

Συνέντευξη με την Gilliosa Spurrier

Απομαγνητοφώνηση

Είμαι η Gilli Spurrier-Bernard. Είμαι συνήγορος των ασθενών επειδή ο σύζυγός μου είναι ασθενής με μελάνωμα σταδίου 4. Ως συνήγορος των ασθενών ξεκίνησα την ομάδα Melanome France επειδή δεν υπήρχε εθνική ομάδα. Εγώ διευθύνω την ομάδα. Εγώ διαχειρίζομαι το φόρουμ. Συνεργάζομαι με άλλα ενδιαφερόμενα μέρη και λίγο πολύ κάνω τον εαυτό μου ενοχλητικό αν μπορώ.

Αρχικά ήθελα οι ασθενείς να πηγαίνουν στα κέντρα αριστείας. Στο μελάνωμα, το οποίο είναι αρκετά σπάνιο, δεν υπάρχουν τόσα πολλά κέντρα αριστείας, παρόλο που ορισμένα κέντρα ισχυρίζονται ότι είναι κέντρα αριστείας. Έφτιαξα έναν ιστότοπο που έδειχνε απλώς τις τοποθεσίες όπου έκαναν τον μεγαλύτερο αριθμό κλινικών δοκιμών, επειδή δεν μπορούσα να πω ότι αυτό είναι καλύτερο κέντρο από κάποιο άλλο. Απλά σκέφτηκα να βάλω πού διεξάγονται οι κλινικές δοκιμές και ποια κέντρα έχουν τις περισσότερες. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς μπορούν να αποφασίσουν οι ίδιοι πού βρίσκεται η τεχνογνωσία. Αυτή ήταν η πρώτη μου επαφή με την συνηγορία, επειδή ήμουν τόσο θυμωμένη που άνθρωποι πέθαιναν ενώ νόμιζαν ότι είχαν ίση μεταχείριση σε όλη τη χώρα, επειδή είμαστε στη Γαλλία και όλοι έχουν ίση μεταχείριση. Στην πραγματικότητα αυτό δεν ίσχυε. Με αυτόν τον τρόπο ξεκίνησα.

Προσπαθώ να ενδυναμώσω τους ασθενείς να μιλούν στους γιατρούς τους με τρόπο που να τους είναι χρήσιμος, διότι πολύ συχνά πηγαίνουν και σοκάρονται από τη διάγνωση. Δεν κάνουν καμία ερώτηση. Δεν συνειδητοποιούν ότι υποτίθεται ότι πρέπει να κάνουν ερωτήσεις. Βγαίνουν έξω και μετά έρχονται σε εμάς στο φόρουμ και λένε: “Δεν κατάλαβα ούτε ένα πράγμα που μου είπαν”.

Στη συνέχεια, περνάμε ώρες διδάσκοντάς τους στα φόρουμ πώς να διαβάζουν τις παθολογικές τους εκθέσεις, πώς να καταλαβαίνουν τι τους λέει ο γιατρός τους, τι πρέπει να περιμένουν ως πρότυπο φροντίδας. Νομίζω ότι είναι μια τεράστια δύναμη όταν έχεις 4 ή 500 ασθενείς που περνούν το ίδιο πράγμα για να μπορέσουν να σου πουν ότι αυτό που σου λέει ο γιατρός σου δεν είναι σωστό ή δεν σου το έχει πει με τον σωστό τρόπο. Νομίζω ότι ήταν μια τεράστια αποκάλυψη για μένα, επειδή ήμουν κάποιος που μισούσε το Facebook.

Ήμουν κάποιος που ποτέ δεν πίστευε ότι τα φόρουμ είχαν μεγάλη αξία και όμως αυτό το φόρουμ έχει αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς συλλέγουν δεδομένα. Συλλέγουμε ποιοτικά δεδομένα επειδή πρόκειται για ένα ιδιωτικό φόρουμ. Οι ασθενείς μπορούν να λένε ό,τι επιθυμούν. Δεν είναι υποχρεωμένοι να λένε στο γιατρό τους αυτό που νομίζουν ότι πρέπει να λένε. Μπορούν να πουν αυτό που πραγματικά πρέπει να πουν. Λαμβάνουμε πραγματικά υψηλής ποιότητας δεδομένα. Κι εμείς μαθαίνουμε. Πρόκειται για μια διαδικασία μάθησης. Βλέπουμε τους εαυτούς μας λίγο σαν μια νεοσύστατη επιχείρηση. Έχετε έναν τελικό στόχο: θέλετε τις καλύτερες θεραπείες και την καλύτερη εμπειρία για τους ασθενείς. Στη συνέχεια, υπολογίζετε τι πρέπει να κάνετε για να το πετύχετε. Μερικές φορές το κάνουμε καλά και μερικές φορές άσχημα. Αλλά μαθαίνουμε. Είμαστε ευτυχείς να το κάνουμε με αυτόν τον τρόπο.

Αρχικά το φόρουμ ήταν ανοιχτό. Είχαμε πολύ μικρή ανταλλαγή πληροφοριών. Υπήρξαν πολλοί άνθρωποι που είπαν ευχαριστώ για τις πληροφορίες, αλλά δεν υπήρξε καμία συζήτηση. Κλείσαμε το φόρουμ και ξαφνικά είχαμε ενδιαφέρον. Είχαμε ανθρώπους που έλεγαν ότι δεν συμφωνώ με αυτό. Είχαμε ανθρώπους που βασικά κατέθεταν τις δικές τους εμπειρίες με έναν πολύ πιο ανοιχτό τρόπο. Νομίζω ότι απλώς οι ασθενείς ενδυναμώθηκαν. Βλέπω ασθενείς, ένας ασθενής έρχεται και μου λέει: “Πήγα στο γιατρό μου σήμερα και ξέρετε ότι έκανα 5 ερωτήσεις”. Για μένα αυτό τα λέει όλα. Αυτό είναι απλώς το αποκορύφωμα.

ΠΩΣ ΕΧΕΤΕ ΕΜΠΛΑΚΕΙ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΣΤΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ ΔΟΚΙΜΩΝ;

Ξεκινά ως ανατροφοδότηση της βιομηχανίας, διότι μια από τις πρώτες προσεγγίσεις που κάνει η βιομηχανία είναι να έρθει σε εμάς με αυτή την πολύ αμερικανική ιδέα ότι μπορούν να σας ζητήσουν να στρατολογήσετε ασθενείς για τις δοκιμές τους. Αυτή ήταν μια παράξενη στρατηγική για μένα, επειδή τότε είπα, αλλά γιατί να ... Αν έχετε πρόβλημα με την εξεύρεση ασθενών για τις δοκιμές σας – αν οι δοκιμές ήταν καλές εξ αρχής, δεν θα είχατε πρόβλημα. Βασικά προσπαθούσαν να χρησιμοποιήσουν τον οργανισμό ασθενών ως φορέα στρατολόγησης. Το πρώτο πράγμα που έκανα ήταν να εξετάσω μια δοκιμή και να πω γιατί δεν θα την έκανα ως ασθενής ή ποια ήταν τα προβλήματα που θα προέκυπταν για τους ασθενείς.

Προσπαθώ να ενθαρρύνω τους ασθενείς να αναφέρουν τις παρενέργειές τους, να αναφέρουν πραγματικά τις παρενέργειές τους. Θα ήταν ακόμη καλύτερο αν οι κλινικοί γιατροί έπαιρναν πραγματικά σοβαρά υπόψη τους μερικές φορές αυτή την αναφορά. Μερικές φορές είναι πολύ μεγάλος μπελάς γι' αυτούς να πρέπει να κάνουν τη γραφειοκρατία τους, αν θέλετε. Ναι, οι κλινικές δοκιμές είναι απλά αναπόφευκτες στο μελάνωμα, επειδή αυτή ήταν η μόνη μας θεραπεία. Τώρα αρχίζουμε να έχουμε εγκεκριμένες θεραπείες. Το πρότυπο αλλάζει λίγο. Εξακολουθούμε να έχουμε κάποιες πολύ κακοσχεδιασμένες κλινικές δοκιμές. Πραγματικά έχω κάνει ένα journal club που χρησιμοποιούμε στο ευρωπαϊκό δίκτυο, όπου αναλύουμε την κλινική δοκιμή που γίνεται, μια κλινική δοκιμή φάσης 3, γιατί ήταν καλή, γιατί ήταν κακή, πού έχασαν ευκαιρίες. Είναι ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς να είναι σε θέση να υποστηρίξουν αυτά τα σημεία.

Έχω αυτή την τεράστια πίστη στην έρευνα που διεξάγεται από τους ασθενείς. Νομίζω ότι συχνά είμαστε άστοχοι σε αυτό αρχικά επειδή δεν έχουμε εκπαιδευτεί σε αυτό. Δεν ξέρουμε για τις στατιστικές και τι θα γίνει αποδεκτό και τι θα επικυρωθεί και όλα αυτά τα πράγματα. Για αυτά τα πράγματα δεν είχα ιδέα πριν.

Τότε αρχίζετε να συνειδητοποιείτε ότι συλλέγετε πολύ καλά, ποιοτικά δεδομένα από την πρωτογενή πηγή δεδομένων όταν έχετε να κάνετε με ασθενείς. Αυτό, για μένα, ως επιστήμονα, ήμουν γεωλόγος, αλλά στην επιστήμη πηγαίνεις πάντα στην πρωταρχική πηγή δεδομένων και αυτή είναι οι ασθενείς. Αν μπορούσαμε να συλλέξουμε αυτά τα δεδομένα και να τα χρησιμοποιήσουμε για τη δική μας έρευνα, νομίζω ότι θα περικόπταμε πολλά από τα συμφέροντα που επικρατούν γύρω από αυτά, παρόλο που έχουμε αυτά τα συστήματα που λένε ότι είναι ασθενοκεντρικά, θα περικόπταμε πολλά από αυτά, επειδή θα είχαμε υψηλής ποιότητας δεδομένα που θα έλεγαν ότι είναι εντελώς λάθος.

Το έχω δει σε πολλούς από τους άλλους τομείς ασθενειών όπου το έχουν κάνει πολύ καλύτερα. Ο HIV είναι ένα τέλειο παράδειγμα. Στον τομέα της ΧΜΛ, όπου ουσιαστικά αποδεικνύουν ότι η προσκόλληση δεν ήταν αυτό που ισχυρίζονταν οι γιατροί, αυτό είναι κρίσιμο για τους ασθενείς και για τους ασθενείς που θα ακολουθούσαν αυτές τις θεραπείες στο μέλλον. Θα ήθελα πραγματικά να βελτιωθούμε πολύ στο να κάνουμε καλή έρευνα. Νομίζω ότι αυτό είναι το μέλλον, διότι τότε όλοι θα πρέπει να συμμορφωθούν και να μας αντιμετωπίσουν ως ισότιμο ενδιαφερόμενο μέρος, διότι εμείς είμαστε αυτοί που έχουμε τα δεδομένα και εμείς είμαστε αυτοί που μαθαίνουμε πώς να χρησιμοποιούμε τα δεδομένα μας προς όφελός μας και όχι προς όφελος κάποιου άλλου.

ΠΩΣ ΞΕΚΙΝΗΣΑΤΕ ΝΑ ΑΣΧΟΛΕΙΣΤΕ ΜΕ ΤΗΝ ΕΥΡΑΤΙ;

Έμαθα για το πρόγραμμα ΕΥΡΑΤΙ μόλις στα μισά του πρώτου έτους. Είπα στον εαυτό μου: “Μακάρι να είχα κάνει αυτό το πρόγραμμα όταν προσπαθούσα να παλέψω με την πλήρη έλλειψη γνώσεων, αλλά έπρεπε να αντιμετωπίσω πράγματα στα οποία δεν είχα γνώση”. Είπα στον εαυτό μου: “Θα κάνω το επόμενο”. Θα ήταν πολύ καλύτερο για μένα, και πιθανότατα για την οργάνωση και κάποιες από τις αλληλεπιδράσεις που είχα, αν είχα κάνει αυτό το πρόγραμμα το προηγούμενο έτος. Έτσι εξελισσόταν η ασθένειά μας

και η πρόσβασή μας στα φάρμακα. Έτσι ήταν.

Ήταν απλά μια αποκάλυψη για μένα, επειδή ενσωματώνει όλες τις διαφορετικές προοπτικές και τα συμφέροντα των ενδιαφερομένων μερών. Η όλη διαδικασία ανάπτυξης είναι πραγματικά σημαντική. Μπορείτε να το υποστηρίξετε αυτό. Μπορείτε να το υποστηρίξετε αυτό μπροστά στους γιατρούς σας. Αν υπάρχουν κλινικές δοκιμές με χαμηλή ισχύ ή κάτι τέτοιο και προσπαθούν να ισχυριστούν ότι πρέπει να συμμετάσχετε σε αυτή τη δοκιμή και εσείς λέτε ότι τα πρώιμα δεδομένα δεν ήταν πραγματικά καλά, επειδή είχαν χαμηλή ισχύ. Απλά πράγματα που δεν θα μπορούσα ποτέ να πω όταν προσπαθούσα να υποστηρίξω το ίδιο πράγμα πριν από ένα χρόνο, επειδή απλά δεν είχα τις γνώσεις.

Αλλά στην πραγματικότητα με παρακινεί να ασχοληθώ πολύ περισσότερο με τις συγκεκριμένες περιοχές της χώρας, οι οποίες δεν καλύπτονται τόσο πολύ, αλλά τώρα θέλω να πάρω την εργαλειοθήκη για να βγάλω τμήματα της εργαλειοθήκης και να την μεταμορφώσω στα γαλλικά, αν θέλετε, ώστε να την κάνω πραγματικά εφαρμόσιμη για τους Γάλλους ασθενείς.

Πραγματικά επωφελήθηκα πολύ από αυτό. Ελπίζω να συνεχίσουν να το κάνουν αυτό, διότι ένας ενδυναμωμένος ασθενής, ένας εμπειρογνώμονας ασθενών, είναι εξίσου σημαντικός στη διαδικασία με οποιονδήποτε άλλο ενδιαφερόμενο.

Δεν μπορούμε να καθόμαστε και να παραπονιόμαστε ότι είμαστε ασθενείς και πώς μπορούμε να ξέρουμε και ότι δεν έχουμε χρόνο και ότι είναι άδικο και ότι υποφέρουμε από την ασθένειά μας. Κανείς άλλος δεν πρόκειται να το κάνει για εμάς. Απλά πρέπει να το κάνουμε μόνοι μας.

Δεν μπορούμε να καθόμαστε εδώ και να γκρινιάζουμε ότι δεν είμαστε μορφωμένοι και δεν έχουμε το υπόβαθρο και δεν έχουμε το χρόνο και δεν έχουμε τους πόρους, απλά πρέπει να μορφωθούμε. Και αυτή είναι η τέλεια ευκαιρία για να το κάνετε αυτό.