

Hospinews Focus :

Esperity.com : een wereldwijd sociaal netwerk voor kankerpatiënten

Oktober 2014

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Vertaald door : Jan Jacobs

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons *Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België* (CC BY-NC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

Dit initiatief werd pas een jaar geleden gelanceerd, maar kent nu al een overweldigend succes. Naast het Europese netwerk is het vooral populair bij patiënten uit Latijns Amerika. Twee Belgen stonden aan de wieg van het project: dr. Erard le Beau de Hemricourt en bio-ingenieur Mitchell Silva. Het opzet: patiënten onderling laten communiceren, waarbij de taalbarrière gesloopt wordt door een instant vertaler. In de woorden van dr. E. de Hemricourt: “Dat vergroot de kansen om zijn ‘medische tweelingbroer of -zus’ te vinden. “

Nauwelijks een jaar geleden werd de beta-versie van de site getest. Vandaag staat Esperity.com online in vijf talen: Nederlands, Frans, Engels, Spaans en Portugees. Weldra

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

kunnen andere patiënten het wereldwijde netwerk gebruiken in het Pools, Duits, Turks en Italiaans. De oprichters keken op geen inspanning of investering om het project in goede banen te leiden. Er is veel buzz rond Esperity.com op het web en het project ontving reeds meerdere onderscheidingen:

- ‘Enterprize Prijs’ van het Caring Entrepreneurship Fund (Koning Boudewijnstichting) in 2013
- Laureaat 2014 van de Fournier-Majoie Stichting
- Best Prototype Prize van het Microsoft Innovation Center Brussels (prijs 2014)
- Prix voor de beste communicatie Doctors 2.0 2014

Hospichild ontmoette dokter Erard le Beau de Hemricourt, één van de oprichters van Esperity.com.



Hoe is het project ontstaan?

Dr. Erard le Beau de Hemricourt: Vijf jaar geleden begon het idee te rijpen. Behalve gespecialiseerde arts in de nucleaire geneeskunde ben ik ook actief als journalist in mijn vrije uren. Ik schrijf – of beter: ik schreef – populair-wetenschappelijke artikels over geneeskunde voor het grote publiek in opdracht van www.santenews.eu/a-propos/. In deze context moest ik op de hoogte blijven van de medische actualiteit, vooral in de VS waar alles heel snel gaat. Daar vond een heuse revolutie plaats.

Niet op initiatief van de artsen, maar van de patiënten die meer autonomie wensten en ook meer erkenning vanwege de maatschappij en de artsen. De Engelsen noemen dergelijke initiatieven ‘Patient Advocacy Groups’ (zie www.eortc.org/links/patient-advocacy-groups), patiëntengroeperingen die samen met de artsen rond de tafel willen zitten om als gelijken met elkaar te praten. In Europa is dit vooralsnog ondenkbaar, maar hopelijk komen we er uiteindelijk wel.

Met de huidige vooruitgang inzake kankertherapie ontstaat er ook een nieuwe populatie: de ‘overlevers’. In de VS zijn ze vandaag met ongeveer 14 miljoen en dit cijfer zal over enkele jaren stijgen tot ruim 20 miljoen.

Deze mensen mogen dan wel genezen zijn, zij lijden nog steeds aan de neveneffecten van de chemotherapie of aan de psychologische stress vanwege de angst dat de kanker zou terugkomen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Het is de lichamelijke of mentale nasleep van een ziekte, waarbij hervallen altijd mogelijk is of waarbij de behandeling een nieuwe kanker kan veroorzaken. Zij zijn dus veel gevoeliger voor kanker dan andere mensen, ook al worden ze niet langer behandeld.

Zo kwam een sociale beweging tot stand, die snel groeit in de VS en zich ook ontwikkelt in Europa. Ik wou ‘op die trein springen’ en vroeg mij af wat ik kon doen in Europa om een andere benadering voor te stellen dan wat de artsen doorgaans doen.

Eigenlijk is het eenvoudig; niemand kent een patiënt en zijn ziekte beter dan een andere patiënt met dezelfde ziekte. Een arts kan zich niet bekommeren om alle aspecten, zoals het sociale, het familiale, het medische, het financiële... Dus dacht ik: “*Waarom de patiënten niet met elkaar laten praten?*”.

Zo begon u na te denken over het oprichten van een specifiek sociaal netwerk?

Dr. E.de H. : Vanaf dat moment begon ik het idee uit te werken, te praten met tal van mensen met uiteenlopende achtergronden. Het was allemaal vrij complex en lukte niet van bij de eerste poging. Ik liet het idee aanvankelijk varen en klasseerde het dossier gedurende een jaar.

En wat bracht alles weer op gang?

Dr. E.de H. : Het gebeurde bij een bezoek aan de fitness. Ik praatte met mijn sportcoach over het spierstelsel, eiwitten, de medische aspecten van intensieve training.

Hij vertelde mij dat een vriend van hem een website wou opstarten over sportvoeding. Ik bood mijn hulp aan en zo ontmoette in mijn latere collega Mitchell.

Ik stak hem meteen het lijvige dossier in handen met de woorden: “*Ik geef je een week de tijd om deze vuistdikke map door te nemen en me te vertellen wat je ervan denkt!*”



En toen waren jullie vertrokken?

Dr. E.de H. : Een week later kwam hij me opzoeken. Hij was dol op het idee. Sindsdien vormen we een tandem: een Franstalige arts en een Nederlandstalige bio-ingenieur die onderling Engels, Frans of Nederlands praten.

Wat is uw aanbod voor de kankerpatiënten?

Dr. E.de H. : Met Esperity.com kunnen kankerpatiënten onderling communiceren. We bieden hen een echte boodschap van hoop. En die boodschap zenden ze ons heel vriendelijk terug via onze Facebook en Twitter pagina's.

Wanneer de patiënt inlogt op Esperity.com komt hij terecht in een gesloten gemeenschap, de meesten schrijven zich in onder een schuilnaam. Op basis van zijn profiel kan hij/zij een 'medische tweelingbroer of -zus ontmoeten', dat is de term die Mitchell en ikzelf bedachten. Vanaf dat moment kunnen ze communiceren via private berichten of via gemeenschappen, zoals op Facebook.

Ontwikkelt Esperity.com verschillende onderling verbonden aspecten ?

Dr. E.de H. : Jan daarin schuilt precies de originaliteit.

Het eerste luik behelst het sociale aspect en de **uitwisselingen tussen patiënten**, het doorbreken van het sociale en emotionele isolement.

De tweede invalshoek omvat het **verzamelen van de data**, die de patiënten ingeven over hun levenskwaliteit, zoals hun slaapkwaliteit, hun eetlust, hun sportieve of seksuele activiteit, de neveneffecten van de behandelingen... volgens erkende medische normen. Zo kan de patiënt zijn ziekte van dichtbij opvolgen en zijn ervaringen delen met lotgenoten.

Vervolgens worden deze anonieme **data geanalyseerd voor onderzoek**. Esperity.com vormt een zeer ruime database voor de analyse van de impact van de behandelingen op het leven van de patiënt en van zijn manier van leven op zijn ziekte. De doelstelling is om later een zo goed mogelijk leven te kunnen lijden. Let wel: alles gebeurt met respect voor de persoonlijke levenssfeer en de gegevens worden goed beveiligd. We vragen de patiënten uitdrukkelijk om hun naam of foto's niet te delen en alle data ondergaan encryptie! We willen vooral meer inzicht verkrijgen in wat we kunnen doen om hen het leven gemakkelijker te maken door hun levenskwaliteit en specifieke klachten (locatie, soort kanker, leeftijd enz) te analyseren. We moeten nog zoveel leren over de ziekte en over de patiënt zelf!

Het laatste aspect is de '**empowerment**' van de patiënt, hem helpen zijn ziekte aan te pakken op basis van kennis. Studies tonen aan dat de moraal een impact heeft op het genezingsproces.

Is Esperity.com ook toegankelijk voor familieleden van kankerpatiënten, vanuit pedagogisch oogpunt?

Dr. E.de H. : Natuurlijk! Inschrijven op Esperity.com kan op basis van verschillende profielen: patiënt, survivor, verzorgende of andere. Ouders, naasten of gewoon geïnteresseerden kunnen toetreden tot het netwerk. Voor ouders van zieke kinderen vormt het een kanaal om hun emoties te uiten, hun angst en hoop buiten de medische of ziekenhuisomgeving. Ze blijven er ook op de hoogte van de medische actualiteit rond kanker, die snel vooruitgang boekt.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Bedankt voor dit gesprek en veelsucces over de hele wereld met Esperity.com!

Geschreven door Emmanuelle Van Besien en vertaald door Jan Jacobs