Interviu cu Gilliosa Spurrier

Transcriere

Mă numesc Gilli Spurrier-Bernard. Sunt susținătoare a drepturilor pacienților deoarece soțul meu este un pacient cu melanom în faza 4. În calitate de susținătoare a drepturilor pacienților, am creat grupul Melanome France, deoarece nu exista niciun grup național. Eu conduc grupul. Eu conduc forumul. Sunt persoana de legătură cu celelalte părți interesate și mă fac cât mai incomodă posibil.

Inițial, doream ca pacienții să meargă la centrele de excelență. Pentru melanom, care este destul de rar, nu există atât de multe centre de excelență, deși anumite centre pretind că sunt centre de excelență. Am creat un site web pe care erau indicate centrele unde avuseseră loc cele mai multe studii clinice, pentru că nu puteam identifica centrele mai bune decât celelalte. Așa că m-am gândit să indic unde au loc studiile clinice și centrele care desfășoară cel mai mare număr de studii. În acest mod, pacienții puteau decide singuri unde există competența de care aveau nevoie. A fost primul meu contact cu susținerea drepturilor pacienților; eram foarte furioasă pentru că oamenii mureau având impresia că primesc același tratament în întreaga țară, pentru că era vorba despre Franța, unde toată lumea primește același tratament. În realitate, lucrurile nu stăteau așa. Așa am început.

Încerc să ofer pacienților puterea de a discuta cu medicii într-un mod util pentru ei, deoarece deseori intră în cabinet și sunt șocați de diagnostic. Nu pun întrebări. Nu realizează că trebuie să pună întrebări. Ies de acolo și apoi vin pe forumul nostru și spun „Nu am înțeles nimic din ce mi s-a spus”. Apoi, petrecem ore întregi învățându-i pe forum cum să citească rapoartele de patologie, cum să înțeleagă ce le spune

medicul, la ce să se aștepte ca tratament standard. Este un avantaj uriaș, cred, atunci când ai 400–500 de pacienți care trec prin aceleași lucruri și care îți pot spune că medicul tău se înșală sau nu ți-a oferit explicațiile corecte. A fost o revelație enormă pentru mine, dat fiind că uram Facebook-ul.

Nu credeam că forumurile au vreo valoare, și totuși acest forum a schimbat modul în care pacienții obțin date. Obținem date de calitate pentru că este un forum privat. Pacienții pot spune tot ce doresc. Nu sunt condamnați dacă îi spun medicului ce cred că trebuie să îi spună. Pot spune ce trebuie să spună în realitate. Și chiar obținem date de foarte bună calitate. Învățăm. Este un proces de învățare. Ne vedem ca pe o companie aflată la început. Ai un obiectiv final – cele mai bune tratamente și cea mai bună experiență pentru pacienți. Apoi, cauți să afli de ce ai nevoie pentru a atinge acest obiectiv. Uneori, ne descurcăm bine; alteori, nu. Dar învățăm. Suntem fericiți că putem face asta.

Inițial, era un forum deschis. Schimbul de informații era minim. Mulți oameni mulțumeau pentru informații, însă nu aveau loc discuții. Am închis forumul și, dintr-o dată, am obținut implicare. Oamenii au început să-și exprime dezacordul. Să își descrie propriile experiențe într-un mod mult mai deschis. Cred că pur și simplu am oferit putere pacienților. Când mă întâlnesc cu pacienții, se întâmplă ca cineva să îmi spună: „Am fost la medic astăzi și, știi, am pus 5 întrebări”. Pentru mine, acest lucru spune totul. Este exact ceea ce urmărim.

CUM V-AȚI IMPLICAT ÎN CERCETAREA CLINICĂ ȘI DEFINIREA STRUCTURII STUDIILOR?

Totul începe ca feedback pentru industrie, pentru că prima abordare pe care o încearcă industria este să vină la noi cu ideea, foarte americană, că ne pot cere să recrutăm pacienți pentru studiile lor. Pentru mine, era o strategie ciudată, pentru că reacția mea a fost să întreb de ce era necesar… Dacă

ai o problemă cu recrutarea pacienților pentru studiile tale – dacă studiile ar fi bune de la bun început, atunci nu ai avea o problemă. Practic, încercau să utilizeze organizația pacienților ca agenție de recrutare. Primul lucru pe care l-am făcut a fost să mă uit la studiu și să le spun de ce nu aș participa la el ca pacient sau ce problema implica acesta pentru pacienți.

Încerc să încurajez pacienții să își raporteze efectele secundare, să o facă într-adevăr. Ar fi chiar mai bine dacă medicii lor clinicieni ar lua rapoartele în serios din când în când. Uneori, probabil că este prea dificil pentru ei să se ocupe de documentație. Da, studiile clinice… pentru melanom, sunt inevitabile – inițial, era singurul mod de a primi tratament. Acum, încep să existe tratamente aprobate. Paradigma se schimbă puțin. Există, însă, studii clinice foarte prost concepute. Am creat chiar un club critic pe care îl utilizăm în rețeaua europeană, unde analizăm un studiu clinic care are loc în prezent, un studiu clinic din faza 3 – de ce a fost bun, de ce a fost rău, ce oportunități au fost ratate. Este esențial pentru pacienți să poată să discute despre aceste aspecte.

Am încredere enormă în cercetarea generată de pacienți. Cred că inițial ne descurcăm foarte prost, deoarece ne lipsește instruirea. Nu știm nimic despre statistică, despre ce este acceptabil, despre validarea lucrurilor de acest fel. Înainte, nu știam nimic despre aceste lucruri. Apoi, începi să realizezi că obții date foarte bune, de calitate, direct de la sursă atunci când ai de-a face cu pacienții. Pentru mine, ca om de știință – sunt geolog la bază, dar în știință trebuie să mergi întotdeauna la sursa primară de date, în cazul nostru la pacienți. Dacă am putea colecta aceste date și le-am utiliza pentru propria noastră cercetare, cred că ar elimina multe interese implicate în acest moment; deși avem multe sisteme care pretind că sunt centrate pe pacient, am elimina multe elemente deoarece am avea date de foarte bună calitate care

le-ar contrazice.

Am observat asta în domeniile a numeroase alte boli, unde s-au descurcat mult mai bine. HIV este un exemplu perfect. În domeniul LMC, unde, practic, au dovedit că respectarea instrucțiunilor de tratament nu era în realitate așa cum o pretindeau medicii, a fost un lucru esențial pentru pacienții existenți și pentru cei care aveau să folosească aceste tratamente în viitor. Îmi doresc foarte mult să învățăm să facem cercetare așa cum trebuie. Cred că acesta este viitorul, deoarece toată lumea ar trebui să ne respecte, să ne trateze ca având drepturi egale, pentru că noi am deține datele și am învăța să ne folosim propriile date pentru propriile noastre interese, nu ale altcuiva.

CUM A ÎNCEPUT IMPLICAREA DVS. ÎN EUPATI?

Am aflat de cursul EUPATI pe la jumătatea primului an. Și mi-am spus: „Ce bine ar fi fost să fac acest curs când mă luptam cu o lipsă totală de cunoștințe și încercam să rezolv probleme despre care nu știam nimic”. Așa că am hotărât să particip la următorul curs. Ar fi fost mult mai bine pentru mine, și probabil pentru organizație și unele dintre interacțiunile din trecut, dacă aș fi făcut acest curs cu un an mai devreme. Așa a evoluat boala noastră, așa a evoluat accesul nostru la medicamente. Așa s-au petrecut lucrurile.

Pentru mine, a fost o revelație, pentru că integra toate perspectivele și interesele diferitelor părți interesate. Întregul proces de dezvoltare este foarte important. Poți susține asta. O poți susține în fața medicilor. Dacă au loc studii clinice cu număr insuficient de participanți sau altă problemă, iar medicul încearcă să-ți sugereze să participi la el, poți răspunde că datele din primele faze nu sunt foarte bune, pentru că numărul de participanți a fost prea mic. Sunt lucruri pe care nu le-aș fi putut spune atunci când încercam să susțin aceleași puncte de vedere acum un an, pentru că nu dispuneam de cunoștințele necesare.

Dar mă motivează foarte mult să mă implic în aspectele specifice țării mele, care nu sunt discutate foarte mult, însă aș vrea să iau setul de instrumente sau părți din acesta și să le „francific”, să le fac mai adecvate pentru pacienții din Franța.

Am avut mult de câștigat acolo. Sper să continue acest program, pentru că un pacient responsabilizat, un pacient specializat este la fel de important în acest proces ca orice altă parte interesată.

Nu putem să stăm pur și simplu, să ne plângem de boală, să declarăm că nu avem de unde ști și nu avem timp, totul este nedrept și boala ne face să suferim. Nimeni nu o să facă aceste lucruri pentru noi. Trebuie să le facem singuri.

Nu putem sta aici, plângându-ne că nu suntem educați, nu avem formare profesională, nu avem timp, nu avem resurse; trebuie să ne educăm. Iar acum avem instrumentul perfect pentru acest lucru.