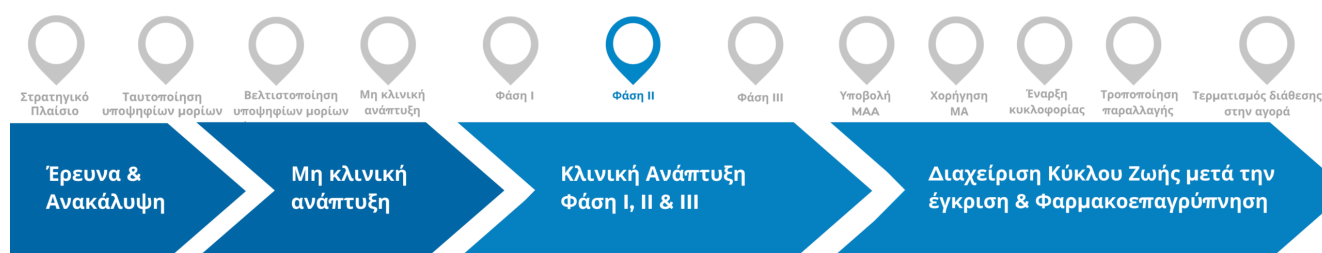


Συμμετέχοντες ασθενείς – Εθνογραφία και συνηγορία στη δρεπανοκυτταρική νόσο

Εισαγωγή

Μια αναφορά περίπτωσης εκπαιδευμένων ιατρικών ανθρωπολόγων που παρακολουθούν άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο (SCD), προκειμένου να διερευνήσουν περαιτέρω το πώς είναι να ζει κανείς με την ασθένεια και να προσδιορίσουν νέες προσεγγίσεις για την εξεύρεση συμμετεχόντων.



Πότε συμμετέχουν οι ασθενείς; – Φάση II

Οι κλινικές δοκιμές σε άτομα που ζουν με δρεπανοκυτταρική νόσο γενικά αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε σχέση με τις εγγραφές, λιγότεροι συμμετέχοντες κάνουν εγγραφή από τον αναμενόμενο και πολλές μελέτες διακόπτονται λόγω των προβλημάτων αυτών.* Καθώς μια δοκιμή φάσης II βρισκόταν σε εξέλιξη και είχε προγραμματιστεί η φάση III, η κλινική ομάδα γνώριζε ότι χρειαζόταν μια νέα προσέγγιση για την εξεύρεση ασθενών ώστε να προχωρήσει το πρόγραμμα για ένα νέο πιθανό φάρμακο. Η άγκυρα αυτής της νέας προσέγγισης ήταν η απόκτηση νέων γνώσεων για το πώς είναι να ζει κανείς με τη δρεπανοκυτταρική νόσο, να έχει επώδυνες κρίσεις, και τι θα έπρεπε να λάβουν υπόψη σε περίπτωση που εξέταζαν το ενδεχόμενο να συμμετάσχουν σε μια κλινική δοκιμή.

Εκπαιδευμένοι ιατρικοί ανθρωπολόγοι αντιστοιχίστηκαν με 25 άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο ανάλογα με τη φυλή, την ηλικία και το φύλο. Περνούσαν σχεδόν κάθε στιγμή της ημέρας τους παρακολουθώντας τον ασθενή που τους είχε ανατεθεί, από το πρωινό μέχρι τον ύπνο, για τουλάχιστον δύο ημέρες. Έμαθαν πώς οι ασθενείς αυτοί έβλεπαν τους εαυτούς τους, πώς έπαιρναν αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη και τι πίστευαν για τους επαγγελματίες υγείας. Οι βιντεοκασέτες και οι σημειώσεις του εθνογράφου κωδικοποιήθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν για τον εντοπισμό κοινών θεμάτων που θα μπορούσαν να είναι χρήσιμα για την εξεύρεση συμμετεχόντων και άλλες πτυχές του σχεδιασμού για τη φάση III.

Επιπλέον, η ομάδα μελέτης αξιοποίησε τους συνηγόρους της δρεπανοκυτταρικής νόσου για παροχή ανατροφοδότησης.

[*https://ash.confex.com/ash/2013/webprogram/Paper65249.html](https://ash.confex.com/ash/2013/webprogram/Paper65249.html)

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

Ασθενείς με προσωπική εμπειρία νόσου.

Εξωτερική συμβουλευτική εταιρεία.

Κλινική ομάδα της Pfizer.

Συνήγοροι ασθενών.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Η ομάδα της Pfizer έμαθε ότι η εκπαίδευση σχετικά με τις κλινικές δοκιμές και η έναρξη της διαδικασίας συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση θα πρέπει να πραγματοποιούνται προτού ένα άτομο περάσει επώδυνη κρίση, με εξεύρεση συμμετεχόντων σε χώρους εκτός των επειγόντων περιστατικών. Αποκτήσαμε μεγαλύτερη κατανόηση σχετικά με τη γλώσσα που χρησιμοποιούσαν οι ασθενείς για να περιγράψουν τον πόνο τους και για την

κόπωση που βίωναν, και προσπαθήσαμε να σχεδιάσουμε τη δοκιμή ώστε να είναι πιο βολική για τους συμμετέχοντες. Σε αυτήν την κοινότητα ασθενών έδειχνε περισσότερη εμπιστοσύνη ο ένας στον άλλον παρά σε άλλες πηγές και μεθόδους κοινωνικής δικτύωσης (από άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο) για να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τις κλινικές δοκιμές. Καθώς η πνευματικότητα ήταν σημαντική γι' αυτήν την ομάδα, εξετάστηκε το ενδεχόμενο να συμπεριληφθούν εμψυχωτικά αποφθέγματα στο υλικό εξεύρεσης συμμετεχόντων.

Προκλήσεις και εμπόδια

Η φύση της εθνογραφικής έρευνας απαιτεί τη χρήση πολλών πόρων και είναι χρονοβόρα ως προς την ταξινόμηση των προσδιορισμένων θεμάτων και την εφαρμογή τους στον σχεδιασμό.

Ορισμένες γνώσεις που αποκτώνται δεν μπορούν να ενσωματωθούν με τρόπο που να συμμορφώνεται με τους κανονισμούς ή τους κώδικες πρακτικής. Για παράδειγμα, η υπόδειξη ότι η πνευματικότητα προσφέρεται για μηνύματα «ελπίδας», όπως από τις εργασίες της φάσης II, δεν θα ήταν μια κατάλληλη αναπαράσταση των πιθανών κινδύνων, των οφελών και των αβεβαιοτήτων της συμμετοχής σε μια κλινική δοκιμή. Οι συνήγοροι έλαβαν ανατροφοδότηση σχετικά με το γιατί δεν θα ήταν δυνατόν να ενσωματωθούν όλα τα στοιχεία που παρείχαν.

Διδάγματα

Καθώς αποκτούμε περισσότερη εμπειρία με διάφορους τύπους συμμετοχής των ασθενών σε καίρια σημεία του κύκλου ζωής, μπορεί να είμαστε σε θέση να αντιστοιχίσουμε καλύτερα τις περιστάσεις που δικαιολογούν πιο εντατική χρήση πόρων, όπως η εθνογραφία. Θα μπορούσαμε επίσης να εξετάσουμε αυτό το είδος συμμετοχής πριν από τη φάση II και ακόμη και όταν δεν αναμένουμε μια τόσο μεγάλη πρόκληση σε σχέση με τις εγγραφές. Οι γνώσεις που αποκτούνται μπορούν να βελτιώσουν την εμπειρία των συμμετεχόντων και ενδεχομένως να συμβάλουν και στη

βελτίωση της διαδικασίας εξεύρεσης ή της διατήρησης των συμμετεχόντων

A3-ethnography-in-sickle-disease-V1.0

Συνημμένα

- Αναφορά περίπτωσης συμμετεχόντων ασθενών – Εθνογραφία και συνηγορία στη δρεπανοκυτταρική νόσο

Μέγεθος: 860,332 bytes, Μορφή: .pdf

Μια αναφορά περίπτωσης συμμετεχόντων ασθενών σχετικά με εκπαιδευμένους ιατρικούς ανθρωπολόγους που παρακολουθούν άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο (SCD), προκειμένου να διερευνήσουν περαιτέρω το πώς είναι να ζει κανείς με την ασθένεια και να προσδιορίσουν νέες προσεγγίσεις για την εξεύρεση συμμετεχόντων.