

The Future of Cancermanagement: from big data to smart data IKNL/NKR

het perspectief van de burger / de patiënt van morgen

**Jan Vesseur
Jaarbeurs, Utrecht
26 november 2018**



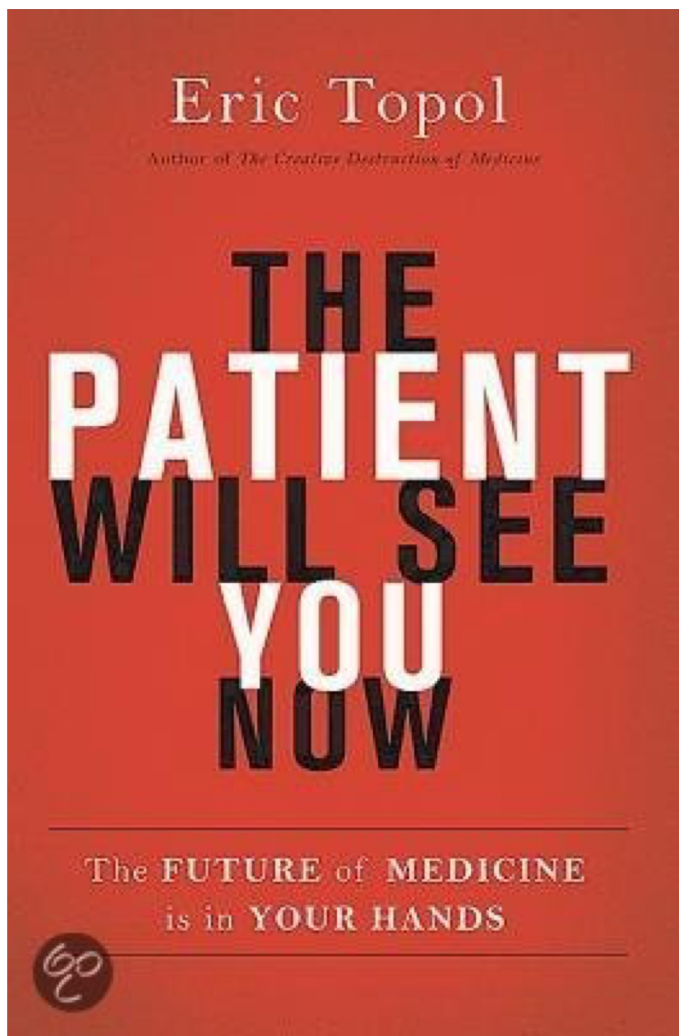


Wat mis ik?



INFORMATIE

Ik wil mijn eigen gegevens om mee te kunnen beslissen.



Twitter:
@EricTopol

The page is titled 'TABLE OF CONTENTS' in a black serif font at the top. It lists three sections of the book with their respective chapter numbers and page counts. Section 1 is 'Readiness for a Revolution' with chapters 1-4. Section 2 is 'The New Data and Information' with chapters 5-9. Section 3 is 'The Impact' with chapters 10-15. At the bottom, there are entries for 'Acknowledgments', 'Notes', and 'Index' with their respective page numbers. The page number 'xi' is at the bottom right.

TABLE OF CONTENTS	
Section 1: Readiness for a Revolution	
1. MEDICINE TURNED UPSIDE DOWN	3
2. EMINENCE-BASED MEDICINE	15
3. A PRECEDENT FOR MOMENTOUS CHANGE	37
4. ANGELINA JOLIE: MY CHOICE	55
Section 2: The New Data and Information	
5. MY GIS	79
6. MY LAB TESTS AND SCANS	105
7. MY RECORDS AND MEDS	125
8. MY COSTS	139
9. MY (SMARTPHONE) DOCTOR	159
Section 3: The Impact	
10. THE EDIFICE COMPLEX	183
11. OPEN SESAME	195
12. SECURE VS. CURE	219
13. PREDICTING AND PREEMPTING DISEASE	237
14. FLATTENING THE EARTH	257
15. THE EMANCIPATED CONSUMER	275
Acknowledgments, 291	
Notes, 293	
Index, 351	
xi	

YOUR. MEDICAL. DATA.

It's your body

You paid for it

It is worth more than any other type of data

It's being widely sold, stolen and hacked. And you don't know it.

It's full of mistakes, that keep getting copied and pasted, that you can't edit

You are/will be generating more of it, but it's homeless

Your medical privacy is precious

The only way it can be made secure is to be decentralized

It is legally owned by doctors and hospitals

Hospitals won't or can't share your data ("information blocking")

Your doctor (>65%) won't give you a copy of your office notes

You are far more apt to share your data than your doctor

You'd like to share it for medical research, but you can't get it

You have seen many providers in your life; no health system/insurer has all your data

Essentially no one (in the US) has all their medical data from birth throughout their life

Your EHR was designed to maximize billing, not to help your health

You are more engaged and have better outcomes when you have your data

Doctors who have given full access to their patients' data make this their routine

It requires comprehensive, continuous, seamless updating

Access or "control" of your data is not adequate

~10% of medical scans are unnecessarily duplicated d/t inaccessibility

You can handle the truth

You need to own your data; it should be a civil right

It could save your life

Project 'Open Notes', 2012

Impactstudie bij 22000 patiënten met directe toegang tot hun gegevens

- Geen toename e-mailverkeer
- Geen toename tijdsbesteding
- Meer betrokken en tevreden patiënten
- Relatie met patiënten verbeterde
- 99% van de patiënten wilden voortzetting project
- 90% kiest in vervolg voor arts die 'open notes' toepast
- Geringe toename verwarring over de notities
- 65% verbeterde therapietrouw
- 60% wilde informatie toe kunnen voegen

ARTS & PATIËNT

dr. Cernelis Bruijninx
chirurg, Helder Kliniek, U-clinic en
Spataderkliniek Apeldoorn
gerechtelijk deskundige

NIEUWE ARTS-PATIENTRELATIE VERGT TOEGANKELIJKE INFORMATIE

Ook patiënt hoort in behandelteam

De relatie tussen arts en patiënt verandert. De behandeling ook: vaak zijn er meer disciplines bij betrokken. In die multidisciplinaire teams hoort ook een plaats voor de patiënt te worden ingeruimd. Die moet dan wel helder worden geïnformeerd.

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is de arts-patiëntrelatie civielrechtelijk geregeld. In deze wet wordt de arts aangeduid als 'de hulpverlener' en de patiënt als 'de opdrachtgever' (art. 7:446

zijn voor de gezondheid van zijn patiënt. Immers, al het handelen van de arts dient erop gericht te zijn de patiënt 'van een ziekte te genezen respectievelijk hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden' (art 7:446 lid 2a).

Dat wil overigens niet zeggen dat de dokter de baas is. Immers, 'voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst, is de toestemming van de patiënt vereist' (art 7:450 lid 1). Geruststellend in dit wetsartikel is dat hier weer wordt gesproken van 'de patiënt' en niet van 'de opdrachtgever', waarmee de relatie voor ons artsen herkenbaar is. Voorts is vereist dat de patiënt 'op duidelijke wijze' wordt ingelicht over doel en risico's van de behandeling (art. 7:448). Deze wet (uit april 1995) formaliseerde de toentertijd breed gevoelde behoefte om de positie van patiënten te versterken.

Volwaardig lid

afdwingen waarvan de dokter het nut niet inziet.

In de huidige praktijk blijken behandelteams meestal juist géén baas te kennen, geen 'eerstverantwoordelijke'. Dat geeft nogal eens problemen bij multidisciplinaire behandelingen. Zowel voor de patiënt als voor zijn familie – en vaak ook voor teamleden – is het veelal onduidelijk wie het overzicht houdt, aanspreekbaar is en de eindverantwoordelijkheid draagt voor de teambehandeling. Hierdoor lopen multidisciplinaire behandelingen vaak niet soepel: de kans op vergissingen en fouten neemt toe en de patiënt en zijn familie krijgen niet zelden onvoldoende of foutieve informatie. Dat bemoeilijkt eventuele tuchtrechtelijke of civielrechtelijke toetsing in geval van aansprakelijkheidsstelling voor mogelijke fouten en vergroot de kans dat zowel klagers als aangeklaagden geen of onvoldoende recht wordt gedaan.

[← naar overzicht](#)

DELEN

[Sophie Broersen](#) 29 juni 2011 8 minuten leestijd

Shared decision making voor beginners

[Plaats een reactie](#)

Samenwerken met de patiënt is effectief

Gezamenlijke besluitvorming, oftewel shared decision making, is een manier van werken waarbij arts en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past. Dat is minder vaag dan de critici denken. Een kleine handleiding.

Een patiënt die met een beenbreuk op de spoedeisende hulp ligt, zal doorgaans niet veel opschieten met uitgebreid overleg over het te volgen beleid. Zo veel te kiezen valt er immers niet.

Voor een vrouw met borstkanker die moet beslissen of ze een borstsparende operatie of een

Samen beslissen

- de uitwisseling van informatie tussen de hulpverlener en de patiënt is wederkerig (dus tweerichtingsverkeer)
- de uitwisseling tussen hulpverlener en patiënt betreft zowel medische (of andere professionele informatie) als persoonlijke informatie
- de hulpverlener en patiënt overleggen samen over alle (medische, professionele en persoonlijke) aspecten die relevant zijn voor de besluitvorming
- de hulpverlener en de patiënt nemen uiteindelijk gezamenlijk het besluit over het te volgen (diagnostische / therapeutische / preventieve) beleid.

Analytical stages		Paternalistic model	Intermediate approaches	Shared model	Intermediate approaches	Informed model
Information exchange	Flow	One way (largely)		Two way		One way (largely)
	Direction	Doctor ↓ patient		Doctor ↓ ↑ patient		Doctor ↓ patient
	Type	Medical		Medical and personal		Medical
	Minimum amount	Legal requirement		Anything relevant for decision making		Anything relevant for decision making
Deliberation		Doctor alone or with other doctors		Doctor and patient (plus potential others)		Patient (plus potential others)
Who decides what treatment to implement?		Doctors		Doctor and patient		Patient

Waarover samen beslissen?

- Diagnostiek
- Behandeling
- Preventie
- Plaats van behandeling
- Behandelaar

✕

Incidentie

Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)

Landelijk

Aantallen

1990 / 1995 / 2000 / 2005 / 2010 / 2015 / 2016 /
2017 *

Man & Vrouw

Totaal

		GEDRAG	Invasief
		GESLACHT	Man & Vrouw
		REGIO	Landelijk
		PERIODE	UITKOMSTMAAT
			Totaal
1995 / 2000 / 2005 / 2010 / 2015 / 2016 /		1990	4344
		1995	4753
		2000	5280
		2005	7332
		2010	8753
		2015	9186
Hematologie		2016	9266
Hematologie		2017 *	9930
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		1990	677
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		1995	753
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2000	802
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2005	899
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2010	1100
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2015	1179
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2016	1164
Plasmacelmyeloom (multipel myeloom)		2017 *	1341

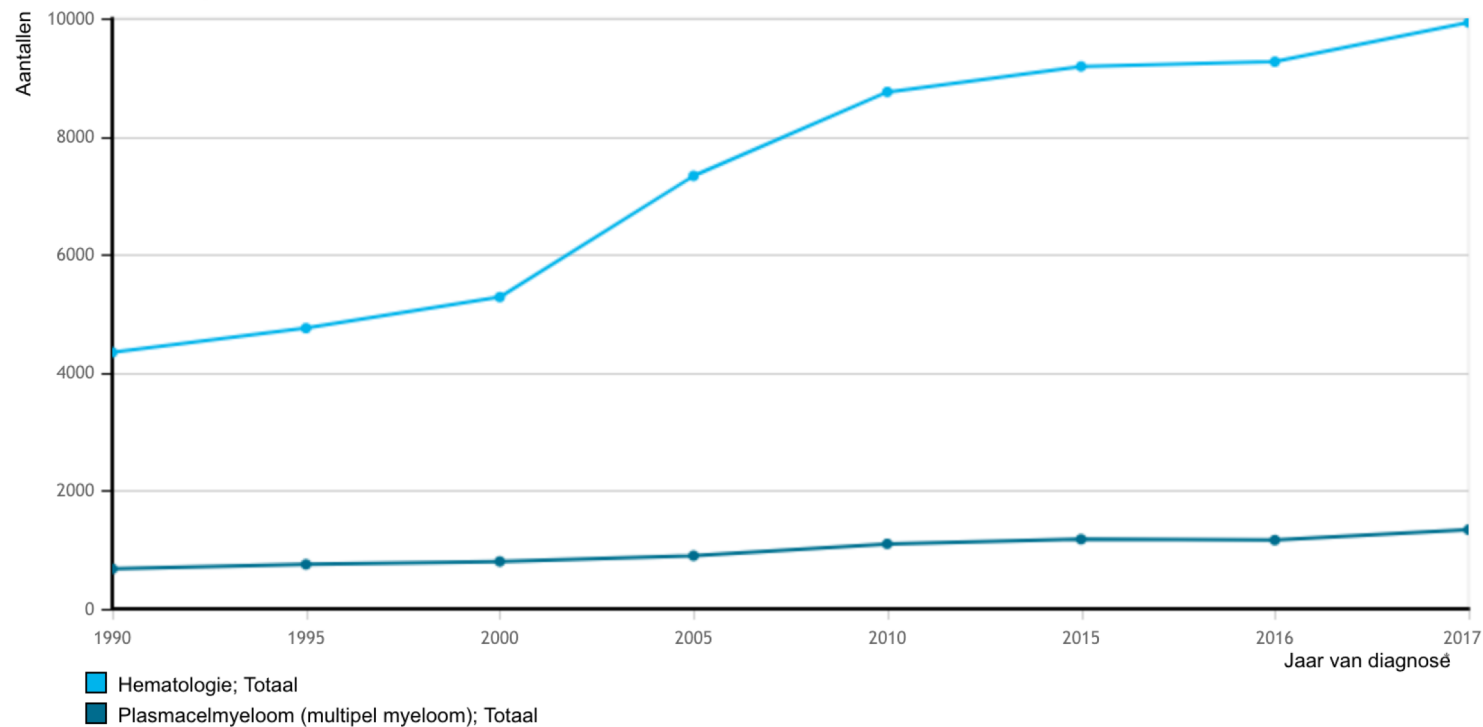
Grafiek



lijn

staaf

Incidentie; Landelijk; Man & Vrouw; Invasief



Waar moet/wil ik behandeld worden?

- In 2017 1341 mannen en vrouwen met Multipel Myeloom in 76 ziekenhuizen.
- Dat is gemiddeld 18 patiënten per ziekenhuis per jaar
- In mijn dichtstbijzijnde ziekenhuis (STZ) zijn 5 hemato-oncologen die allemaal MM behandelen.
- Ik weet niets van hun wijze van behandelen, maar ontdekte wel verschillen
- Ik weet niets van hun resultaten
- Ik weet niet aan welke trials zij meedoen

U weet beter dan ik welke gegevens er over mij verzameld worden

- Is dat niet raar?
- Waarom ken ik die gegevens niet?
- Waarom weet ik niet wat u ermee doet?
- Ik denk dat ze bij kunnen dragen aan een beter 'samen beslissen'.
- Ik denk dat mijn behandeling er beter door kan worden.
- Ik denk dat daarmee mijn overleving/kwaliteit van leven verbetert.

Wilt u meer informatie over de geregistreerde items en de mogelijkheden voor gebruik daarvan, stuur dan een e-mail naar gegevensaanvraag@iknl.nl.

Kortom

Stel de gegevens die u van de patiënt verzamelt ook aan de patiënt beschikbaar, net zoals u die aan de dokter beschikbaar stelt.

**WAAROM
MOEILIJK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

POSTBUS 1045 6801 SA ARNHEM G100254768

Dank u wel



Jan Vesseur

jan@vesseur.com

+31 (0) 6 46 15 00 98

Twitter: @janvesseur



**MAKING
THE
PATIENT
YOUR
PARTNER**

Communication
Skills for Doctors
and Other Caregivers

Thomas Gordon, Ph.D.,
and W. Sterling Edwards, M.D.

COM-Passion
For Care

inspire
2live