

# Entretien avec Gilliosa Spurrier

## Transkription

Mit navn er Gilli Spurrier-Bernard. Jeg er patientrepræsentant, fordi min mand er patient og har et malignt melanom i stadie 4. Som patientrepræsentant startede jeg gruppen Melanome France, fordi der ikke fandtes nogen gruppe i landet. Jeg leder gruppen. Jeg leder forummet. Jeg har kontakt med andre interessenter, og gør egentlig bare en masse vrøvl, hvis jeg på nogen måde kan.

Det startede med, at jeg ønskede, at patienter skulle henvende sig til topforskningscentrene. Inden for melanomer, som er ret sjældne, er der ikke ret mange topforskningscentre, selvom mange centre faktisk påstår, at de er topforskningscentre. Jeg oprettede et websted, som blot viste de steder, hvor de udførte det største antal kliniske forsøg, for jeg kunne faktisk ikke vurdere, om et center var bedre end et andet. Jeg tænkte blot, at jeg ville angive, hvor de kliniske forsøg blev udført, og hvilke centre, der udførte flest forsøg. På denne måde kan patienterne selv vurdere, hvor ekspertisen er. Det var min første berøring med arbejdet som repræsentant overhovedet, fordi jeg var så vred over, at folk døde, når de troede, at de fik den samme behandling alle steder i landet, fordi det er Frankrig, og alle får den samme behandling. Når det kom til stykket var det ikke tilfældet. Det var på den måde, det startede.

Jeg forsøger at klæde patienterne på til bare at tale med deres læge på en måde, som er nyttig for dem, for meget ofte går de ind og bliver chokerede på grund af diagnosen. De stiller ingen spørgsmål. De er ikke klar over, at det

forventes, at de stiller spørgsmål. De går ud og kommer derfor til os på forummet og siger: "Jeg forstod ikke noget af det, jeg fik fortalt." Så bruger vi timer på at undervise dem på forummet i, hvordan de skal læse deres patologirapporter, hvordan de skal forstå, hvad lægen fortæller dem, hvad de skal forvente som standardbehandling. Det gør et stort indtryk, når du har 4-500 patienter, som gennemgår det samme og kan fortælle dig, at det, deres læge fortalte dem, ikke er rigtigt, eller at de ikke har fået det fortalt på den rigtige måde. Jeg tror, at det bare var en enorm øjenåbner for mig, fordi jeg var sådan en, der hadede Facebook.

Jeg var sådan en, der altid havde troet, at forummer ikke havde nogen værdi, og alligevel havde dette forum ændret måden, hvorpå patienter indsamlede data. Vi indsamler kvalitetsdata, fordi det er et privat forum. Patienterne kan sige, hvad de vil. De er ikke dømt til at sige det til deres læge, som de mener forventes af dem. De kan sige, hvad de faktisk bør sige. Vi får faktisk data af rigtig høj kvalitet. Og vi lærer. Det er en læringsproces. Vi ser os selv lidt som en iværksætter. Du har et slutmål om, at du ønsker de bedste behandlingsmuligheder og den bedste oplevelse for patienterne. Så finder du ud af, hvad du skal gøre for at opnå dette. Vi gør det godt nogle gange og nogle gange dårligt. Men vi lærer. Vi er glade for at gøre det på denne måde.

I starten var forummet et åbent forum. Udvekslingen af information var meget begrænset. Der var masser af mennesker, der sagde tak for oplysningerne, men der foregik ingen diskussioner. Vi lukkede forummet, og pludselig opstod der et engagement. Der var folk der sagde, at de var uenige i lukningen. Vi havde mennesker, der bare videregav deres egne erfaringer på en langt mere åben måde. Jeg tror, at det styrkede patienterne. Jeg ser patienter, der kommer tilbage til mig og siger: "Jeg var ved lægen i dag, og ved du hvad, jeg stillede fem spørgsmål." Det siger alt for mig. Det er bare toppen.

## **HVORDAN BLEV DU INVOLVERET I DESIGN AF KLINISK FORSKNING OG FORSØG?**

Det begynder med en henvendelse fra erhvervslivet, for et af de første skridt, erhvervslivet tager, er at komme til os med denne meget amerikanske idé om, at de kan bede dig om at rekruttere patienter til deres forsøg. Efter min mening var det en mærkelig strategi. Hvis du har problemer med at rekruttere patienter til dine forsøg – hvis forsøgene var gode, ville du ikke have problemer. De forsøgte grundlæggende at bruge patientforeningen til at rekruttere forsøgspersoner. Det første, jeg gjorde, var at se på et forsøg og sige, hvorfor jeg ikke ville deltage som patient, eller hvilke problemer der ville være for patienterne.

Jeg opfordrer patienterne til at rapportere de bivirkninger, de har. Det ville være endnu bedre, hvis deres klinikere faktisk ville tage rapporteringen alvorligt. Nogle gange er det for stort et besvær for dem at udføre deres papirarbejde. Ja, kliniske forsøg var bare uundgåelige inden for melanomer, fordi det var den eneste behandling. Nu begynder vi at få behandlinger, som er godkendte. Paradigmet ændrer sig lidt. Vi har stadig nogle meget dårligt designede kliniske forsøg. Jeg har faktisk deltaget i en journalklub, hvor vi bruger det europæiske netværk, hvor vi faktisk tager det kliniske forsøg, som er i gang, et fase 3 klinisk forsøg, og ser på, hvorfor det er godt, og hvorfor det er dårligt, og hvor de gik glip af muligheder. Det er af afgørende betydning for patienter at kunne diskutere disse ting.

Jeg har en dyb tro på patientgenereret forskning. Jeg tænker, at vi i starten ofte laver noget bras, fordi vi ikke er uddannet til det. Vi ved ikke noget om statistik, og hvad der bliver accepteret og validering og sådan nogle ting. Jeg anede ingenting om den slags før. Så begynder du at finde ud af, at det er virkelig gode kvalitetsdata, du indsamler fra den primære datakilde, når du har med patienter at gøre. For mig

som videnskabsmand – jeg var geolog, men inden for forskning går du altid til den primære datakilde, og det er patienterne. Hvis vi bare kunne indsamle disse data og bruge dem til vores egen forskning, så tror jeg vi ville kunne skære en masse af de økonomiske interesser bort, som findes rundt omkring, selv om vi har disse systemer, de siger er patientorienterede, ville vi kunne skære noget bort, fordi vi ville have data af høj kvalitet, der sagde, at det var helt forkert.

Jeg har set det på mange andre sygdomsområder, hvor de har gjort det meget bedre. HIV er et perfekt eksempel. På CML-området, hvor de grundlæggende beviser, at tilslutning ikke var, hvad lægerne påstod det var, er det afgørende for patienter og for de patienter, der ville få disse behandlinger i fremtiden. Jeg ville virkelig ønske for os, at vi blev meget bedre til at udføre god forskning. Jeg tror, det er fremtiden, fordi så ville alle smække hælene sammen og behandle os som rigtige interessenter, fordi vi er dem, der sidder inde med data, og vi er dem, der lærer, hvordan vores data bruges til vores eget bedste ikke nogen andens.

## **HVORDAN BLEV DU INVOLVERET I EUPATI?**

Jeg hørte om EUPATI-kurset omkring halvvejs gennem det første år. Jeg sagde til mig selv: "Jeg ville bare ønske, jeg havde gennemført dette kursus, da jeg forsøgte at kæmpe mig igennem med en total mangel på viden, men jeg skulle forholde mig til ting, som jeg ikke havde kendskab til." Jeg sagde til mig selv: "Jeg tager det næste." Det ville have været meget bedre for mig, og sandsynligvis for organisationen og nogle af de interaktioner, jeg havde, hvis jeg havde gennemført dette kursus året før. Sådan udviklede vores sygdom sig, og sådan udviklede vores adgang til lægemidler sig. Det var sådan, det var.

Det har bare været en åbenbaring for mig, fordi det vedrører alle de forskellige interessentperspektiver og -interesser. Hele udviklingsprocessen er virkelig vigtig. Du kan hævde

dette. Du kan hævde dette over for dine læger. Hvis der mangler forsøgspersoner til kliniske forsøg eller lignende, og de forsøger at overtale dig til at deltage i forsøget, og du siger, at de første data ikke var rigtig gode, fordi der ikke var tilstrækkeligt mange forsøgspersoner i forsøget. Sådan nogle ting ville jeg aldrig have kunnet sige, når jeg forsøgte at argumentere om de samme ting for et år siden, fordi jeg bare ikke havde den fornødne viden.

Men det ansporer mig faktisk at være meget mere involveret i landespecifikke synsvinkler på det, der ikke er så meget fokus på, men nu vil jeg tage værktøjskassen og tage nogle dele ud af den og forfranske dem for at gøre dem anvendelige for franske patienter.

Den har virkelig været gavnlig for mig. Jeg håber, de fortsætter med at gøre dette, for en kompetent patient, en patientekspert, er lige så vigtig i processen som en hvilken som helst anden interessent.

Vi kan ikke læne os tilbage og beklage os over, at vi er patienter, og hvordan skulle vi vide, og åh, vi har ikke tid, og det er bare uretfærdigt, og vi lider af en sygdom. Ingen andre gør det for os. Vi bliver nødt til at gøre det selv.

Vi kan ikke sidde her og beklage os over, at vi ikke er uddannede, og at vi ikke har baggrund for det, og at vi ikke har tid, og at vi ikke har ressourcerne. Vi bliver nødt til selv at sørge for at blive uddannet. Og det her er den perfekte mulighed for at gøre det.