

Transcripciones en español i català

e-Patient Dave

Dave:

Es maravilloso que nos encontremos aquí para hablar del año en que se levantaron los pacientes. Hoy habéis oído historias sobre pacientes que han tomado el control de sus casos, pacientes que dicen: "Yo sé cuáles son mis posibilidades, pero voy a buscar más información. Yo mismo voy a definir cuáles son mis condiciones para salir adelante".

«Este es el año del levantamiento de los pacientes»

Voy a compartir con vosotros cómo hace cuatro años casi muero, cómo me di cuenta de que me estaba muriendo, y cómo descubrí entonces el movimiento e-Patients. Voy a explicar qué quiere decir esto. Me había estado comunicando en blogs, bajo el nombre de "Paciente Dave", cuando lo descubrí y me cambié a "e-Patient Dave". Respecto al concepto de "paciente", cuando comencé hace unos años a interesarme en los servicios médicos y a asistir a reuniones como observador ocasional, me di cuenta de que la gente hablaba de los pacientes como si no estuvieran presentes, como si estuvieran allá fuera. En algunas de nuestras charlas, todavía actuamos así. Pero aquí estoy para deciros que "paciente" no es una palabra en tercera persona. Vosotros, sí, vosotros, os tenéis que encontrar en una cama de hospital, o vuestra madre, o vuestro hijo... veo caras asintiendo, como diciendo, "Si, entiendo perfectamente lo que dices". Cuando oigan lo que voy a decir hoy aquí...

En primer lugar, quiero decir que estoy aquí en representación de todos los pacientes que he conocido y de los que nunca he visto. Esto va de hacer que los pacientes sean más activos en ayudar al servicio médico, en mejorarlo.

«"Quiero resaltar la importancia del recurso, tan infrautilizado en nuestros sistemas de información." Charles Safran MD, doctor del hospital Beth Israel Deaconess y de la Escuela de Medicina de Harvard. Extraído de la declaración del subcomité de la Comisión de Medios y Arbitrios de 2004.»

Uno de los principales doctores en mi hospital, Charlie Safran y su colega, Warner Slack, han dicho durante décadas que el recurso más infrautilizado en todo el sistema de salud es el paciente. Lo dicen desde la década de los 70. Voy a retroceder algunos años, concretamente, a julio de 1969. Yo estaba comenzando en la universidad cuando llegamos por primera vez a la Luna. Y por primera vez vimos, desde otro lugar, este suelo sobre el que vosotros y yo caminamos y vivimos. El mundo estaba cambiando. Cambiaría de maneras que nadie podría prever. Unas pocas semanas después, fue el festival Woodstock.

«Woodstock. 3 días de paz y música»

Tres días de diversión y música. Aquí, para verificación histórica, hay una foto mía, ese año. Sí, con pelo crespo y ojos azules... algo especial. En ese otoño, en 1969, salió el catálogo Whole Earth.

«Whole Earth Catalog»

Era una publicación jipi de autosuficiencia. Pensamos en los jipis como simples hedonistas, pero había un aspecto muy importante —yo estuve en ese movimiento—, un componente muy fuerte de responsabilidad por uno mismo. El subtítulo de la publicación es "Acceso a Herramientas". Habla de cómo construir nuestra propia casa, cómo cultivar nuestros propios alimentos, toda clase de cosas. En los años 80, este joven doctor, Tom Ferguson, era el editor médico del catálogo Whole Earth.

«Whole Earth Catalog»

Él vio que la gran mayoría de las cosas que hacemos para el cuidado médico es cuidarnos a nosotros mismos. De hecho, dijo que está entre un 70 y 80 por ciento el cómo cuidamos nuestro cuerpo. También vio que cuando el cuidado de la salud se convierte en un cuidado médico, a causa de alguna enfermedad grave, la clave para curarnos, es el acceso a la información. Y entonces apareció Internet, que lo cambió todo porque, con ello, no sólo pudimos encontrar información, sino también personas afines a nosotros a quienes pudimos conocer y nos pudieron dar información. Él creó la palabra e-Patient; equipado, comprometido, empoderado, habilitado.

«e-Patient; equipado, comprometido, empoderado, habilitado»

Obviamente, en esta etapa de la vida él tiene ahora un aspecto más digno que en aquella época. Yo era un paciente comprometido mucho antes de conocer este término. En 2006, fui a una cita médica para un examen rutinario y dije que tenía dolor en la espalda. Me hicieron una radiografía y a la mañana siguiente... Los que han tenido alguna crisis médica me entenderán. Esta mañana, algunos de los conferencistas han dado la fecha de cuando se enteraron de su enfermedad. En mi caso, eran las 9:00 am del 3 de enero de 2007. Yo estaba en la oficina, con mi escritorio limpio, tapiz azul en las paredes. Sonó el teléfono, era mi médico. Dijo: "Dave, tengo la placa de rayos-X en la pantalla del ordenador de mi casa". Siguió: "Estás bien de la espalda, pero hay algo en el pulmón". Se puede ver ese óvalo rojo, esa sombra, que no debería estar ahí. Para acortar el cuento, le dije: "¿Necesita que vaya para allá?" Y me contestó: "Si, vamos a necesitar un TAC del pecho". Al salir, le dije: "¿Hay algo que yo deba hacer?" Y esto es lo que mi doctor me recomendó: "Váyase a casa y tómese una copa de vino con su esposa".

Cuando me hicieron el TAC, resultó que había cinco de esas cosas en los dos pulmones. En ese momento supimos que era cáncer. Pero no era cáncer de pulmón.

Era metástasis de alguna otra parte. La pregunta era, ¿de dónde? Me hicieron una ecografía. Me hicieron lo mismo que a muchas mujeres, con la gelatina en la barriga y el ¡bzzz! Mi esposa estaba conmigo. Ella es veterinaria, por lo que ha visto cantidades de ecografías. Es decir, ella sabe que yo no soy un perro. Pero lo que vimos... Esta es una imagen de resonancia magnética, mucho más clara que la de ultrasonido. Lo que vimos en el riñón fue esa gran masa ahí. Que en realidad eran dos. Una estaba creciendo hacia delante, ya había salido y estaba aferrada al intestino. La otra crecía hacia atrás, adosada al sóleo, un músculo grande en la parte de atrás, del que nunca había oído hablar, pero que a partir de entonces me iba a preocupar. Me fui a casa. Busqué en Google, estoy en Compuserv desde 1989. Me fui a casa. Entiendo que no alcancen a ver estos detalles; eso no es importante. Quiero decir que me fui a una respetable página médica, WebMD, porque sé cómo eliminar la basura.

También conocí a mi esposa en Internet. Antes de conocerla tuve algunos otros intentos no tan buenos. Entonces busqué buena información. Dependemos tanto de la confianza... ¿En cuáles de esas informaciones se puede confiar? ¿Dónde termina mi cuerpo y comienzan los invasores? Un tumor, un cáncer, es algo que crece de tus propios tejidos. ¿Cómo ocurre esto? ¿Dónde comienzan las habilidades médicas y dónde terminan? Pues, aquí está lo que encontré en WebMD: "El pronóstico es malo para un cáncer celular creciente en el riñón. Casi todos los casos son incurables". He estado conectado tiempo suficiente para saber que si no me gustan los primeros resultados, busco otros. Y seguí encontrando en otras páginas, incluso en la tercera hoja del listado de Google, que "las perspectivas son desoladoras", "El pronóstico es grave". Y yo pensé, "Qué caray". No me sentía enfermo, en absoluto. Es decir, me sentía cansado por la tarde, pero ya tenía 56 años. Estaba perdiendo peso, pero eso era lo que el doctor me había recomendado. Eso estaba bien.

Este es el diagrama de la cuarta etapa del cáncer de riñón por el medicamento que me dieron. Por una total coincidencia, ahí está esa cosa en el pulmón. En el fémur izquierdo, el hueso superior del muslo izquierdo, hay otra. Tenía una. En cierto momento se me partió la pierna. Me desmayé, caí sobre la pierna y se me partió. Hay otra cosa en el cráneo y, para más inri, tenía esos otros tumores, incluyendo, cuando comencé con el tratamiento, otro que me estaba creciendo en la lengua. Me apareció un cáncer de riñón, en la lengua. Lo que alcancé a leer es que la expectativa de supervivencia era de 24 semanas. Pintaba mal. Ya vislumbraba la tumba. Pensé: "¿Qué cara se va a poner mi madre el día de mi funeral?" Tuve que sentarme con mi hija y decirle: "Así están las cosas". Estaba con su novio. Les dije: "No quiero que os caséis precipitadamente sólo por hacerlo mientras yo esté vivo". Esto es serio.

Si se preguntan por qué los pacientes están motivados y quieren ayudar, piensen en esto. Mi doctor me recomendó una comunidad de pacientes, Acor.org, una red de pacientes con cáncer, entre otras maravillas. Rápidamente me dijeron, "El cáncer de riñón es una enfermedad rara. Busque un centro especializado. No hay cura, pero sí hay algo que a veces funciona, aunque generalmente no sirve, llamado Interleukin en altas dosis. En la mayoría de los hospitales no la ofrecen, de modo que ni dicen que

existe. No deje que le den primero nada distinto. Y, además, aquí están los números de cuatro médicos en su misma zona de los Estados Unidos, que la prescriben". ¿No es maravilloso?

Así está el tema y aquí estamos, cuatro años después, sin una sola página de Internet que les dé a los pacientes esta información. Aprobada por el Gobierno, por la Sociedad Estadounidense de Cáncer. Pero los pacientes aprenden lo que desean saber. Esta es la fuerza de las redes de pacientes. Esta maravillosa sustancia, ya la mencioné, ¿En dónde termina mi cuerpo? Hablo con mi oncólogo muchísimo ahora, porque trato de que mis charlas sean técnicamente correctas. Él me dijo: "El sistema inmunológico es eficaz para detectar invasores, bacterias que vienen del exterior, pero si son tus propios tejidos en crecimiento, la cosa es muy distinta". Hice un ejercicio mental, porque empecé una comunidad de apoyo para pacientes en una página web. Un amigo, un familiar en realidad, me dijo: "Dave, ¿de dónde sale esto? ¿Vas a meterte en esto para atacarte mentalmente?" Así, nos metimos en esto. La historia de cómo sucedió, está en el libro.

Así fue como sucedieron los hechos. Siendo como soy, puse las cifras extraídas de mi página del hospital, con las medidas de los tumores, en una hoja de cálculo. No se preocupen por las cifras. Veamos; este es el sistema inmunológico. Asombroso. Esas dos líneas amarillas marcan cuando me tomé esas dos dosis de Interleukin. Dos meses entre una y otra. Veán cómo las medidas de los tumores se desplomaron en el intervalo. Increíble. Quién sabe lo que se puede lograr cuando se aprenda a usarlo más. La línea de puntos señala un año y medio después. Yo estaba ahí cuando esta bella jovencita, mi hija, contrajo matrimonio. Y cuando la vi de novia, en ese momento, sólo estábamos ella y yo. Me sentí muy feliz de que ella no tuviera que decirle a su madre: "Ojalá estuviera aquí papá". Esto es lo que logramos cuando mejoramos el cuidado médico.

Ahora quiero hablar brevemente de otros dos pacientes que están haciendo todo lo posible para mejorar el sistema de salud. Esta es Regina Holliday, una pintora de Washington D.C., cuyo esposo murió de cáncer de riñón un año después de mi enfermedad. Aquí está ella pintando un mural de las horribles últimas semanas en el hospital. Una de las cosas que descubrió era que la historia clínica de su marido estaba muy desordenada. Entonces pensó, "Todo el mundo conoce esos cuadros de valores nutritivos de las caja de cereales, ¿por qué no puede hacerse algo así de sencillo que indicara a las nuevas enfermeras de turno, a los nuevos doctores, lo básico, sobre la situación de mi esposo?" Entonces pintó este mural con los datos médicos, como una hoja de nutrientes, algo así, en el cuadro de su esposo. Así pues, el año pasado, hizo ese dibujo.

Estudió los servicios médicos, como yo. Llegó a darse cuenta de que hay mucha gente que ha escrito libros sobre los derechos de los pacientes, pero que no se oyen en los congresos médicos. Los pacientes son un recurso tan infrautilizado... Como dije en la introducción, yo sé por qué digo que los pacientes deberían tener acceso a sus datos

clínicos. De verdad, en un congreso, hace un par de años, dije: "Denme mis malditos datos porque no confío en ustedes para que los conserven limpios". Y aquí está ella con los malditos datos, que comienzan a deshacerse, a deshojarse. El agua simboliza los datos.

Ahora quisiera improvisar un poco, para que me entiendan. Hay un tipo que conozco, en Twitter, un tecnólogo clínico, de Boston, que escribió el rap de e-Patient. Es algo así:

Dame mi maldito historial,
quisiera ser un e-Patient, como Dave,
dame mi maldito historial
para mi vida salvar.

Ya no voy a seguir más. Bueno, gracias. Eso ha acabado con mi tiempo. Piensen en las posibilidades, ¿por qué los iPhones y los iPads avanzan mucho más rápido que los instrumentos clínicos disponibles que podrían cuidar a su familia? Esta es una página web, VisibleBody.com, que me encontré. Y pensé, "Veamos, ¿cuál será mi músculo sóleo?" Se puede hacer clic en ciertas cosas y retirarlas. "Ajá, esto es el riñón y esto, el músculo sóleo". Y se puede girar en 3D. Y me dije: "Ahora ya entiendo". Me di cuenta de que es como con Google Earth, en donde uno puede volar a cualquier dirección. Y pensé: "¿Por qué no llevar esto y conectarlo a mis datos digitales del TAC y así tener un Google Earth para mi cuerpo?" ¿Con qué salió Google este año? Bueno, ahí está el buscador Google Body. Como puede verse, todavía es genérico. No tiene mis datos. Pero si se pudieran traer los datos, desde detrás del muro, cómo hacen los innovadores de software, en segundos, como les gusta hacer, quién sabe a dónde podríamos llegar.

Otra historia para terminar. Esta es Kelly Young, paciente de artritis reumatoidea de Florida. Es una historia viva en desarrollo en las últimas semanas. Se llaman pacientes AR. Su blog es RA Warrior. Ella tiene un problema grave porque el 40% de los casos no tienen síntomas visibles. Y eso dificulta enormemente saber cómo va la enfermedad. Algunos doctores dicen, "Sí, bien, tienes bastante dolor". Ella encontró, en sus búsquedas en Internet, un examen nuclear de huesos que se usa frecuentemente para el cáncer, pero que puede revelar inflamaciones. Y vio que no había inflamación y que el gráfico era de un gris uniforme. Ella lo miró. El informe del radiólogo decía, "Sin señal de cáncer". Eso no era lo que él tenía que hacer. Entonces, lo hizo analizar de nuevo. Ella quería que lo volvieran a leer, y el doctor la echó.

«Escáner óseo nuclear. Cáncer no encontrado»

Ella extrajo el CD. Él le dijo: "Si no quiere seguir mis instrucciones, váyase". Así que ella extrajo el CD de las imágenes del barrido y se fijó en todos esos puntos críticos. Ahora ella está muy activa en su blog para buscar asistencia y obtener un mejor servicio. Fíjense. Esta es una paciente empoderada, sin entrenamiento médico.

Todos somos, vosotros sois, el recurso más infrautilizado en el cuidado médico. Lo que ella quería era obtener acceso a los datos. ¿Tan grave es eso? Bueno, en TED2009, Tim Berners-Lee, el inventor de Internet, habló y dijo que la próxima revolución no es hacer que el buscador salga y encuentre artículos de otras personas, relacionados con las cifras, sino las cifras mismas. Y luego, hizo corear a la gente, al final de su charla, "Las cifras ahora. Las cifras ahora". Y yo les pido lo mismo, en cinco palabras, por favor, para mejorar los servicios médicos: Dejen que los pacientes ayuden. Dejen que los pacientes ayuden. Dejen que los pacientes ayuden. Dejen que los pacientes ayuden.

«Dejen que los pacientes ayuden»

Gracias. A todos los pacientes del mundo que vean este video, Dios los bendiga a todos. Dejen que los pacientes ayuden.

Anfitrión:

Y que te bendiga a ti también. Muchas gracias.

e-Patient Dave

Dave:

És meravellós que ens trobem aquí per parlar de l'any en el qual s'aixecaren els pacients. Avui heu sentit històries sobre pacients que han pres el control dels seus casos, pacients que diuen: "Jo sé quines són les meves possibilitats, però cercaré més informació. Jo mateix definiré quines són les meves condicions per sortir endavant".

«Aquest és l'any de l'aixecament dels pacients»

Compartiré amb vosaltres com fa quatre anys quasi em moro, com em vaig assabentar que m'estava morint i com vaig descobrir llavors el moviment e-Patients. Explicaré què vol dir això. M'havia estat comunicant en blogs, sota el nom de "Pacient Dave", quan ho veig descobrir i me'l vaig canviar a "e-Patient Dave". Respecte al concepte de "pacient", quan vaig començar fa uns anys a interessar-me en els serveis mèdics i a assistir a reunions com a observador ocasional, veig veure que la gent parlava dels pacients com si no hi fossin presents, com si fossin a fora. En algunes de les nostres xerrades, encara actuem així. Però soc aquí per dir-vos que "pacient" no és una paraula en tercera persona. Vosaltres, sí, vosaltres, us heu de trobar en un llit d'hospital, o la vostra mare, o el vostre fill... Veig gent fent que sí amb el cap, com dient: "Sí, entenc perfectament el que dius". Quan sentiu el que diré avui aquí...

En primer lloc, vull dir que soc aquí en representació de tots els pacients que he conegut i dels que no he vist mai. Això farà que els pacients siguin més actius en ajudar al servei mèdic, en millorar-lo.

«"Vull remarcar la importància del recurs, tan infrautilitzat en els nostres sistemes d'informació". Charles Safran MD, doctor de l'hospital Beth Israel Deaconess i de l'Escola de Medicina de Harvard. Extret de la declaració del subcomitè de la Comissió de Mitjans i d'Arbitris de 2004.»

Un dels principals doctors al meu hospital, Charlie Safran i el seu col·lega, Warner Slack, han dit durant dècades que el recurs més infrautilitzat en tot el sistema de salut és el pacient. Ho diuen des de la dècada dels 70. Retrocediré uns quants anys, concretament, al juny de 1969. Jo estava començant la universitat quan vam arribar per primer cop a la Lluna. I per primera vegada vam veure, des d'un altre lloc, aquest sòl sobre el qual vosaltres i jo caminem i vivim. EL món estava canviant. Canviaria de maneres que ningú no podria preveure. Poques setmanes després va ser el festival Woodstock.

«Woodstock. Tres dies de pau i de música»

Tres dies de diversió i de música. Aquí, per a verificació històrica, hi ha una foto meva d'aquell any. Sí, amb el cabell cresp i amb els ulls blaus... una cosa especial. Aquella tardor, el 1969, va sortir el catàleg Whole Earth.

«Whole Earth Catalog»

Era una publicació hippy d'autosuficiència. Pensem en els hippies com a simples hedonistes, però hi havia un aspecte molt important –jo vaig formar part d'aquest moviment–, un component molt fort de responsabilitat per un mateix. El subtítol de la publicació és “Accés a Eines”. Parla de com construir la nostra pròpia casa, de com cultivar els nostres propis aliments, de tota casta de coses. Als anys 80, aquest jove doctor, Tom Ferguson, era l'editor metge del catàleg Whole Earth.

«Whole Earth Catalog»

Va veure que la gran majoria de les coses que fem per a l'atenció mèdica és cuidar-nos a nosaltres mateixos. De fet, va dir que està entre un 70 i un 80 per cent el com cuidem el nostre cos. També va veure que quan la cura de la salut es converteix en una cura mèdica a causa d'alguna malaltia greu, la clau per a curar-nos és l'accés a la informació. I llavors va aparèixer Internet, que ho va canviar tot, perquè, gràcies a això, no només vam poder trobar informació, sinó que també vam poder trobar persones afins a nosaltres a les quals vam poder conèixer i que ens van poder donar informació. Ell va crear la paraula e-Patient; equipat, compromès, apoderat, habilitat.

«e-Patient; equipat, compromès, apoderat, habilitat»

Òbviament, en aquesta etapa de la vida ell té ara un aspecte més digne que en aquella època. Jo era un pacient compromès molt abans de conèixer aquest terme. L'any 2006 vaig anar a una cita mèdica per fer-me un examen rutinari i vaig dir que tenia mal a l'esquena. Em van fer una radiografia i al matí següent... Els que han tingut alguna crisi mèdica m'entendran. Aquest matí, alguns dels conferencians han donat la data de quan es van assabentar de la seva malaltia. En el meu cas, eren les 9:00 am del 3 de gener de 2007. Jo era a l'oficina, amb el meu escriptori net, tapís blau a les parets. Va sonar el telèfon, era el meu metge. Va dir: “Dave, tinc la placa de raigs X a la pantalla de l'ordinador de casa”. Va seguir: “Estàs bé de l'esquena, però tens alguna cosa al pulmó”. Es pot veure aquest oval vermell, aquesta ombra, que no hi hauria de ser. Per escurçar el conte, li vaig dir: “Necessita que vingui?” I em va contestar: “Sí, necessitem un TAC del pit”. En sortir, li vaig dir: “Hi ha alguna cosa que hagi de fer?” I això és el que el meu doctor em va recomanar: “Vagi a casa i prengui's una copa de vi amb la seva dona”.

Quan em van fer el TAC va resultar que hi havia cinc d'aquelles coses als dos pulmons. En aquell moment vam saber que era càncer. Però no era càncer de pulmó. Era metastasis d'alguna altra part. La pregunta era, d'on? Em van fer una ecografia. Em van fer el mateix que fan a moltes dones, amb la gelatina a la panxa i el bzzz! La

meva dona era amb mi. Ella és veterinària, per la qual cosa ha vist moltes ecografies. És a dir, ella sap que jo no som un gos. Però el que vam veure... Aquesta és una imatge de la ressonància magnètica, molt més clara que l'ultrasò. El que vam veure al ronyó era una gran massa. Que en realitat eren dues. Una estava creixent cap endavant, ja havia sortit i estava aferrada a l'intestí. L'altra creixia cap enrere, adossada al soli, un múscul gros a la part del darrere, del qual mai no havia sentit a parlar, però que a partir de llavors em preocuparia. Me'n vaig anar a casa. Vaig cercar a Google, estic a CompuServ des de 1989. Me'n vaig anar a casa. Entenc que no arribin a veure aquests detalls; això no és important. Vull dir que me'n vaig anar a una pàgina mèdica respectable, WebMD, perquè sé com eliminar la brossa.

També vaig conèixer la meva dona per Internet. Abans de conèixer-la vaig tenir alguns altres intents no tan bons. Llavors vaig cercar bona informació. Depenem tant de la confiança... En quines d'aquestes informacions es pot confiar? On acaba el meu cos i comencen els invasors? Un tumor, un càncer, és una cosa que creix dels teus propis teixits. Com passa això? On comencen les habilitats mèdiques i on acaben? Doncs, aquí teniu el que vaig trobar a WebMD: "El pronòstic és dolent per a un càncer cel·lular creixent al ronyó. Quasi tots els casos són incurables". He estat connectat temps suficient per saber que si no m'agraden els primers resultats, en busco d'altres. I vaig seguir trobant en altres pàgines, fins i tot a la tercera fulla del llistat de Google, que "les perspectives són desoladores", "El pronòstic és greu". I jo vaig pensar, "Què punyetes". No em sentia malalt, en absolut. És a dir, em sentia cansat per la tarda, però ja tenia 56 anys. Estava perdent pes, però això era el que el doctor m'havia recomanat. Això estava bé.

Aquest és el diagrama de la quarta etapa del càncer de ronyó pel medicament que em van donar. Per una total coincidència, aquí hi ha aquella cosa al pulmó. Al fèmur esquerre, a l'os superior de la cuixa esquerra, n'hi ha una altra. En tenia una. En un cert moment se'm va xapar la cama. Em vaig desmaiar, vaig caure sobre la cama i se'm va xapar. Hi ha una altra cosa al crani i, per a més inri, tenia aquells altres tumors, incloent, quan vaig començar el tractament, un altre que m'estava creixent a la llengua. Em va aparèixer un càncer de ronyó a la llengua. El que vaig arribar a llegir és que l'expectativa de supervivència era de 24 setmanes. Pintava malament. Ja em veia a la tomba. Vaig pensar: "Quina cara farà la meva mare el dia del funeral?" Em vaig haver d'asseure amb la meva filla i dir-li: "Així estan les coses. Estava amb el seu xicot. Els vaig dir: "No vull que us caseu de manera precipitada només per voler fer-ho mentre jo sigui viu". Això és seriós.

Si es demanen per què els pacients estan motivats i volen ajudar, pensin en això. El meu doctor em va recomanar una comunitat de pacients, Acor.org, una xarxa de pacients amb càncer, entre d'altres meravelles. Ràpidament em van dir: "El càncer de ronyó és una malaltia rara. Cerqui un centre especialitzat. No hi ha cura, però sí que hi ha una cosa que de vegades funciona, encara que generalment no serveix, anomenat Interleukin en altes dosis. A la majoria dels hospitals no l'ofereixen, de manera que ni diuen que existeix. No deixi que li donin primer una altra cosa. I, a més, aquí té els

números de quatre metges de la seva mateixa zona dels Estats Units que la prescriuen”. No és meravellós?

Així està el tema i aquí estem, quatre anys després, sense ni una sola pàgina d'Internet que doni als pacients aquesta informació. Aprovada pel Govern, per la Societat Estatunidenca de Càncer. Però els pacients aprenen el que volen saber. Aquesta és la força de les xarxes de pacients. Aquesta meravellosa substància, ja l'he mencionada: on acaba el meu cos? Parlo amb el meu oncòleg moltíssim ara, perquè intento que les meves xerrades siguin tècnicament correctes. Em va dir: “El sistema immunològic és eficaç per detectar invasors, bacteries que venen de l'exterior, però si són els teus propis teixits en creixement, la cosa és molt diferent”. Vaig fer un exercici mental, perquè vaig començar una comunitat de suport per a pacients a una pàgina web. Un amic, un familiar en realitat, em va dir: “Dave, d'on surt això? Et ficaràs en això per atacar-te mentalment?” Així, ens vam ficar en això. La història de com va passar és al llibre.

Així va ser com van passar els fets. Sent com soc, vaig posar els xifres extretes de la meva pàgina de l'hospital, amb les mesures dels tumors, a una fulla de càlcul. NO es preocupin per les xifres. Vegem; aquest és un sistema immunològic. Fascinant. Aquestes dues línies grogues marquen quan em vaig prendre aquelles dues dosis d'Interleukin. Dos mesos entre una i l'altra. Vegin com les mesures dels tumors es van desplomar durant l'interval. Increïble. Qui sap el que es pot aconseguir quan s'aprengui a utilitzar-lo més. La línia de punts assenyala un any i mig després. JO hi era quan aquesta bella joveneta, la meva filla, es va casar. I quan la vaig veure de núvia, en aquell moment, només hi érem ella i jo. Vaig estar molt feliç que ella no li hagués de dir a la seva mare: “Tant de bo el papa fos aquí”. Això és el que aconseguim quan millorem l'atenció mèdica.

Ara vull parlar breument de dos altres pacients que estan fent tot el possible per millorar el sistema de salut. Aquesta és la Regina Holliday, una pintora de Washington D.C., l'home de la qual va morir de càncer de ronyó un any després de la meva malaltia. Aquí la tenim pintant un mural de les horribles darreres setmanes a l'hospital. Una de les coses que va descobrir va ser que la història clínica del seu home estava molt desordenada. Llavors va pensar: “Tot el món coneix aquells quadres de valors nutritius de les caixes de cereals, per què no es pot fer una cosa així de senzilla que indiqués a les noves infermeres de torn, als nous doctors, el bàsic sobre la situació del meu home?” Llavors va pintar aquest mural amb les dades mèdiques, com una fulla de nutrients, alguna cosa així, al quadre del seu home. Així doncs, l'any passat va fer aquest dibuix.

Va estudiar les serveis mèdics, com jo. Va arribar a veure que hi ha molta gent que ha escrit llibres sobre els drets dels pacients, però que no se senten als congressos mèdics. Els pacients són un recurs tan infrautilitzat... Com he dit durant la introducció, jo sé per què dic que els pacients haurien de tenir accés a les seves dades clíniques. De veritat, en un congrés, fa un parell d'anys, vaig dir: “Donin-me les meves maleïdes

dades, perquè no confio en que vostès me les conservin netes”. I aquí la tenim a ella amb les maleïdes dades, que comencen a desfer-se, a desfullar-se. L'aigua simbolitza les dades.

Ara voldria improvisar un poc, perquè m'entenguin. Hi ha un tipus que conec, a Twitter, un tecnòleg clínic, de Boston, que va escriure el rep de e-Patient. És una cosa així:

Dona'm el meu maleït historial,
voldria ser un e-Patient, com en Dave,
dona'm el meu maleït historial
per la meva vida salvar.

Ja no seguiré més. Bé, gràcies. Això ha acabat amb el meu temps. Pensen en les possibilitats, per què els iPhones i les iPads avancen molt més ràpidament que els instruments clínics disponibles que podrien cuidar la seva família? Aquesta és una pàgina web, VisibleBody.com, que em vaig trobar. I vaig pensar: “Vejam, quin serà el meu múscul solí?” Es poden clicar certes coses i retirar-les. “D'acord, això és el ronyó i això, el múscul solí”. I es pot girar en 3D. I em vaig dir: “Ara ja ho entenc”. Em vaig adonar de que és com Google Earth, on un pot volar a qualsevol direcció. I vaig pensar: “Per què no agafar això i connectar-ho a les meves dades digitals del TAC i així tenir un Google Earth per al meu cos?” Quina ha estat la novetat de Google aquest any? Bé, hi ha el cercador Google Body. Com es pot veure, encara és genèric. No té les meves dades. Però si es poguessin portar les dades, des de darrere el mur, com fan els innovadors de software, en segons, com els agrada fer-ho, qui sap on podríem arribar.

Una altra història per acabar. Aquesta és la Kelly Young, pacient d'artritis reumatoide de Florida. És una història viva en desenvolupament durant les darreres setmanes. S'anomenen pacients AR. El seu blog és RA Warrior. Ella té un problema greu perquè el 40 % dels casos no tenen símptomes visibles. I això dificulta enormement saber com va la malaltia. Alguns doctors diuen: “Sí, bé, tens bastant dolor”. Ella va trobar, en les seves cerques a Internet, un examen nuclear d'ossos que s'utilitza freqüentment per al càncer, però que pot revelar inflamacions. I va veure que no hi havia inflamació i que el gràfic era d'un gris uniforme. Ella el va mirar. L'informe del radiòleg deia: “Sense senyal de càncer”. Això no és el que havia de fer. Llavors, el va fer analitzar de nou. Ella volia que el tornessin a llegir, i el doctor la va fer fora.

«Escàner ossi nuclear. Càncer no trobat»

Ella va extreure el CD. Ell li va dir: “Si no vol seguir les meves instruccions, marxi”. Així que ella va extreure el CD de les imatges de l'escombrada i es va fixar en tots els punts crítics. Ara està molt activa al seu blog per cercar assistència i per obtenir un servei millor. Aquesta és una pacient apoderada, sense entrenament mèdic.

Tots som, vosaltres sou, el recurs més infrautilitzat en la cura mèdica. El que ella volia era obtenir accés a les dades. Tan greu és això? Bé, a TED2009, Tim Berners-Lee,

l'inventor d'Internet, va parlar i va dir que la pròxima revolució no és fer que el cercador surti i trobi articles d'altres persones, relacionats amb les xifres, sinó les xifres mateixes. I després, va fer corejar a la gent, al final de la seva xerrada: "les xifres ara. Les xifres ara". I jo els demano el mateix, en cinc paraules, si us plau, per millorar els serveis mèdics: Deixin que els pacients ajudin. Deixin que els pacients ajudin. Deixin que els pacients ajudin.

«Deixin que els pacients ajudin»

Gràcies. A tots els pacients del món que vegin aquest vídeo, que Déu els beneeixi a tots. Deixin que els pacients ajudin.

Amfitrió:

I que et beneeixi a tu també. Moltes gràcies.