



XAVIER CERVERA

L'activista dels e-pacients Dave deBronkart participa en un debat a la Universitat de Vic

“Aprenc tot el que puc a Google i ho comparteixo amb el meu metge”

Dave deBronkart, activista i 'e-pacient'

ANA MACPHERSON
Barcelona

“Vaig tenir un càncer de ronyó i em van tractar els millors metges. Però van ser 17 pacients com jo els qui em van explicar quins efectes secundaris podia esperar de la químic que m'anaven aplicar. Això no estava en la literatura científica i a mesura que van anar apareixent jo vaig saber què em passaria. El meu oncòleg va arribar a reconèixer que això em va ajudar a salvar la vida”. És la declaració de principis de Dave deBronkart, l'e-pacient, activista des de fa anys de la participació dels pacients en les decisions sobre la seva salut, la qual cosa inclou l'ús de les xarxes socials i de tota la informació disponible. És a Catalunya convidat per la facultat de Ciències de la Salut de la Universitat de Vic per explicar aquest canvi de cultura sanitària entre pacients i professionals.

Uns pacients poc pacients i gens submisos?

La situació actual en l'atenció a la salut se sembla al moviment de les dones, la cultura va canviar a poc a poc: a les dones també els deien al principi que no es fiquessin en embolics, que ja tenien la casa i la cuina.

No miris el doctor Google.

El Govern belga paga anuncis a Google perquè no ho facin i algunes companyies d'assegurances nord-americanes posen anuncis en aquest mateix sentit. Fa vint anys tot el coneixement mèdic era als instituts, als centres d'investigació, des dels quals es transmetia als pacients. No hi havia manera d'accedir a aquesta informació si no era a través dels metges. Avui l'espai entre medicina i pacients és més petit i la informació és bidireccional, i a més es nodreix no amb una única ar-

tèria, sinó amb molts capil·lars: els grups de pacients experts en la seva malaltia i els seus problemes, que aporten molt de coneixement que no apareix a la literatura mèdica. És un gran canvi cultural i està passant.

Com es converteix aquest oc-

CANVI CULTURAL

“Hi ha una xarxa de xarxes de comunitats de pacients que pot i que vol participar”

neixement en un coneixement útil per als metges i la resta de pacients?

La Janet, una de les e-pacients més populars als Estats Units, tenia un càncer de pulmó i no havia fumats mai, i el seu cas el portava

un oncòleg de Seattle. Em va escriure un correu perquè volia entrar a la nostra comunitat de pacients. Però no en sabem res, de càncer de pulmó, així que li vaig parlar d'un grup excel·lent de pacients experts en càncer de pulmó, els quals li van explicar que hi havia una mutació recentment descrita i un assaig clínic per a aquest grup de tumors com el seu. Va portar tota la informació al seu metge i va poder participar en l'assaig que es realitzava a Denver. No és una crítica als metges, però hi ha tendència a pensar que els pacients no sabem res i els metges, tot. I és impossible. Cada dia es publiquen uns 2.000 articles mèdics. No ho poden saber tot, però nosaltres, els pacients de càncer de ronyó, estem tot el dia amb el mateix tema, així que l'assistència sanitària pot recollir aquesta informació que arriba a través de nosaltres, els capil·lars. La realitat és aquesta: hi ha una xarxa de xarxes de comunitats de pacients que pot i vol participar.

Està arribant aquest canvi cultural a les universitats, a les facultats de Medicina?

A algunes, poques. Quan hem proposat d'introduir aquesta matèria ens diuen que no queda lloc, que quina caldria treure per incorporar-ne aquesta. Però, com va dir el Nobel de Física Max Planck, “una nova veritat científica no triomfa per convèncer els seus oponents fent-los veure la llum, sinó més aviat quan els seus oponents eventualment moren i una nova generació s'hi familiaritza, amb ella”. El repte és entendre què està canviant. Jo he après tot el que he pogut a Google i ho he compartit amb el meu metge. Si això no ho entenem, és que estem conduint fora de la carretera. A poc a poc, com el moviment de les dones.●

L'incòmode malalt que consulta internet

■ Els pacients implicats en la seva cura, segons Dave deBronkart, en els webs que troben solen demanar opinions sobre el seu facultatiu i també contacte amb altres pacients; pregunten si n'hi ha altres opcions i què passa si s'estimen no fer res; reclamen informació concreta sobre resultats i consulten la seva història clínica. Els metges a disgust amb aquests pacients els solen recomanar que deixin estar internet i els diuen el clàssic “això és el que faràs”.