορά μόνο τα «δικαιώματα των ασθενών»· εάν οι καλύτεροι πάροχοι δεν είναι ευρέως γνωστοί, πώς θα μπορέσει η αγορά να τους ανταμείψει; Οι ενημερωμένοι ασθενείς μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ιατρικής.

Ο ασθενής ως ο αποδιοπομπαίος τράγος της οικονομίας

Όπως ανέφερα προηγουμένως, στο μεγάλο συνέδριο TEDMED, ένας ομιλητής του κλάδου ανέφερε στον λόγο του: «Οι ασθενείς σαν καταναλωτές είναι χάλια». Αλήθεια; Ας το αναλύσουμε: σωστούς καταναλωτές αποκαλούμε όσους...

- ξέρουν τι θέλουν
- ζυγίζουν τις επιλογές που έχουν (τιμή, ποιότητα, διευκολύνσεις, και εξυπηρέτηση-ικανοποίηση)
- προβαίνουν σε τεκμηριωμένη επιλογή.

Μπορείτε να το κάνετε αυτό στην ιατρική;

Εάν σας πουν ότι πρέπει να κάνετε ακτινοβολίες, *εσείς* πρέπει να μάθετε:

- Ποια κέντρα στην περιοχή σας ασκούν την εν λόγω θεραπευτική μέθοδο.
- Ποια κέντρα θεωρούνται καλές επιλογές εκτός της περιοχής σας. (Πόσο μακριά βρίσκεται το καλύτερο από αυτά;)
- **Τιμή:** Μπορείτε να μάθετε ποιο θα είναι το κόστος, τόσο το συνολικό όσο και αυτό που θα πληρώσετε εσείς πέρα από την ασφάλεια;
 - Ιστοσελίδες όπως οι Healthcare Blue Book και Castlight Health προσφέρουν συγκριτικά στοιχεία μέσω των εταιρειών, αλλά όχι για το κοινό.

Η Clear Health Costs είναι μια καινούργια εταιρεία που δημοσιεύει τα στοιχεία της.

• Ποιότητα:

- **Θετικά (ποσοστά επιτυχίας):** Από όσο ξέρω δεν υπάρχουν πουθενά δημοσιευμένες πληροφορίες ως προς το πόσο συχνά ένα συγκεκριμένο νοσοκομείο έχει θετικά αποτελέσματα από μια συγκεκριμένη μέθοδο θεραπείας.
- **Αρνητικά (επιπλοκές):** Ιστοσελίδες όπως Hospital Compare και Leapfrog Group's Hospital Safety Scores δημοσιεύουν τα ποσοστά μόλυνσης και τα συνολικά ποσοστά θανάτων από ατυχήματα και επιπλοκές. Στα ασφαλέστερα νοσοκομεία της Αμερικής, το 5% των χειρουργημένων ασθενών πεθαίνουν αργότερα από επιπλοκές. Αλλά δεν υπάρχει τρόπος (ακόμα) να πάρετε τέτοιου είδους πληροφορίες για μεμονωμένες μεθόδους.
- **Διευκολύνσεις:** Είναι το απλούστερο να μάθετε: τοποθεσία και ώρες. Ωστόσο, κάποια κέντρα προσφέρουν περισσότερα: on-line προγραμματισμό ραντεβού, on-line ιατρικά ιστορικά και on-line πληρωμή λογαριασμών κάνουν μεγάλη διαφορά στη συνολική εμπειρία του πελάτη.

- **Εξυπηρέτηση και ικανοποίηση:** Δεν έχουμε ακόμα αρκετή ενημέρωση σχετικά με ποιο νοσοκομείο έχει τους πιο ευχαριστημένους ασθενείς, αλλά τα αποτελέσματα HCAHPS που δημοσιεύει η κυβέρνηση είναι ένα βήμα προς τη σωστή κατεύθυνση, καθώς και η δημοσίευση της βαθμολογίας των γιατρών σε ιστοσελίδες όπως η HealthGrades είναι μια αρχή.

Όταν οι ασθενείς θα λαμβάνουν τέτοιου είδους ενημέρωση, τότε θα δούμε αν θα είναι σωστοί καταναλωτές. Μέχρι τότε, είναι υβριστικό να τους προσβάλλουμε.

Ένα τελευταίο σχόλιο σχετικά με τη νοοτροπία μας: έχετε ρωτήσει ποτέ ένα νοσοκομείο ή ένα γιατρό τι ποσοστά μόλυνσης ενέχει η κάθε θεραπεία; Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν διανοούνται καν ότι μπορούν να ρωτήσουν. Αλλά κι αυτό θα αλλάξει· και οι καλύτεροι πάροχοι θα διαφημίζουν τις απαντήσεις τους.

Ο καταναλωτισμός λειτουργεί. Αλλά μόνο όταν γνωρίζουμε τις επιλογές μας.

8.

Οι ασθενείς μπορούν να αποφασίσουν ως προς τη θεραπεία τους

Η σωστή άσκηση της ιατρικής κυμαίνεται από την εν γνώσει **συναίνεση** («εδώ γράφει τι θα κάνουμε - υπογράψτε εδώ ότι συμφωνείτε») μέχρι τη συνειδητή **επιλογή** («υπάρχουν αρκετές επιλογές, με πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα, ας τα συζητήσουμε προτού επιλέξετε»). Έχετε κάθε δικαίωμα να ενημερωθείτε για τις επιλογές που διαθέτετε, έχετε κάθε δικαίωμα να ρωτήσετε.

Πριν από τη μοιραία εξέταση, το 2006, ο δόκτωρ Sands μού ανακοίνωσε ότι στην ηλικία των 56 θα έπρεπε να αρχίσω να σκέφτομαι την εξέταση του προστάτη. Μου είπε απλά να το *σκεφτώ*· δεν μου υπέδειξε τι να κάνω.

Μου εξήγησε: «Το θέμα είναι ότι δεν υπάρχει εξέταση που να μας λέει κατηγορηματικά εάν υπάρχει πρόβλημα και, εάν υπάρχει, δεν είναι σαφές τι πρέπει να κάνουμε, γιατί δεν υπάρχει θεραπεία κατάλληλη για όλους. Ένα ψευδώς θετικό αποτέλεσμα μπορεί να σου *δημιουργήσει* προβλήματα, να υποστείς θεραπεία για κάτι που δεν υπάρχει».

Χρόνια αργότερα κατάλαβα ότι είχε εξηγήσει υποδειγματικά πώς οι γιατροί θα έπρεπε να προσεγγίζουν αυτό το θέμα με τους άνδρες. Η αλήθεια είναι ότι οι επιλογές θεραπείας του προστάτη συχνά έχουν σοβαρές παρενέργειες, όπως ακράτεια (να φοράς πάνα για το υπόλοιπο της ζωής σου) και ανικανότητα⁽²⁴⁾. Δεκαετίες έρευνας έχουν καταδείξει ότι ακόμα και οι γιατροί με τις καλύτερες προθέσεις δυσκολεύονται να κατανοήσουν τι θέλει ο ασθενής.

Η λύση είναι πολύ απλή: εξηγήστε στον ασθενή και αφήστε τον ίδιο να αποφασίσει. Αυτή η μέθοδος ονομάζεται συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων (shared decision making - SDM). Καθιερώθηκε από τον δόκτορα Jack Wennberg τη δεκαετία του '70 και, τώρα πλέον, συνεχείς έρευνες έχουν κατοχυρώσει τις μεθόδους και τα οφέλη της.

Ωστόσο, ακόμα και αυτή δεν είναι πάντα εύκολο να εφαρμοστεί: εάν ο ασθενής θέλει να είναι δυναμικός και συμμετέχων πρέπει να έχει σαφή αντίληψη της κατάστασης. Και πολύ συχνά οι επιλογές δεν επεξηγούνται επαρκώς.⁽²⁵⁾

Δεν αστειεύομαι: αυτό είναι σημαντικό. Το 2012 είχα τη χαρά να μοιραστώ μια ομιλία με τον δόκτορα Wennberg, ο οποίος ομολόγησε ότι έπειτα από προσπάθειες ετών, κατέληξε στην ερώτηση: «Τι προτιμάς, να ουρείς καλύτερα ή να κάνεις σεξ;». Και όταν το ζήτημα ετέθη έτσι, η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων *μπήκε* στην κουβέντα μας.

Η σαφήνεια είναι δύναμη. Πράγματι.

(24) Οι αβέβαιες ιατρικές απαντήσεις σε ερωτήσεις που έχουν να κάνουν με τη σεξουαλικότητά σου έχουν βαρύ αντίκτυπο.

(25) Συμβουλή για τους παρόχους: δοκιμάστε τη μέθοδο της «ανταποδοτικής διδασκαλίας» (teachback method): ζητήστε από τον ασθενή να επαναλάβει αυτό που μόλις του είπατε.

Συμβουλή για τους ασθενείς: εάν δεν σας ζητηθεί να επαναλάβετε αυτό που μόλις σας είπαν, ζητήστε εσείς να το κάνετε! Πείτε «θα μπορούσα να το επαναλάβω αυτό για να δω αν το κατάλαβα» και, αν ο γιατρός σας δεν έχει χρόνο, ζητήστε το από μια νοσοκόμα κάποια άλλη στιγμή.

9.

Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στον καθορισμό των προτεραιοτήτων στην έρευνα

Αυτό το θέμα είναι λεπτότερο, αλλά, εάν κάποιος που αγαπάτε πάσχει από μια ανίατη ασθένεια, είναι σίγουρο ότι έχει έρθει η ώρα να το σκεφθείτε. Οι ομάδες ασθενών με τη μεγαλύτερη συμμετοχή έχουν να πουν πολλά για το συγκεκριμένο θέμα.

Σκοπός της επιστήμης –της επιστημονικής μεθόδου– είναι να συγκλίνει με την έγκυρη γνώση, έτσι ώστε θεραπείες και έρευνα να οικοδομούνται πάνω σε στερεή βάση. Αλλά ποιος θα αποφασίσει πώς θα γίνει αυτό; Και ποιος θα αποφασίσει *ποιους* στόχους πρέπει να επιδιώξει η έρευνα;

Εάν η νόσος εξελίσσεται, προκαλώντας μια απεριγράπτη παρακμή, αν το σώμα σας ή το μυαλό σας σας εγκαταλείπουν, τι θα θέλατε να αναζητήσουν οι ερευνητές;

- **Βαθύτερη κατανόηση του γιατί σας συμβαίνει αυτό;** Αυτό είναι **επιστήμη** –ξεκάθαρη επιστήμη– η επιδίωξη της γνώσης.
- **Ανακούφιση των συμπτωμάτων**, ακόμα και αν δεν καταλαβαίνετε πώς γίνεται; Αυτό είναι περισσότερο **μηχανικό**.
- **Μια μεγαλύτερη γκάμα** από πιθανές θεραπείες; Αυτό είναι επιδίωξη της **καινοτομίας**.

Το να γνωρίζουμε γιατί συμβαίνει κάτι μπορεί κάποτε να οδηγήσει σε μια πιο σίγουρη θεραπεία. Αλλά μέχρι τότε, εσείς μπορεί να έχετε πεθάνει. Από την άλλη πλευρά, ίσως κάποια μέρα αυτή η γνώση να βοηθήσει τους απογόνους σας.

Ποιος όμως θα καθορίσει τι έχει προτεραιότητα;

Οι φίλοι μου με το Πάρκινσον τρέφουν πολύ έντονα συναισθήματα για το συγκεκριμένο ζήτημα.

Οι φίλοι μου με τη ρευματοειδή νόσο είναι τόσο ενημερωμένοι, που μετονόμασαν την ασθένεια σε ρευματοειδή αρθρίτιδα· έχοντας *αποδείξεις* ότι η επιστημονική της ονομασία ήταν λανθασμένη. Τώρα καθορίζουν τη δική τους ατζέντα στην έρευνα.

Η επιστήμη πρέπει να τους ακούσει ή να τους αγνοήσει;

Αυτό δεν είναι αντιεπιστήμη, είναι *συνεργασία* με την επιστήμη. Τόσο το Ίδρυμα Ενημέρωσης Ασθενών με Πάρκινσον (Parkinson's Pipeline Project) όσο και το Ίδρυμα Ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (Rheumatoid Patient Foundation) κινούνται σε αυστηρές προδιαγραφές και έχουν κερδίσει τον σεβασμό της επιστημονικής κοινότητας. Τα ερωτήματα που εγείρουν είναι πάρα πολλά και έγκριτα:

- **Σε τι θα έπρεπε να επικεντρωθεί η έρευνα;** Σε καλύτερες θεραπευτικές μεθόδους ή στην πρόληψη και στην αποκατάσταση; Ποιος θα το αποφασίσει;
- **Ποιος θα βάλει τον πήχη για το πότε πρέπει να επιτρέπεται η εφαρμογή καινούργιων θεραπευτικών μεθόδων** και πότε πρέπει να συγκρατούνται, επειδή δεν υπάρχει αρκετή βεβαιότητα ότι είναι ασφαλείς και αποτελεσματικές; ⁽²⁶⁾ Σας έχω ήδη αναφέρει πιο πριν τι είπε ο φίλος μου Perry που πάσχει από Πάρκινσον: «Έως ότου μάθεις ότι οι μέρες σου είναι μετρημένες, δεν ξέρεις τι είναι σημαντικό».
- **Τι γίνεται στην περίπτωση που προκύπτει κάτι απρόσμενο αλλά καλό** στη διάρκεια μιας μελέτης; Έχει συμβεί αρκετές φορές κατά τη διάρκεια μελετών για τη νόσο του Πάρκινσον, αλλά οι ερευνητές έχουν απορρίψει τα απρόσμενα καλά νέα, αποκαλώντας τέτοιου είδους φαινόμενα placebo (ψευδή, άχρηστες πληροφορίες), και ορισμένες φορές έχουν ακυρώσει ακόμα και μελέτες. Αλλά μερικά από τα οφέλη των placebo φαινομένων έχουν διαρκέσει *για χρόνια μετά* το πέρας της μελέτης. Δεν θα έπρεπε η επιστήμη να ερευνήσει γιατί; Είναι σίγουρο πως οι ασθενείς θεωρούν πως θα έπρεπε: «Ό,τι κι αν ήταν αυτό, θέλουμε και άλλο! Μελετήστε το!».

Στη βιομηχανία, εάν συμβεί κάτι καλό τυχαία, είναι *σίγουρο* ότι στα εργαστήρια θα το μελετήσουν εξονυχιστικά. Έτσι εφευρέθηκαν οι σημειώσεις post-it (μια αποτυχημένη κόλλα, η συγκόλληση δεν διαρκούσε), ακόμα και οι μαγικές επιδράσεις του Viagra ανακαλύφθηκαν με τον ίδιο τρόπο: αρχικά ήταν φάρμακο για την καρδιά, μέχρι που κάποιοι ασθενείς ανέφεραν μια διεγερτική παρενέργεια. Ποιος θα αποφασίσει πού πρέπει να διατεθούν τα λεφτά για την έρευνα;

(26) Το κίνημα AIDS/HIV αντέδρασε σθεναρά και με επιτυχία στις προτεραιότητες του κατεστημένου. Είναι το AIDS διαφορετικό από άλλες εξελικτικές ασθένειες;

10.

Οι ασθενείς μπορούν να εξηγήσουν τι σημαίνει ακριβώς «με επίκεντρο τον ασθενή»

Τα επόμενα χρόνια αυτό θα είναι μια ολοένα αυξανόμενη επιτακτική ανάγκη. Οι επιχειρηματικές δραστηριότητες στον χώρο της ιατρικής θα πρέπει να είναι πολύ περισσότερο επικεντρωμένες στον ασθενή. Αλλά για όσους σκέφτονται μόνο από τη μεριά του παρόχου, αυτό είναι δύσκολο να συμβεί.

Η φίλη μου η Cristin Lind έχει επινοήσει ένα αποτελεσματικό τεστ προκειμένου να τσεκάρει αν μια κλινική έχει επίκεντρο τον ασθενή ή όχι: όταν σας κλείνουν ώρα για ραντεβού, είναι η ώρα που εσείς πρέπει να είστε εκεί ή η ώρα που θα σας δει ο γιατρός;

- Η άποψη που έχει επίκεντρο τον ασθενή είναι: «Πρέπει να είμαι εκεί στις 8:30».
- Η άποψη που έχει επίκεντρο την κλινική είναι: «Το μέσο μας (ο γιατρός, το σκάνερ κ.λπ.) έχει κρατηθεί για τις 8:40».

Καταλάβετε; Ό,τι έχει επίκεντρο τον ασθενή συγκλίνει με την άποψη του ασθενούς· οτιδήποτε άλλο δεν το κάνει.

Στο νοσοκομείο μου γινόταν το ίδιο: για την αξονική τομογραφία που είχα προγραμματίσει στις τρεις το μεσημέρι έπρεπε να είμαι εκεί πολύ νωρίτερα, προκειμένου να πιω το μαγικό ζουμί που θα τους επέτρεπε να δουν τα σπλάχνα μου. Στο ημερολόγιό μου έπρεπε να γράψω 1:30, αλλά στο δικό τους portal για τους ασθενείς το μόνο που έβλεπα ήταν τότε είχε γίνει κράτηση για το δικό τους μέσο (το σκάνερ στη συγκεκριμένη περίπτωση): 15:00.

Στη συνέχεια, για τη συνάντηση που θα ακολουθούσε με την ιατρική ομάδα, το portal έλεγε ότι θα γίνονταν τρεις συναντήσεις, όλες την ίδια ώρα! Στα αλήθεια ήταν μόνο ένα ραντεβού, όπως έγραφα στο ημερολόγιό μου· αλλά συμμετείχαν τρία από τα μέσα τους. Τρεις γιατροί, στον ίδιο χώρο την ίδια ώρα.

Σύμφωνα με την άποψη που έχει επίκεντρο τον ασθενή: ένα ραντεβού. Σύμφωνα με την άποψη που έχει επίκεντρο τις επιχειρηματικές δραστηριότητες: τρία ραντεβού.

Τα προνοητικά νοσοκομεία ήδη το προσέχουν αυτό, και εδώ αποτολμώ μια πρόβλεψη: τα επόμενα χρόνια, κάποια κέντρα και κάποια νοσοκομεία θα αρχίσουν να λειτουργούν ως επιχειρήσεις με επίκεντρο τον πελάτη· και όσα δεν το κάνουν θα αρχίσουν να φαίνονται αποδιοργανωμένα και αγενή, πράγμα που θα ταρακουνήσει την εμπιστοσύνη κάθε καταναλωτή.

Ευτυχώς, η λύση είναι πραγματικά απλή: αφουγκραστείτε, ακούστε με προσοχή αυτά που προσπαθούν να σας πουν οι ασθενείς-πελάτες σας. Για να ακούσετε όμως πραγματικά, μπορεί να χρειαστεί να αφήσετε στην άκρη τη δική σας άποψη.

Με λίγα λόγια, οι ασθενείς μπορούν να σας βοηθήσουν να κάνετε το ιατρείο σας ή το νοσοκομείο σας πιο ανταγωνιστικά.

Μέρος 3^ο: Φύλλα υποδείξεων Πώς να γίνετε έμπειροι ασθενείς (e-patients) και ισχυροί πάροχοι

Συμπεριλαμβάνεται οδηγός του δόκτορος Danny Sands
για ασφαλή και αποτελεσματική χρήση του διαδικτύου

Δέκα πράγματα που ήνενε οι έμπειροι ασθενείς (e-patients) για να συμμετάσχουν στην περίθαλψή τους

1. Το μαγικό ξόρκι

Πείτε αυτό, και τσαφ: θα γίνετε συμμετέχων:

«Είμαι το είδος του ανθρώπου που θέλει να ξέρει όσα περισσότερα γίνεται για την υγεία του. Μπορώ να σας υποβάλω μερικές ερωτήσεις;»

2. «Βρήκα αυτό το site. Ποια είναι η γνώμη σας;»

3. «Πώς μπορώ να επικοινωνήσω με άλλους ασθενείς;» (On-line ή όχι.)

4. «Πόσο θα κοστίσει αυτό;»

(Αυτή την απάντηση μέχρι τώρα δεν την ξέρει σχεδόν κανείς. Βοηθήστε να αλλάξει αυτό: συνεχίστε να ρωτάτε.)

5. «Υπάρχουν άλλες επιλογές;

Τι θα συμβεί αν επιλέξω να μην κάνω τίποτα;»

6. «Τι στοιχεία υπάρχουν για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας;»

7. «Τι ποσοστά μόλυνσης υπάρχουν;»

8. «Θα μπορούσα να δω το ιατρικό ιστορικό μου;

(ή της μητέρας μου, του παιδιού μου, του φίλου μου, εάν είστε εξουσιοδοτημένος).»

9. «Αυτό δεν είναι σωστό στο ιστορικό μου/ δεν συνέβη /λείπει. Σας παρακαλώ να το διορθώσετε.»

10. «Τι κατευθυντήριες οδηγίες υπάρχουν για την περίπτωσή μου;

Πότε ανανεώθηκαν;»

Δέκα πράγματα που ήνε οι γιατροί για να ενθαρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών

Από τον δόκτορα Danny Sands

1. «Είμαι εδώ για να συνεργαστούμε για την κατάσταση της υγείας σας. Είμαστε ομάδα.»
2. «Μάθετε όσο πιο πολλά μπορείτε για την κατάσταση της υγείας σας. Ορίστε μερικοί τρόποι για να ξεκινήσετε.»
3. «Μιλήστε για την κατάσταση της υγείας σας με άλλους ασθενείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα.»
4. «Σας προτείνω να πάρετε μια δεύτερη γνώμη προτού αποφασίσετε να υποβληθείτε σε μια μεγάλη χειρουργική επέμβαση ή άλλες σοβαρές θεραπείες.»
5. «Δεν έχω απάντηση για το ερώτημά σας. Ας ψάξουμε μαζί.»
6. «Υπάρχουν αρκετές επιλογές, με τα υπέρ και τα κατά τους. Ας συζητήσουμε για αυτή που προτιμάτε.»
7. «Ορίστε πώς να συνδέεστε μαζί μου on-line.»
8. «Σήμερα θα ήθελα να συζητήσουμε αυτά τα θέματα· υπάρχει κάτι άλλο που σας ανησυχεί;»
9. «Μιλήσαμε για όλες τις απορίες σας; Υπάρχει κάτι άλλο;»
10. «Μπορείτε να βλέπετε τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας και το ιστορικό σας on-line όποτε θέλετε. Επίσης μέσω της ιστοσελίδας μας έχετε τη δυνατότητα να προγραμματίσετε ραντεβού, να ζητήσετε ανανέωση της συνταγογράφησης ή να διαχειριστείτε άλλα γραφειοκρατικά θέματα.»

Δέκα πράγματα που λένε (ή κάνουν) οι γιατροί για να αποθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών

Από τον δόκτορα Danny Sands

1. «Ορίστε αυτά που πρέπει να κάνετε.»
2. «Μακριά από το διαδίκτυο. Μη μας φέρνετε ό,τι βρίσκετε· δεν έχουμε χρόνο για τέτοια.»
3. Θα σας τηλεφωνήσουμε εάν κάτι δεν πάει καλά. Για τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας πρέπει να κλείσετε ραντεβού.
4. «Για να δείτε το ιστορικό σας μιλήστε με το γραφείο· υπάρχει και μια σχετική χρέωση.»
5. «Μην προσπαθείτε να κάνετε μόνος σας τη διάγνωση και τη θεραπεία· εγώ είμαι ο γιατρός»
6. «Ξέρω ότι οι τηλεφωνικές μας γραμμές είναι πάντα κατειλημμένες, αλλά είναι ο μόνος τρόπος να έρθετε σε επαφή μαζί μας.»
7. *Κάτι που συνήθως το σκέφτονται αλλά δεν το λένε: Δεν μου άρεσε που ζήτησες και δεύτερη γνώμη. Δεν μου έχεις εμπιστοσύνη;*
8. Υπαγορεύει τον τόπο και τον χρόνο των ιατρικών επισκέψεων χωρίς να ρωτήσει τον ασθενή.
9. «Κάναμε ό,τι είχαμε προγραμματίσει για σήμερα. Λυπάμαι αλλά δεν έχουμε χρόνο για άλλες ερωτήσεις. Εάν θέλετε κλείστε ραντεβού για άλλη φορά.»
10. Δεν απαντούν στα τηλεφωνήματα των ασθενών· αντί γι' αυτό τους αναγκάζουν να προσέρχονται στο ιατρείο.

Για τους ασθενείς: πώς να συνεργάζεστε αποτελεσματικά με τους γιατρούς σας

Από τον δόκτορα *Danny Sands*
(με την έγκριση του *e-patient Dave*)

1. Θεωρήστε ότι η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη πρέπει να αποτελεί μια συνεργασία ανάμεσα στους ασθενείς, στους οικείους τους και στους γιατρούς.
2. Να τρέφετε αμοιβαίο σεβασμό ο ένας για τη συνεισφορά του άλλου. Ο γιατρός σας γνωρίζει την ιατρική επιστήμη, αλλά εσείς γνωρίζετε τον εαυτό σας.
3. Αναλάβετε την ευθύνη για την υγεία σας· η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη δεν είναι σπορ που παρακολουθείς σαν θεατής· χρειάζεται συμμετοχή.
4. Προετοιμαστείτε πριν από την επίσκεψή σας στον γιατρό: ενημερωθείτε για το πρόβλημά σας, επανεξετάστε το ιστορικό σας, κάντε μια λίστα με όσα θέλετε να ρωτήσετε και συζητήστε το πρόγραμμα της ημέρας εκ των προτέρων.
5. Κατανοήστε ότι δεν είστε ο μοναδικός ασθενής του γιατρού σας και μη σπαταλάτε τον χρόνο του. Εάν κάποια θέματα πραγματικά μπορούν να περιμένουν, ίσως είναι σκόπιμο να κλείσετε ένα άλλο ραντεβού. Σεβαστείτε τον χρόνο του και στην on-line επικοινωνία σας· μην προσπαθείτε να διευθετήσετε κάτι με ένα e-mail που για τον γιατρό σας θα ήταν πιο εύκολο να τακτοποιηθεί τηλεφωνικά ή σε ένα ραντεβού.
6. Επικοινωνήστε· και εάν ο γιατρός σας δεν μπορεί είτε να μιλάει είτε να ακούει, βρείτε κάποιον που μπορεί να συνεργαστεί. Εάν η επικοινωνία σας μαζί του δεν είναι καλή, εσείς είστε αυτός που θα ζημιωθεί περισσότερο.
7. Κρατήστε αντίγραφα από τις σημειώσεις του γιατρού σας.
8. Μην απαιτείτε εξετάσεις ή θεραπείες από τον γιατρό σας, απλώς συζητήστε το θέμα μαζί του. Μπορεί να υπάρχει λόγος που σας απαντά ναι ή όχι. Να είστε καλός ακροατής.
9. Αναλάβετε την ευθύνη για την καλή σας κατάσταση. Μείνετε σε επαφή. Κάντε αυτό που πρέπει από την πλευρά σας, πράξτε ό,τι μπορείτε για να φροντίσετε τον εαυτό σας και ζητήστε βοήθεια από τους ειδικούς όταν υπάρχει ανάγκη.
10. Φροντίστε τα σχόλιά σας στην ομάδα να είναι εποικοδομητικά, τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά. Ακούστε αυτά που έχουν να σας πουν και δεχθείτε τα σχόλια για τη δική σας συμμετοχή. Αυτό σημαίνει συνεργασία.

Οι κανόνες του δόκτορος Danny Sands για έξυπνη χρήση του διαδικτύου

Στο διαδίκτυο υπάρχει πληθώρα πληροφοριών για την υγεία, οι περισσότερες από τις οποίες είναι ποιοτικές και διατίθενται δωρεάν. Αλλά μέσα στον χρυσό υπάρχει και σαβούρα: μπορεί να κυκλοφορούν λάθος υποδείξεις ή μεροληπτικά συμπεράσματα, μερικές φορές επειδή ο συγγραφέας θέλει να πουλήσει κάτι ή γιατί έχει εσφαλμένη πεποίθηση. Άλλοτε πάλι λόγω μιας εμπορικής χορηγίας δεν υπάρχουν κανόνες που να δημιουργούν μια σαφή διαχωριστική γραμμή μεταξύ χορηγίας και ιατρικού περιεχομένου.

Ακολουθήστε μερικούς απλούς κανόνες για να μην παραπλανηθείτε ή να βλάψετε τον εαυτό σας:

1. Ρωτήστε τον γιατρό σας εάν έχει να σας προτείνει από πού να αρχίσετε να ψάχνετε. Μπορεί να γνωρίζει κάποιες αξιολογες ιστοσελίδες.
2. Μάθετε πώς να ξεχωρίζετε τις καλές από τις κακές ιστοσελίδες, χρησιμοποιώντας κατευθυντήριες γραμμές από τα:
 - a. MLANet, την ιστοσελίδα του Συλλόγου της Ιατρικής Βιβλιοθήκης.⁽²⁷⁾
Ανατρέξτε στον οδηγό τους για εύρεση και αξιολόγηση πληροφοριών υγείας στο διαδίκτυο και αποκρυπτογράφηση του ιατρικού λόγου (User's Guide to Finding and Evaluating Health Information on the Web και Deciphering Medspeak).
 - b. MedlinePlus Videos and Cool Tools.⁽²⁸⁾ Ψάξτε στο «Αξιολόγηση Πληροφοριών για την Υγεία και Κατανόηση Ιατρικών Όρων» (Evaluating Health Information και Understanding Medical Words).
 - c. Κώδικας δεοντολογίας για την Υγεία στο Διαδίκτυο (The code of conduct at Health on the Net)⁽²⁹⁾
3. Κάποιοι άλλοι ασθενείς μπορούν επίσης να σας ενημερώσουν για αξιολογες ιστοσελίδες· το γεγονός όμως ότι κάποιες ιστοσελίδες σας τις έχουν συστήσει ομοιοπαθείς ασθενείς δεν τις καθιστά αυτόματα αξιόπιστες. Εφαρμόστε τα κριτήρια επιλογής που αναφέραμε παραπάνω και σε αυτές.
4. Μην παίρνετε πολύ σοβαρά μια on-line διάγνωση πριν σας την επιβεβαιώσει ένας εξειδικευμένος γιατρός. Μπορεί να είναι ακριβής, μπορεί όμως και να σας κάνει να ανησυχήσετε για κάτι πολύ πιο απλό από αυτό που έχετε (ή το αντίθετο). Ειδικότερα αποφύγετε τις on-line διαγνώσεις εάν είστε αγχώδης τύπος.
5. Το υπουργείο Υγείας συνήθως διαθέτει άριστες πηγές πληροφοριών για την υγεία. Στις ΗΠΑ, αναζητήστε τις στο: MedlinePlus.gov. Μερικά συστήματα παροχής υπηρεσιών υγείας διαθέτουν επίσης αξιολογες ιστοσελίδες, όπως οι Kaiser, The Veterans Administration και η Mayo Clinic.
6. Ιστοσελίδες κλινικών μελετών, όπως η ClinicalTrials.gov και άλλες, μπορεί να σας φανούν πολύ χρήσιμες εάν πάσχετε από κάτι σοβαρό.
7. Μην εκπλαγείτε εάν διαπιστώσετε ότι πολλά από τα άρθρα που διαβάζετε είναι τα ίδια σε διαφορετικές ιστοσελίδες: πολλές ιστοσελίδες επιλέγουν τα άρθρα τους από τις ίδιες πηγές.

(27) MLANet.org/resources/consumr_index.html

(28) nlm.nih.gov/medlineplus/videosandcooltools.html

(29) HON.ch/HONcode/Patients/Conduct.html

8. Ενημερώστε τον γιατρό σας για τις αξιολογές ιστοσελίδες που βρήκατε· μπορεί να θέλει να τους ρίξει μια ματιά και να τις συστήσει σε άλλους ασθενείς.
9. Ο γιατρός σας μπορεί να έχει on-line πρόσβαση σε πιο εκτενείς πηγές που απαιτούν συνδρομή· μπορεί επίσης να είναι σε θέση να σας δώσει μια προσωρινή άδεια πρόσβασης ή να σας εκτυπώσει αντίγραφα με πληροφορίες, που μερικές φορές δημοσιεύονται σε δύο εκδόσεις: για ασθενείς και για επαγγελματίες. Ζητήστε ό,τι σας είναι πιο εύκολο να διαβάσετε.
10. Χρησιμοποιήστε το Google Scholar (scholar.google.com) ή την Εθνική Ιατρική Βιβλιοθήκη PubMed (pubmed.gov) εάν αναζητείτε ιατρικές εργασίες πάνω σε ένα συγκεκριμένο θέμα.⁽³⁰⁾ Να θυμάστε όμως ότι απλώς επειδή μια εργασία εμφανίζεται σε ένα περιοδικό (ακόμη και αν αυτό ισχυρίζεται ότι αποσπά πολύ καλές κριτικές) δεν σημαίνει αυτόματα ότι είναι μια καλή εργασία. Μερικά περιοδικά έχουν υψηλότερες προδιαγραφές από άλλα (και μάλιστα κάποια άγνωστα περιοδικά φαίνεται ότι έχουν πολύ χαμηλές προδιαγραφές).

(30) Σε πολλές περιπτώσεις, θα μπορούσατε να διαβάσετε μόνο μια σύντομη περίληψη δωρεάν· οι εκδότες έχουν το δικαίωμα να χρεώνουν γελοία ποσά για πρόσβαση σε συγκεκριμένες εργασίες. Ωστόσο, ίσως μπορούσατε να έχετε δωρεάν πρόσβαση στο πλήρες κείμενο σε ορισμένες από αυτές τις εργασίες μέσω του νοσοκομείου σας, της τοπικής ιατρικής βιβλιοθήκης του σχολείου ή ακόμη και μέσω του γιατρού σας (αλλά μην είστε απαιτητικοί, γιατί γι' αυτούς είναι ταλαιπωρία).

Δέκα πράγματα που ήνε ασφαλιστές και εργοδότες για να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να βοηθήσουν

Αυτή η ενότητα είναι υπό δοκιμή! Υποβάλετε τις προτάσεις και τα σχόλιά σας στο book page της ηλεκτρονική διεύθυνσης epatientdave.com.

*Εργοδότες, ασφαλιστές, τι κάνετε;
Ασθενείς, τι θέλετε να ακούσετε από αυτούς;*

1. «Ορίστε πώς θα γίνετε έμπειροι ασθενείς (e-patient): ακολουθεί παράθεση δέκα πραγμάτων που χαρακτηρίζουν τους έμπειρους ασθενείς (e-patient).»
 2. «Εδώ βρίσκονται κάποιοι πάροχοι που καλωσορίζουν τη συμμετοχή των ασθενών.»
 3. «Ασχοληθείτε με την υγεία σας. Καλύπτουμε το 100% των εξόδων για πρόληψη και εξετάσεις.»
 4. «Δημιουργούμε κλινική στον χώρο εργασίας σας για να γίνουν οι εξετάσεις μια εύκολη υπόθεση. Επωφεληθείτε!»
 5. «Ορίστε πόσο θα κοστίσει αυτό που ζητάτε. Και αυτοί είναι διάφοροι τρόποι για να κάνετε έρευνα αγοράς, εάν θέλετε.»
 6. «Με αυτό τον τρόπο θα μάθετε τι δικαιούστε στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.»
 7. «Σας παρέχουμε τα στοιχεία για την ποιότητα και την ασφάλεια των νοσοκομείων και των γιατρών στην περιοχή σας.»
 8. ;
 9. ;
 10. ;
- Υποβάλετε τις προτάσεις σας!

Επίλογος

Ο Δρόμος Μπροστά

Την ώρα που η πρώτη έκδοση αυτού του βιβλίου οδεύει προς το τυπογραφείο, ο ρόλος του ασθενούς στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη αλλάζει με ταχύ ρυθμό. Την ώρα που πληκτρολογώ αυτές τις λέξεις, το μεγάλο περιοδικό για την υγεία *Health Affairs* έχει μόλις εκδώσει ένα ολόκληρο τεύχος (Φεβρουάριος 2013) με τίτλο *Νέα Εποχή για τη Συμμετοχή των Ασθενών*. Παραθέτει εκτεταμένη έρευνα για το πώς οι ασθενείς που συμμετέχουν πάνε καλύτερα και κοστίζουν λιγότερο. Εάν και αυτό δεν έχει αξία· τότε δεν ξέρω τι έχει.

Το περιοδικό ωστόσο ξεκαθαρίζει ότι έχουμε πολλά ακόμα να μάθουμε για τον δρόμο που οδηγεί στην ολοκληρωτική επιτυχία του εγχειρήματος. Αυτό είναι το ερώτημα που με συναρπάζει στη δουλειά μου σήμερα, και αυτό είναι το θέμα με το οποίο θα ασχοληθούν οι αναγνώστες αυτού του βιβλίου. Δημιουργούμε μια νέα νοοτροπία.

Ανεξάρτητα από τι συμβαίνει σε επίπεδο πολιτικής, η νοοτροπία μεταβάλλεται στ' αλήθεια, μόνο όταν αλλάζουν **αυτά που οι άνθρωποι λένε ο ένας στον άλλο**. Και εδώ είναι που εισέρχεστε εσείς στη σκηνή. Ναι, εσείς, είτε είστε ασθενής, πάροχος ή οποιοσδήποτε άλλος. Εσείς. Αυτό που **εσείς** θέλετε.

Σε αυτό το μικρό βιβλίο παραθέτω το απόσταγμα των σκέψεών μου για το κίνημα σε μικρές ομάδες με δέκα σημεία και δέκα δράσεις, με έναν ακόμα απλούστερο τίτλο: *Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν*. Γιατί απλό και μικρό; Επειδή τα μεγάλα βιβλία δεν είναι εύκολο να διαβαστούν, αλλά οι συνοπτικές οδηγίες είναι εύκολο να κατανοηθούν. Και εγώ θέλω να πιάσετε το νόημα.

Η ιατρική έχει να μάθει πολλά από αυτό.

Γίνετε εσείς ο πρωτοπόρος στον κύκλο των φίλων και των συναδέλφων σας; μιλήστε με διαφορετικό τρόπο.

Σχετικά με τους συγγραφείς

“e-patient Dave” deBronkart

Ο κορυφαίος εκπρόσωπος του κινήματος για τη συμμετοχή των ασθενών. Χαίρει ιδιαίτερης εκτίμησης ως διεθνής ομιλητής και σύμβουλος πολιτικών θεμάτων, ενώ ανεβάζει κείμενα στο blog Let Patients Help καθώς και στη δική του ιστοσελίδα ePatientDave.com. Περισσότερες λεπτομέρειες για το βιογραφικό του στη δική του ιστοσελίδα.



Δόκτωρ Danny Sands

Πρώην προσωπικός γιατρός του Dave, παθιασμένος με τις αλλαγές στον χώρο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Εν ενεργεία γιατρός με μεγάλη εκπαίδευση και πείρα στην κλινική πληροφορική, έχει εργαστεί σε διάφορες θέσεις στον χώρο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης από το 2004. Στη διάρκεια των δεκαεσσάρων ετών που εργάστηκε στο νοσοκομείο Beth Israel Deaconess Medical Center ανέπτυξε και εφάρμοσε καινοτόμα συστήματα για τη βελτίωση της κλινικής περίθαλψης και της συμμετοχής των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων συστημάτων στήριξης κλινικών αποφάσεων, ηλεκτρονικών ιατρικών ιστορικών, καθώς και ενός από τα πρώτα portal ασθενών της χώρας.



Ο δόκτωρ Sands είναι αποδέκτης πολλών τιμητικών διακρίσεων στον χώρο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και έχει ανακηρυχθεί από το περιοδικό *HealthLeaders*, το 2009, ένας από τους είκοσι ανθρώπους που έκαναν την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη καλύτερη (όπως και ο Dave). Κατέχει ακαδημαϊκή θέση στο Harvard Medical School και επί είκοσι χρόνια διατηρεί ένα πρότυπο ιατρείο –στο οποίο κάνει εκτεταμένη χρήση της πληροφορικής– πολλά στοιχεία από την οποία έχει βοηθήσει να εφαρμοσθούν στο νοσοκομείο Beth Israel Deaconess Medical Center κατά τη διάρκεια της θητείας του.

Παράρτημα: Μην είστε αρνητικοί

Κανείς δεν θέλει να μιλήσει γι' αυτό· αλλά είναι γεγονός:

Η ιατρική ενέχει ένα βαθμό επικινδυνότητας, και οι νοσοκομειακοί γιατροί εργάζονται χωρίς προστατευτικό δίχτυ.

Μια από τις πιο οδυνηρές αλήθειες που έπρεπε να αποδεχθώ ήταν το ποσοστό των ιατρικών ατυχημάτων και το φριχτό τους κόστος στις ζωές τόσο των ασθενών και των οικογενειών τους όσο και των εμπλεκόμενων γιατρών. Δεν υπάρχει τίποτα στην ιατρική μας κουλτούρα που να μπορεί να αντιμετωπίσει αυτό το θέμα με ειλικρίνεια. Επικρατεί μια μαζική άρνηση, η οποία μας καθιστά ανίκανους να το λύσουμε και κάνει κάθε αποτυχία να φαίνεται απίστευτη, συγκλονιστική και εξαιρετικά επώδυνη.

Σας παρακαλώ όλους σας να συνειδητοποιήσετε: **είναι επικίνδυνο να κόβουμε κάποιον για να τον ανοίξουμε** (με άλλα λόγια να τον χειρουργούμε), και ότι **μπορεί να είναι επικίνδυνο να προσλάβει κάποιος χημικές ουσίες** (γνωστές και σαν φάρμακα.) Τα μικρόβια βρίσκονται παντού και εισχωρούν σε κοψίματα, ενώ ο κάθε οργανισμός είναι περίπλοκος και διαφορετικός: κάτι μπορεί να πάει στραβά.

Γνωρίζετε ότι στα καλύτερα νοσοκομεία της Αμερικής ένας στους είκοσι χειρουργημένους ασθενείς πεθαίνει από επιπλοκή; Μετά το χειρουργείο;⁽³¹⁾ (Στα πιο ανοργάνωτα νοσοκομεία, το ποσοστό είναι ένας στους έξι.) Δύσκολο να το πιστέψει κανείς· έτσι;

Εάν σκεφτόσασταν να υποβληθείτε σε εγχείρηση, μήπως αυτή η πληροφορία θα σας έκανε να αλλάξετε γνώμη; Μήπως θα έκανε τη σκέψη «ας περιμένουμε λίγο» να φαίνεται συνετή;

Είναι πιθανόν να σας αναφέρουν τους κινδύνους που σχετίζονται με τη χειρουργική επέμβαση που θα κάνετε· αλλά θα σας αναφέρουν το συνολικό ποσοστό των θανάτων από επιπλοκές σε αυτό το νοσοκομείο; (Θα θέλατε να ξέρετε· Έτσι δεν είναι; Στην πραγματικότητα πολλοί άνθρωποι δεν θέλουν.)

Θα θέλατε να ξέρετε ποια νοσοκομεία είναι τα καλύτερα; Όταν μετακομίζετε σε άλλη πόλη –εκτός από τις αξιολογήσεις των σχολείων και τους κοντινότερους πυροσβεστικούς σταθμούς– ελέγχετε επίσης και τις αξιολογήσεις ασφαλείας των νοσοκομείων της περιοχής;

Το δύσκολο είναι ότι, για να λύσουμε αυτό το πρόβλημα, δεν αρκεί μόνο να καταφερόμαστε εναντίον των παρόχων, γιατί δεν οφείλονται όλα τα λάθη σε αμέλεια (μερικά ναι, αλλά είναι τεράστιο σφάλμα να υποθέσουμε ότι το ίδιο ισχύει για όλα).

Η ιατρική είναι περίπλοκη και τα συστήματά μας δεν μας προστατεύουν από τυχόν λάθη.

(31) Δείτε: HospitalSafetyScores.org

Όποιος σπουδάζει ιατρική γνωρίζει ότι η κλασική μελέτη του 1999 *Τα λάθη είναι ανθρώπινα* εκτιμά ότι στην Αμερική έως και 98.000 θάνατοι τον χρόνο οφείλονται σε ιατρικά λάθη –δεκαπέντε άτομα την ώρα– και ότι ο αριθμός αυτός διπλασιάζεται όταν συμπεριλαμβάνει και τους θανάτους από λοιμώξεις⁽³²⁾ που προέρχονται από το νοσοκομείο. Αλλά δεν είναι τόσο πολλοί αυτοί που γνωρίζουν ότι ο έλεγχος Medicare⁽³³⁾ του 2010 κατέδειξε ότι το **15%** των ασθενών που μεταφέρθηκαν σε κάποιο νοσοκομείο παρουσίασαν κάποια επιπλοκή, προσθέτοντας επιπλέον 15.000 θανάτους τον μήνα στον αριθμό της Medicare, δηλαδή 500 θανάτους την ημέρα!

Πρόκειται για θανάτους από επιπλοκές, όχι από ασθένειες.

Αυτό οφείλεται σε δύο τοξικούς παράγοντες. Πρώτον, η συμπεριφορά των γιατρών δεν είναι καλύτερη από τη συμπεριφορά των ασθενών: **τόσο οι ασθενείς όσο και οι πάροχοι είναι εξίσου ευάλωτοι.**

- Οι λοιμώξεις οφείλονται στα μικρόβια που μετακινούνται από ασθενή σε ασθενή, συνήθως από τα χέρια, τα ρούχα και τον εξοπλισμό των νοσοκομειακών γιατρών. Ωστόσο, κατά μέσο όρο, οι γιατροί **πλένουν τα χέρια τους μεταξύ των επισκέψεων σε ασθενείς περίπου τις μισές φορές.** (Όταν βρίσκεστε σε ένα νοσοκομείο, ως ασθενής ή ως επισκέπτης, επιμείνετε ιδιαίτερα σε αυτό το σημείο!)
- Οι γιατροί εφαρμόζουν τις κατευθυντήριες οδηγίες της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης⁽³⁴⁾ περίπου μόνο στους μισούς ασθενείς που εξετάζουν,³⁵ για παράδειγμα, να συνταγογραφούν παιδική ασπιρίνη σε καρδιοπαθείς, να εξετάζουν τα πόδια ενός ασθενούς με διαβήτη κ.λπ.

Ο άλλος παράγοντας είναι ότι **οι νοσοκομειακοί γιατροί δουλεύουν χωρίς κανένα προστατευτικό δίχτυ:** αντίθετα με πολλούς εργασιακούς χώρους, **τα νοσοκομεία δεν έχουν ενσωματωμένα μέτρα ασφαλείας για να αποτρέψουν ένα απλό ανθρώπινο λάθος.**

(32) Οι ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις μπορεί να ακούγονται απλώς σαν κάτι κακό· αλλά είναι κάτι φοβερό: πρόκειται για λοιμώξεις που καταλαμβάνουν το σώμα των ασθενών και συνήθως τους σκοτώνουν. Η φίλη μου, η Pat Mastors, συγγραφέας του *Design to Survive* (Σχεδιασμός Επιβίωσης), είχε την τρομερή εμπειρία να βλέπει τον πατέρα της να υποφέρει επί έξι μήνες, όταν τα βακτήρια που ονομάζονται *C. diff.* οργίαζαν στα έντερά του, τα οποία τελικά εξερράγησαν. Πέθανε. Αυτό συνέβη έπειτα από μια απλή αρθροπλαστική γόνατος.

(33) oig.hhs.gov/oei/reports/oei-06-09-00090.pdf

(34) «Οι Προδιαγραφές της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης» είναι κάποιες τυπικές διαδικασίες που υποτίθεται ότι οι γιατροί πρέπει να εφαρμόζουν σε ασθενείς με ορισμένα νοσήματα. Στους καρδιοπαθείς πρέπει να συνταγογραφούν μια παιδική ασπιρίνη ημερησίως, πρέπει πάντα να εξετάζουν τα πόδια των ασθενών με διαβήτη, τέτοιου είδους πράγματα.

(35) Peter Margolis, Cincinnati Children's Hospital. Ρεπορτάζ από τη Susannah Fox.

- Το 2007, στα μόλις δύο εβδομάδων δίδυμα του Dennis Quaid δόθηκε χίλιες φορές μεγαλύτερη από την επιτρεπόμενη δόση φαρμάκου για αραιώση του αίματος, με αποτέλεσμα να πάθουν ακατάσχετη εσωτερική αιμορραγία. (Περίεργως, σώθηκαν.) Η έρευνα αποκάλυψε ότι το σωστό μπουκάλι και το λάθος μπουκάλι ήταν ολόγεια και ότι ήταν αποθηκευμένα στο ίδιο ράφι φαρμάκων: ήταν πάρα πολύ εύκολο να μπερδέψει κάποιος τα μπουκάλια χωρίς να το συνειδητοποιήσει.
- Θυμηθείτε από το κεφάλαιο «οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην φροντίδα των οικογενειών τους» την ιστορία του Duane Smith, που σώθηκε από θαύμα έπειτα από μετωπική σύγκρουση αυτοκινήτων, αλλά αργότερα έχασε τα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών του. Η ιατρική ομάδα ήταν λαμπρή, αλλά δεν υπήρχαν μέτρα ασφαλείας στη ροή της εργασίας τους που θα επιβεβαίωναν ότι όλα όσα έπρεπε να γίνουν είχαν γίνει.

Φυσικά γίνονται βελτιώσεις, αλλά τα ποσοστά σφαλμάτων είναι αδυσώπητα. Μερικές φορές κάτι που συνηθίζεται σε άλλους κλάδους μπορεί να βοηθήσει και στον κλάδο της ιατρικής. Έμαθα ότι τα λάθη στην αναισθησία μειώθηκαν σημαντικά όταν οι σωλήνες για διαφορετικά αέρια κατασκευάζονταν πλέον σε διαφορετικά μεγέθη, έτσι ώστε να μην μπορεί κάποιος να αντλήσει λάθος αέριο από λάθος σωλήνα. Σε άλλες πτυχές της ζωής μας είναι φυσιολογικό να υπάρχουν μέτρα ασφαλείας, για παράδειγμα, δεν μπορείτε να συνδέσετε ένα στεγνωτήριο ρούχων 220 volt σε μια πρίζα 110 volt· επίσης στα βενζινάδικα οι αντλίες για το ντίζελ και για το φυσικό αέριο δεν είναι ποτέ ίδιες. Αλλά στην ιατρική, τέτοιου είδους μέτρα ασφαλείας παραδόξως απουσιάζουν.

Η άρνησή μας να αντιμετωπίσουμε αυτούς τους κινδύνους επιφέρει συνέπειες. Όχι μόνο μας κάνει να ξεχνάμε πόσο προσεκτικοί πρέπει (και μπορούμε) να είμαστε, αλλά και –όταν κάτι πάει στραβά– το βάρος που πέφτει στους ώμους του επαγγελματία είναι συντριπτικό. Θυμηθείτε, από το κεφάλαιο «οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν στην ποιότητα και στην ασφάλεια», τη νοσοκόμα του παιδιατρικού νοσοκομείου που αυτοκτόνησε έπειτα από ένα τραγικό λάθος.

Φανταστείτε τις τύψεις που πρέπει να ένιωσε ώστε να προβεί σε τέτοιο διάβημα. Είναι λάθος να πιστεύουμε ότι αιτία όλων των σφαλμάτων είναι η αναλγησία. Ακόμα και αν το διορθώσουμε αυτό –όπου υπάρχει– το πρόβλημα δεν θα εξαφανιστεί. Αυτό δεν σημαίνει ότι κάποιοι επαγγελματίες δεν είναι υπεύθυνοι για τα λάθη τους. Μερικές φορές είναι. Αλλά είναι εξίσου μεγάλη αδικία να υποθέτουμε ότι όλα τα λάθη οφείλονται σε αμέλεια. Οι καλοί άνθρωποι στεναχωριούνται· από όποια πλευρά κι αν βρίσκονται.

Τι να κάνετε: μην είστε αρνητικοί σχετικά με τους κινδύνους και με τις προφυλάξεις που χρειάζεται να πάρετε. Γιατροί και ασθενείς σοβαρευτείτε:

- Ασθενείς (και οικογένειες)
 - **Μην περιμένετε το τέλειο.** Απαιτήστε όμως προσοχή και σύνεση, όπως το πλύσιμο των χεριών κάθε φορά.
 - **Ρωτήστε για το πρόγραμμα της περίθαλψης,** έτσι ώστε να μπορέσετε να το ακολουθήσετε. Συμμετέχετε· μάθετε όσο πιο πολλά μπορείτε.

- **Συνειδητοποιήστε ότι οι γιατροί σας μπορεί να αρνούνται να αντιμετωπίσουν τους κινδύνους, πράγμα εξαιρετικά επικίνδυνο. Βοηθήστε να μην ξεφύγει η κατάσταση από τη σωστή πορεία.**
- **Ελέγξτε δύο φορές: για παράδειγμα, εάν παρέχεται σωστά η φαρμακευτική αγωγή.**
- **Ζητήστε να ελέγξετε το διάγραμμα (chart).**
- **Ρωτήστε πώς μπορείτε να βοηθήσετε επιβλέποντας κάποιες διαδικασίες.**
- **Γιατροί**
 - Μην ενεργείτε σαν να μην υπάρχουν κίνδυνοι.
 - **Να είστε προσεκτικοί.** Πλένετε τα χέρια σας και προτρέπετε τους συναδέλφους σας να κάνουν το ίδιο. Η συναδελφική υπόδειξη συνάδει με την άποψη που έχει επίκεντρο τον ασθενή· δεν είναι αγένεια.
 - **Ενθαρρύνετε τους ασθενείς να βοηθήσουν.** Όταν οι ασθενείς ρωτούν πώς μπορούν να συμβάλουν να εξασφαλιστεί η ασφάλεια, χαιρετίστε την προσφορά.

Όταν συμβαίνουν ατυχήματα:

Σας συστήνω τις υπηρεσίες ενός οργανισμού μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που έχει βάση στη Βοστώνη, MITSS: Medically Induced Trauma Support Services (Υπηρεσίες Υποστήριξης Ιατρικών Προκληθέντων Τραυμάτων) (mits.org). Ιδρύθηκε από τη Linda Kenney, θύμα ενός ατυχήματος που παραλίγο να της στοιχίσει τη ζωή, και είναι μια εμπνευσμένη οργάνωση που βοηθά ασθενείς, οικογένειες, και γιατρούς να αναρρώσουν συναισθηματικά και να προχωρήσουν στη ζωή τους.

Το MITSS έχει αναπτύξει ένα σύνολο εργαλείων που μπορείτε να κατεβάσετε από το διαδίκτυο σε 77 χώρες: *Tools for Building a Clinician and Staff Support Program* (Εργαλεία για τη Δημιουργία ενός Προγράμματος Υποστήριξης Γιατρών και Προσωπικού). Μπορούν να χρησιμοποιηθούν από οργανισμούς, ανεξάρτητα από το στάδιο που βρίσκονται· ξεκινώντας από αυτούς που είναι ακόμα στα πρώτα στάδια και αναζητούν τα προγράμματα υποστήριξης που υπάρχουν και καταλήγοντας σε εκείνους που έχουν και εφαρμόζουν ήδη κάποιο πρόγραμμα. Για να τα κατεβάσετε, αναζητήστε toolkit στο MITSStools.org.

Το MITSS είναι ένα λαμπρό παράδειγμα του τι μπορεί να συμβεί· εάν αφήσουμε τους ασθενείς να βοηθήσουν.

Ακόμα και στις χειρότερες των περιπτώσεων.

Με ποιους τρόπους έχετε δει ότι βοηθούν οι ασθενείς ή με ποιους τρόπους νομίζετε ότι μπορούν να βοηθήσουν;

Πρώτη έκδοση, 15 Απριλίου, 2013
Πρώτη έκδοση στην Ελλάδα: Νοέμβριος 2013, Bouscias Communications, για δωρεάν διάθεση
στο κοινό του 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών «Patients in Power»
Μετάφραση στα ελληνικά: Βασιλική Κατέρου
Επιμέλεια, διόρθωση: Μενίνα Φουρτούνη

Πνευματική ιδιοκτησία © 2013 Richard Davies deBronkart, jr.
dba "e-Patient Dave"
ePatientDave.com/let-patients-help

Το παρόν έργο πνευματικής ιδιοκτησίας προστατεύεται κατά τις διατάξεις του νόμου των ΗΠΑ
του 1976 και τις διεθνείς συμβάσεις περί πνευματικής ιδιοκτησίας.
Απαγορεύονται άνευ γραπτής άδειας του εκδότη η αναπαραγωγή, η διανομή, η αναμετάδοση
σε οποιαδήποτε μορφή (ηλεκτρονική, μηχανική ή άλλη) και η εν γένει εκμετάλλευση του συνόλου
ή μέρους του έργου.

Εκδόσεις: CreateSpace Independent Publishing Platform
www.CreateSpace.com
ISBN: 1466306493
ISBN-13: 978-1466306493

Εκδόσεις: Bouscias Communications

Εκδότης: Μιχάλης Κ. Μπούσιας

Παραγωγή Έκδοσης

Αρχισυνταξία: Νέλλη Κάψη

Επιμέλεια Ύλης: Μυρσίνη Ανωμερίτη

Creative Director: Θεοδώρα Τουτζιαράκη

Ατελιέ: Μαρία Πετροπούλου, Γεωργία Σαντούση,
Κωνσταντίνα Σοφianoπούλου, Αλέξανδρος Καρβουτζής

Εκτύπωση: Pressious - Αρβανιτίδης

Έκδοση: Οκτώβριος 2013

