

Aktivist, störningselement, representant

Del av en annan era, aktivist eller patientrepresentant?

Jag började med patientrepresentation 1991. Vi kallade det inte så på den tiden. Vi skaffade hinkar med lim och affischer och gick runt i bostadsområdena på kvällarna med hink och borstar och satte upp affischer på väggarna för uppmärksamma det bedrövliga tillståndet för behandling av aids – och den dagliga behandlingen av personer med aids (ordet hiv existerade men eftersom det inte fanns några effektiva behandlingar passerade man från hiv till aids på relativt kort tid, och dog sedan). Det fanns aldrig tillräckligt många av oss aktivister men vi såg till att befinna oss varhelst en politiker talade eller öppnade ett nytt köpcenter eller firade någon händelse osv. Vi var sällan lugna och respektfulla. Så snart vi fick chansen att tala med någon politisk ledare var vi alltid på vår vakt för att tolka om de bara försökte tysta ner oss eller verkligen sätta bollen i rullning (det brukade vara det förra...).

Vi protesterade hela tiden, dog på gatorna, planerade störande event. Det saknades inte bara behandling, det visades ingen respekt mot människor som hade sjukdomen.

Saker och ting har ändrats dramatiskt sedan dess. Det finns fler behandlingar mot hiv än du kan räkna och det är färre dödsfall eller smittor via blodet bland missbrukare på grund av rena nålar (överallt finns det tillgång till rena nålar). Men i det stora hela går spridningen inte nedåt. Vad beror det på kanske du undrar?

Ja, bra behandlingar är inte det enda som behövs i en viral epidemi, men metoder för att dämpa spridningen. Och majoriteten av regeringarna slutade lägga pengar på förebyggande kampanjer och utbildning så snart de kunde. Så vi ser fortfarande högre frekvenser än godtagbart för hiv-spridning eftersom det finns så liten eller ingen alls politisk vilja att ändra status quo. Ja, varje år blir behandlingen dyrare trots att prevention skulle ha givit en nedgång, politikerna tänker bara kortsiktigt.

Utbildning och informerat beslutsfattande

Vårt hopp här på Europeiska patientakademien är att lyckas förlänga liv och skapa livskvalitet baserat på utbildning som hjälper dig och alla andra att fatta rätt beslut om nästa steg i hälso- och sjukvårdsresan. Vad är bäst för dig och samhället i den större bilden. Låt oss säga att du fick flyga upp i en luftballong och kunde se längre bort? Inte bara vad du nu behöver, men vad behöver din familj nästa vecka, vad behöver dina grannar nästa månad och samhället i långa loppet?

Vi har inte alla svar och det finns en lång väg att gå, inom alla aspekter av behandlingar som t.ex. forskning och utveckling. Vi måste kommunicera bra med patienterna, med läkarna, med lagstiftarna, med läkemedelstillverkarna och med hela samhället.

Vi har börjat köra på vägen, men den är skakigare och krokigare än vi hade föreställt oss. Många personer har inga behandlingar alls! Var ska de börja? Kom och res med oss, lär dig med oss, dela dina tankar och idéer, vad som har fungerat och vad som inte funkar så kommer vi slutligen fram tillsammans.