

Medicina participativă

de *Andrei Vasilățeanu*

Vom discuta în acest articol despre medicina participativă, o paradigmă cu o popularitate crescândă în cercetare și în literatura de specialitate.

Medicina participativă se poziționează în cadrul curentului mai larg de „responsabilizare a pacientului” (en: patient empowerment), care promovează transformarea pacientului într-un actor activ în procesul său de tratament. Responsabilizarea implică o schimbare de mentalitate, o comunicare mai bună pacient-doctor susținută și de suportul informatic, care ghidează pacientul cu cunoștințele necesare, uneori personalizate, pentru luarea deciziilor. Un exemplu bun în acest sens îl oferă site-ul serviciului național de sănătate din Regatul Unit (<http://www.nhs.uk/>) unde pacienții își pot analiza simptomele și se pot educa.

Următorul pas în acest curent de responsabilizare este transformarea pacientului în producător de informații medicale de interes general, pentru comunitatea științifică, pentru producătorii de medicamente cât și pentru pacienți cu aceleași probleme de sănătate. Două categorii de aplicații pot fi enumerate ca producătoare de date medicale de către pacienți: dosarele personale de sănătate (en: personal healthcare records) și rețelele sociale de pacienți. Diferența între dosarele personale de sănătate și dosarele electronice de sănătate, cum ar fi varianta din România <http://www.des-cnas.ro/>, este că în primele aplicații pacientul este cel care introduce datele sale care pot fi obiective, de exemplu rezultatul analizelor medicale, sau subiec-

tive, de exemplu evaluări personale asupra stării de sănătate „În dimineața asta mă simt lipsit(ă) de energie”.

Aceste aplicații au crescut ca număr în ultimii ani, în special aplicațiile pe mobile inteligente care adaugă în dosarul personal și datele capturate de senzori (numărul de pași, pulsul). Datele introduse, desigur anonimizate, pot fi agregate și analizate de către cercetători în medicină, fiind de notorietate parteneriatul între gigantul Apple și IBM prin care datele medicale obținute de pe telefoanele inteligente iPhone sau alte dispozitive Apple sunt stocate și analizate în infrastructura cloud IBM.

Al doilea tip de aplicații, rețelele sociale de pacienți, pot fi clasificate în două categorii: cele care abordează un număr mare de probleme de sănătate (MDJunction, HealthChapter) și cele care se concentrează pe un număr mai mic, cu o abordare mai riguroasă (PatientsLikeMe, CureTogether). Aceste rețele sociale oferă patru categorii de servicii:

1 Susținere emoțională: pacienții pot să interacționeze cu alți pacienți cu suferințe similare, ajutându-i să conștientizeze că nu sunt singuri, fie doar prin completarea profilului, fie prin contact direct, trimitere de mesaje, comentarii și încurajări.

2 Interacțiunea cu doctori (MedHelp, WellSphere, MDJunction, iMedix,



Andrei Vasilățeanu

WeGoHealth): doctorii au profile separate unde își pot completa expertiza, afilierea și pot participa la sesiuni publice sau private de întrebări și răspunsuri.

3 Urmărirea personală cuantificată (PatientsLikeMe, CureTogether, MedHelp, SugarStats): pacienților li se oferă formulare specializate unde își pot introduce și urmări ulterior sub formă grafică informații despre probleme de sănătate, simptome, tratamente.

4 Informații despre studii clinice: companiile farmaceutice pot să estimeze date privind dimensiunea pieții pentru un anumit medicament folosind datele din rețele. De asemenea companiile pot să invite pacienți prin aceste rețele să participe în studii clinice.

Cea mai cunoscută rețea socială pentru pacienți este PatientsLikeMe, <https://www.patientslikeme.com/>, cu un număr de 350.000 de profile, cu peste 45.000 de studii clinice care recrutează participanți și cu peste 50 de articole științifice publicate pe baza datelor împărtășite de pacienți.

Medicina participativă este un concept la început de drum, cu un potențial enorm de a schimba peisajul medical, mai ales cercetarea, și rămâne de văzut cum sistemele de sănătate actuale se vor adapta pentru a folosi această mină prețioasă de informații medicale. ■

Despre autor

Andrei Vasilățeanu, 30 de ani, este lector la Facultatea de Inginerie în Limbi Străine, Universitatea Politehnica București. Este interesat de informatică medicală, domeniu în care și-a susținut teza de doctorat, în special de analiza și modelarea sistemelor complexe de sănătate și de folosirea celor mai recente metode din ariile inteligenței artificiale, sistemelor multi-agent sau ontologiilor.