Wywiad z Gilliosą Spurrier

Transkrypcja

Nazywam się Gilli Spurrier-Bernard. Jestem rzeczniczką pacjentów, ponieważ mój mąż choruje na czerniaka IV stopnia. Jako rzeczniczka pacjentów zainicjowałam grupę Melanome France, ponieważ we Francji nie było żadnej krajowej grupy. Prowadzę tę grupę. Prowadzę forum. Współpracuję z innymi stronami zainteresowanymi i głównie naprzykrzam się, kiedy tylko się da.

Zaczęło się od tego, że chciałam, aby pacjenci trafiali do ośrodków badawczo-rozwojowych. W przypadku czerniaka, który jest dosyć rzadką chorobą, nie ma zbyt wielu ośrodków badawczo-rozwojowych, chociaż niektóre ośrodki utrzymują, że są takimi placówkami. Założyłam witrynę internetową, gdzie można znaleźć placówki, które przeprowadziły najwięcej badań klinicznych, ponieważ tak naprawdę nie mogłam stwierdzić, że jeden ośrodek jest lepszy od drugiego. Stwierdziłam, że pokażę, gdzie prowadzone są badania kliniczne i które ośrodki prowadzą ich najwięcej. W ten sposób pacjenci sami mogą zdecydować, gdzie szukać specjalistycznej wiedzy. Wtedy po raz pierwszy wystąpiłam w roli rzecznika, ponieważ strasznie denerwowało mnie, że ludzie umierają w przeświadczeniu, że uzyskują taką samą pomoc w całym kraju, bo to przecież Francja i każdy jest tak samo leczony. W rzeczywistości wcale tak nie było. Od tego właśnie zaczęłam.

Staram się motywować pacjentów, aby po prostu rozmawiali ze swoimi lekarzami w sposób, który jest dla nich użyteczny, ponieważ bardzo często idą oni do lekarza i są zszokowani diagnozą. Nie zadają żadnych pytań. Nie zdają sobie sprawy z tego, że powinni zadawać pytania. Wychodzą z gabinetu i wtedy trafiają na nasze forum, mówiąc: „Nie rozumiem nic

z tego, co usłyszałem”. Następnie poświęcamy długie godziny, aby nauczyć takie osoby na forach, jak czytać wyniki badania histopatologicznego, jak rozumieć słowa lekarza, czego należy oczekiwać w ramach standardu opieki. Myślę, że jest wielka siła w tym, kiedy czterystu lub pięciuset pacjentów przechodzi przez to samo doświadczenie, dzięki czemu mogą stwierdzić, że lekarz powiedział coś nie tak lub powiedział to w niewłaściwy sposób. To była dla mnie wielka rewelacja, tym bardziej że wcześniej nie znosiłam Facebooka.

Kiedyś uważałam, że fora nie mają większej wartości, a jednak to forum zmieniło sposób gromadzenia danych przez pacjentów. Gromadzimy dane o wysokiej jakości, ponieważ to jest forum prywatne. Pacjenci mogą mówić, co chcą. Nie są skazani na to, aby mówić lekarzowi rzeczy, które wydaje im się, że powinni powiedzieć. Mogą powiedzieć to, co naprawdę powinni. Faktycznie gromadzimy dane o naprawdę wysokiej jakości. I uczymy się. To wszystko polega na nauce. Postrzegamy siebie trochę jako startup. Naszym celem jest zapewnianie pacjentom jak najlepszych terapii i jak najlepszych doświadczeń. Musimy więc wymyśleć, co trzeba zrobić, aby osiągnąć ten cel. Czasami robimy to dobrze, a czasami źle. Ale uczymy się. Taki sposób pracy daje nam satysfakcję.

Początkowo forum miało charakter otwarty. Wymiana informacji była bardzo ograniczona. Wiele osób dziękowało za uzyskane informacje, ale nie było żadnej rozmowy. Zmieniliśmy charakter forum na zamknięty i nagle nastąpiło ożywienie. Ludzie zaczęli wypowiadać się w tonie: „Nie zgadzam się z tym”. Pojawiły się osoby opisujące swoje doświadczenia w dużo bardziej otwarty sposób. Myślę, że to dodało pacjentom wiary. Spotykam się z pacjentami i jeden z nich wraca do mnie ze słowami: „Podszedłem dziś do lekarza i wyobraź sobie, że zadałem 5 pytań”. Jak dla mnie, to mówi wszystko. To dla mnie jest szczyt.

NA CZYM POLEGAŁO PANI ZAANGAŻOWANIE W BADANIA KLINICZNE I PROJEKTOWANIE BADAŃ?

Na początku firmy z branży przychodziły do nas z iście amerykańskim pomysłem, żebyśmy załatwili rekrutację pacjentów do ich badań. Dla mnie była to dziwna strategia i wtedy stwierdziłam „Dlaczego macie problem z rekrutacją pacjentów do badań? Gdyby badania były przede wszystkim dobre, nie mielibyście tego problemu". Oni w zasadzie próbowali wykorzystać kontakty z organizacją pacjentów jako sposób na rekrutację. Najpierw przyglądałam się badaniu i mówiłam, dlaczego nie wzięłabym w nim udziału jako pacjentka i jakie zauważam problemy z punktu widzenia pacjenta.

Staram się zachęcać pacjentów, żeby zgłaszali działania niepożądane, naprawdę zgłaszali działania niepożądane. Jeszcze lepiej by było, gdyby klinicyści czasami brali na poważnie te zgłoszenia. Innymi słowy, klinicyści czasami uważają, że cała ta papierkowa robota to dla nich za dużo zachodu. Badania kliniczne są nieuniknione w przypadku czerniaka, ponieważ w naszym przypadku była to jedyna terapia. Teraz zaczynają być dostępne zarejestrowane terapie. Paradygmat trochę się zmienia. Nadal część badań klinicznych jest bardzo słabo zaprojektowana. Założyłam klub prasowy, z którego korzystamy w ramach sieci europejskiej, gdzie poddajemy gruntownej krytyce aktualnie prowadzone badanie kliniczne fazy III: dlaczego było dobre, dlaczego złe, gdzie stracono jakąś szansę. Dla pacjentów możliwość przedyskutowania tych tematów ma podstawowe znaczenie.

Bardzo wierzę w badania, których źródłem jest pacjent. Myślę, że często na początku popełniamy dużo błędów, ponieważ nie mamy kompetencji. Nie znamy danych statystycznych, nie wiemy, co może być zaakceptowane, nie znamy się na zatwierdzeniach i tego typu sprawach. O tych rzeczach nie miałam wcześniej pojęcia. Potem zdałam sobie sprawę, że poprzez kontakty

z pacjentami można zgromadzić bardzo dobre dane o wysokiej jakości z pierwotnego źródła. Tak to widzę z perspektywy naukowca, ponieważ byłam geologiem. W nauce zawsze dociera się do pierwotnego źródła danych, a tutaj są nim pacjenci. Gdybyśmy tylko mogli gromadzić te dane i wykorzystywać je w naszych własnych badaniach, moim zdaniem moglibyśmy znacznie ograniczyć możliwy wpływ na badania stron zainteresowanych. Mimo tego, że istniejące systemy są rzekomo zorientowane na pacjenta, to i tak moglibyśmy ograniczyć te wpływy, ponieważ nasze wysokiej jakości dane pokazują, że nie tędy droga.

Obserwowałam to w przypadku wielu innych chorób, gdzie dzięki pacjentom udało się osiągnąć dużo lepsze rezultaty. Doskonałym przykładem jest HIV. W obszarze przewlekłej białaczki szpikowej udało się udowodnić, że przestrzeganie zaleceń terapeutycznych nie było zgodne z tym, co twierdzili lekarze. To są sprawy o decydującym znaczeniu dla pacjentów obecnych i tych, którzy będą leczeni w przyszłości. Naprawdę chciałabym, aby coraz lepiej udawało się nam robić dobre badania naukowe. Myślę, że to jest przyszłość, ponieważ potem każdy będzie musiał dostosować się i traktować nas jako pełnoprawną stronę zainteresowaną, bo to my mamy dane, to my uczymy się, jak korzystać z danych dla własnego dobra, a nie dla czyjegoś.

JAK ROZPOCZĘŁA SIĘ PANI WSPÓŁPRACA Z EUPATI?

Dowiedziałam się o kursie EUPATI w połowie pierwszego roku. Pomyślałam sobie: „Szkoda, że nie zrobiłam tego kursu, kiedy borykałam się z całkowitym brakiem wiedzy i musiałam poradzić sobie ze sprawami, o których nie miałam pojęcia”. Postanowiłam więc, że zapiszę się na następny. Byłoby lepiej dla mnie, prawdopodobnie też dla organizacji i dla niektórych moich interakcji, gdybym przeszła ten kurs rok wcześniej. Tak właśnie rozwijała się nasza wiedza o tej chorobie i nasz dostęp do leków. Tak właśnie było.

Kurs okazał się rewelacją, ponieważ uwzględnia punkty widzenia i interesy wszystkich innych stron zainteresowanych. Cały proces rozwoju jest naprawdę ważny. Można to uzasadnić. Można to uzasadnić w rozmowie z lekarzami. Jeśli badanie kliniczne ma niewystarczającą moc statystyczną, a ktoś próbuje namówić pacjenta, żeby wziął w nim udział, wtedy pacjent mówi, że wczesne dane nie były zbyt dobre, bo miały niewystarczającą moc statystyczną. To są rzeczy, których bym nie powiedziała rok temu, kiedy próbowałam uzasadnić podobną sprawę, bo wtedy nie miałam tej wiedzy.

Ale to właśnie motywuje mnie do większego zaangażowania w kwestie charakterystyczne dla konkretnego kraju, którym dotychczas nie poświęcono wystarczająco dużo uwagi. Teraz chcę wziąć na warsztat zestaw narzędzi i dostosować go do francuskich warunków, aby faktycznie miał zastosowanie do tutejszych pacjentów.

Kurs przyniósł mi naprawdę wiele korzyści. Mam nadzieję, że szkolenia będą dalej prowadzone, ponieważ pacjent, który ma mocną pozycję, pacjent ekspert, jest tak samo ważny w całym procesie, jak każda inna strona zainteresowana.

Nie możemy siedzieć i narzekać, że jesteśmy pacjentami, skąd mamy to wszystko wiedzieć, nie mamy czasu, to jest nie fair, a my tu cierpimy z powodu choroby. Nikt inny tego za nas nie zrobi. Musimy sami wziąć się do roboty.

Nie możemy siedzieć tu i biadolić, że nie mamy wykształcenia i podstaw, nie mamy czasu i zasobów. Musimy się sami wyedukować. To jest doskonałe miejsce, w którym można to zrobić.