

Интервью с Жийозой Спурье

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Жийи Спурье-Бернар. Я стала защитником прав пациентов, потому что у моего мужа меланома 4-й стадии. В качестве защитника прав пациентов я основала во Франции первую национальную группу по меланоме. Я обеспечиваю работу группы. Я курирую форум. Я сотрудничаю с другими заинтересованными лицами и зачастую просто докучаю им по мере своих возможностей.

Все началось с моего желания предоставить пациентам возможность посещать центры повышения качества. Для больных меланомой, которая является довольно редким заболеванием, таких центров существует не так уж много, хотя некоторые учреждения и считают себя центрами повышения качества. Так как я не могла просто взять и заявить, что один центр лучше другого, я создала сайт с информацией об учреждениях, где чаще всего проводятся клинические исследования. Я подумала, что могу опубликовать места проведения исследований и указать, в каких центрах они проводятся чаще. Так пациенты смогут сами решить, какая организация более компетентна. Это были мои первые шаги в защите прав пациентов. Просто меня жутко злило, что люди умирали, думая, что получают такое же лечение, что и другие пациенты по всей стране, ведь это Франция, и здесь все равны. Но на деле все обстоит несколько иначе. С этого и началось мое участие в защите прав пациентов.

Я пытаюсь научить пациентов извлекать пользу из общения с врачами, ведь зачастую они так шокированы диагнозом, что не задают никаких вопросов. Они не понимают, что должны задавать вопросы. Они выходят из кабинета, приходят к нам на форум и говорят: «Я ни слова не понял из того, что мне сказал врач». И мы часами объясняем на форумах, как разобраться в

гистопатологическом заключении, как понять, что говорит доктор, какой стандарт лечения положен пациенту. Когда 4 или 500 пациентов, которые столкнулись с такой же болезнью, имеют возможность рассказать, что врач предоставил тебе неверную информацию или сделал это неправильно, это может многое изменить. Для меня – человека, который ненавидел Facebook, – это стало откровением.

Мне всегда казалось, что в форумах нет никакого смысла, однако этот форум помог пациентам изменить подход к сбору информации. Мы собираем качественные данные благодаря тому, что форум закрыт для посторонних. Пациенты могут открыто высказываться. Им не приходится говорить врачам то, что от них ожидают услышать. Они могут говорить то, что на самом деле должны сказать. Мы на самом деле получаем достоверные данные. И мы учимся. Это образовательный процесс. Мы немного похожи на стартап-компанию. Ты ставишь перед собой цель: обеспечить пациентам лучшее лечение и уход. Затем решаешь, что для этого необходимо сделать. Иногда у нас получается, а иногда нет. Но мы учимся. И рады продолжать в том же духе.

Изначально форум был открытым. И на нем было слишком мало обмена информацией. Многие благодарили за информацию, но при этом мало кто вступал в дискуссию. Мы сделали форум закрытым, и активность участников резко возросла. Люди стали высказывать свое несогласие. Появились люди, которые просто стали более открыто делиться своим опытом. Мне кажется, пациенты поверили в свои силы. Иногда пациент подходит ко мне и говорит: «Сегодня я пошел к своему врачу и задал ему 5 вопросов». Для меня этим все сказано. Это высшая цель.

С ЧЕГО НАЧАЛОСЬ ВАШЕ УЧАСТИЕ В РАЗРАБОТКЕ ДИЗАЙНА КЛИНИЧЕСКИХ ИСПЫТАНИЙ?

Все началось с сотрудничества с производством, ведь чаще всего представители предприятий обращаются к нам с такой американской идеей, что мы найдем для них пациентов для

участия в их клиническом исследовании. Я не понимала такого подхода... Ведь откуда возникает проблема с поиском участников? Будь клиническое исследование действительно достойным, такой проблемы не было бы. Они же в основном пытались переложить поиск участников на ассоциации пациентов. Я начинала с того, что изучала информацию о клиническом исследовании и объясняла, почему не приняла бы в нем участие, будь я пациентом, и что может не устроить пациентов.

Я пытаюсь объяснять пациентам, насколько важно сообщать о побочных явлениях, действительно рассказывать все о побочных явлениях. И как здорово бы было, если бы клиницисты изредка серьезно относились к такой информации. Ведь зачастую им просто не хочется заниматься всей этой бумажной работой. Да, больным меланомой не избежать клинических исследований, ведь других вариантов лечения нет. Сейчас начинают появляться одобренные способы лечения. Парадигма немного меняется. Однако до сих пор проводятся плохо разработанные клинические исследования. В европейской сети я проводила семинар, на котором мы разбирали клиническое исследование, находящееся в 3-й фазе, и обсуждали его достоинства и недостатки, а также упущенные возможности. Пациентам крайне важно иметь возможность обсуждать такие вопросы.

Я возлагаю большие надежды на активное участие пациентов в проведении исследований. Мне кажется, что зачастую такая помощь не эффективна лишь из-за того, что нам не хватает знаний. Мы не разбираемся в статистике, в принимаемых данных, валидации и прочих вещах. Я и сама этого раньше не осознавала. Но потом поняла, что, работая с пациентами, ты получаешь достоверные данные из первичного источника информации. Как ученый – до этого я была геологом – я знала, что в науке всегда стараются работать с первичными источниками, и в нашем случае речь идет о пациентах. Если бы могли собирать такую информацию и использовать ее в собственных исследованиях, мы бы устранили влияние множества побочных интересов. И хотя уже существуют так называемые пациент-ориентированные системы, мы

бы смогли еще эффективнее избавляться от постороннего влияния, показывая его несостоятельность при помощи достоверных данных.

Некоторые организации, работающие с другими заболеваниями, смогли более эффективно наладить процесс. Отличный пример – ВИЧ. Работающие же с ХМЛ показали, что приверженность лечению отличается от того, что говорят врачи; это крайне важный фактор для пациентов и тех, кто собирается проходить лечение в будущем. Мне бы очень хотелось, чтобы мы научились проводить эффективные исследования. На мой взгляд, за этим будущее, ведь в таком случае всем придется признать нас равноправным партнером и выстроиться в очередь, ведь именно мы владеем нужными данными, и мы учимся, как использовать их в своих, а не чужих интересах.

КАК ВЫ ПОПАЛИ В EURATI?

Я услышала о курсе EURATI в середине первого года. Я подумала: «Как бы мне хотелось иметь этот курс за плечами, когда я пыталась пробиться сквозь недостаток знаний, когда мне приходилось делать работу, не обладая достаточной компетентностью». И я сказала себе: «Я пройду курс в следующем году». Для меня и, возможно, для организации и некоторых партнеров было бы намного лучше, если бы я прошла курс на год раньше. Так развивалась наша работа с болезнью и вопрос доступности лекарств. Так все было.

Для меня это стало откровением, ведь наша работа может противоречить интересам других заинтересованных лиц. Весь процесс разработки невероятно важен. И вы можете его оспаривать. Вы можете спорить со своими врачами. Если клиническому исследованию не хватает пациентов и вас убеждают принять в нем участие, вы можете сказать, что первые полученные данные не убедительны из-за недостаточной статистической мощности. Год назад в подобной ситуации я и сама не смогла бы так возразить, просто потому что у меня не было необходимых знаний.

Но это еще сильнее подталкивает меня более плотно заняться характерными для данной конкретной страны вопросами, которые все еще требуют решения. Я хочу изучить набор инструментов, выбрать какие-то элементы и, так сказать, адаптировать их к французским реалиям, чтобы они подходили пациентам во Франции.

Мне он действительно очень помог. Я надеюсь, они и дальше будут работать в этом направлении, ведь знающий пациент, эксперт по работе с пациентами также важен, как и любое другое заинтересованное лицо.

Мы не можем просто оставаться в стороне, причитая, что мы же пациенты, откуда нам знать, у нас нет времени, это несправедливо, мы же очень больны. Никто не сделает за нас нашу часть работы. Мы просто обязаны сделать ее сами.

Мы не можем просто сидеть и жаловаться, что у нас нет образования, нет нужных знаний, что нам не хватает времени и ресурсов. Мы должны взять и получить это образование. И этот курс – прекрасная возможность это сделать.