

# Siła głosu pacjenta w badaniach

W ramach realizowanego w GSK programu koncentracji na pacjencie (ang. Focus on the Patient) skontaktowałam naukowców z GSK z pacjentami, dla których przeznaczone są rozwijane leki. Dzięki temu naukowcy mogli się zapoznać z codziennymi problemami chorych, co pozwoliło nam włączyć opinie pacjentów bezpośrednio do naszego procesu badawczo-rozwojowego.

Kiedy sięgam pamięcią wstecz, tym, co uderza mnie od razu, są niezwykła odwaga i siła pacjentów oraz ich determinacja, aby podporządkować się całkowicie chorobie. Dzieląc się własnymi doświadczeniami z GSK chcieli, podobnie jak ja, coś zmienić.

W 2011 miałam możliwość dołączenia do projektu Europejskiej Akademii Pacjentów, aby reprezentować GSK, i zdecydowałam się bez wahania. Chciałabym, aby zaangażowanie pacjentów badania znacznie się zwiększyło, tak aby stali się ważnym partnerem w dyskusji o rozwoju leków od najwcześniejszego etapu tego procesu.

Siła głosu pacjenta jest niezwykła – inspiruje nas, motywuje, informuje, stawia wyzwania i doradza podczas seminariów podnoszących świadomość. W GSK ciężko pracujemy nad wytworzeniem nowego leku na omawianą chorobę, ale nieczęsto mamy okazję do bezpośredniej rozmowy czy jakiegokolwiek interakcji z pacjentami; niektórzy pracownicy mają bliskich cierpiących na daną chorobę i chcieliby dowiedzieć się o niej więcej, a inni sami chorują.

Wydaje się to proste – dzielić się własnymi doświadczeniami i podnosić świadomość, ale głos pacjenta trwa dłużej niż samo opowiadanie historii. Wielu pacjentów mówi o wyzwaniach, przed jakimi postawiła ich choroba, o przechodzeniu schematów leczenia, przyjmowaniu leków, doświadczeniach uczestnika badań

klinicznych, przeszkodach w dostępie do leków, działaniach ubocznych leczenia, konieczności pamiętania o przyjmowaniu leków, niezrealizowanych potrzebach i oczekiwaniach wobec przyszłych leków i badań naukowych.

Jednym z takich pacjentów jest Nikki, która brała udział w naszym seminarium na temat sklerodermy (twardziny układowej) w październiku 2012 r. Nikki postanowiła zostać rzecznikiem pacjentów i prowadzić działania uświadamiające w prasie brytyjskiej. Jest ekspertem Europejskiej Agencji Leków i organizacji EURORDIS, a ostatnio dołączyła do specjalistycznej grupy ds. reumatologii doradzającej Narodowej Służbie Zdrowia (NHS). [łącze do blogu]

Nikki mówi „Rozpoznanie twardziny układowej w 1997 roku przewróciło mój świat do góry nogami. Program „Focus on the Patient” nie tylko obudził we mnie nadzieję na odkrycie przez badaczy leku, ale także dał mi możliwość dzielenia się doświadczeniami życia z tą chorobą i podkreślania możliwych przyszłych obszarów leczenia”.

Kolejną pacjentką jest Nicola, która pod koniec kwietnia 2014 r. opowiedziała w GSK o swojej walce z rakiem jelita. Jej doświadczenia pomagają innym, do których dociera za pośrednictwem blogu. [łącze do blogu]

Jako członek EUPATI widzę, że dążenie do zaangażowania pacjentów w badania staje się z każdym dniem i tygodniem silniejsze dzięki wielu różnym oddziaływaniom. To naprawdę coś dobrego dla pacjentów i społeczeństwa.

*Kay jest menedżerem projektów w organizacji medycznej w GSK. Przez ostatnich siedem lat kierowała globalnym programem firmy „Focus on the Patient”, którego celem jest umożliwienie pracownikom GSK zrozumienia potrzeb pacjentów i dostarczanie inspiracji do dokładania wysiłków na rzecz poprawy życia pacjentów. W ramach programu odbyło się ponad 60 seminariów skoncentrowanych na pacjentach opowiadających o swoich*

*doświadczeniach i wnioskach na temat życia z chorobą. Kay coraz intensywniej współpracuje z zespołami ds. rozwoju leków w GSK, aby zwiększyć znaczenie głosu pacjentów w badaniach i w momentach podejmowania najważniejszych decyzji. Reprezentuje GSK w Europejskiej Akademii Pacjentów.*