

Działacz, kontestator, rzecznik

Element innej epoki, działacz czy rzecznik pacjenta?

Rzecznictwem pacjentów zacząłem się zajmować w 1991 r. Wtedy jednak nie używaliśmy tej nazwy. Mieliśmy wiadra kleju i plakaty, i chodziliśmy po okolicy nocą, naklejając plakaty nawołujące do zwrócenia uwagi na fatalny stan leczenia AIDS – i na codzienne leczenie chorych na AIDS. (Istniało słowo HIV, ale ponieważ nie było skutecznego leczenia, chorzy przechodzili ze stadium HIV do AIDS w stosunkowo krótkim czasie, a potem umierali). Nie było wśród nas wielu działaczy, ale było nas widać, kiedy jakiś polityk przemawiał lub otwierał lokalne centra, uczestniczył w wydarzeniu itd. Rzadko byliśmy spokojni i zdystansowani. Jeśli udawało się nam porozmawiać z liderem politycznym, zawsze uważaliśmy, czy próbują po prostu zamknąć nam usta, czy też naprawdę starają się coś zrobić (zwykle miało miejsce to pierwsze...).

Nieustannie protestowaliśmy, umieraliśmy na ulicach, planowaliśmy głośne wydarzenia. Nie tylko nie było leczenia, ale nawet poszanowania dla chorych.

Od tego czasu zaszły olbrzymie zmiany. Metod leczenia HIV jest więcej, niż można sobie wyobrazić, a dzięki czystym igłom wśród narkomanów jest mniej zgonów, a nawet zakażeń (wszędzie tam, gdzie jest dostęp do czystych igieł). Jednak ogólnie liczba zakażeń nie spada. Można by spytać, dlaczego?

Cóż, dobre leczenie to nie wszystko, czego potrzeba w przypadku epidemii wirusowej – niezbędne są sposoby zmniejszenia liczby zakażeń. Większość rządów natomiast

wstrzymała wydatki na kampanie profilaktyki i edukację, kiedy tylko można było to zrobić. Obserwujemy więc wyższe niż akceptowalne liczby zakażeń wirusem HIV, ponieważ prawie nie ma politycznej woli, aby zmienić stan istniejący. Tak, z każdym rokiem leczenie drożeje, a choć profilaktyka mogłaby zapobiec takim wydatkom, politycy nie patrzą długofalowo.

Edukacja i świadome podejmowanie decyzji

Mamy nadzieję, że Europejska Akademia Pacjentów przyczyni do przedłużenia i podniesienia jakości życia dzięki edukacji pozwalającej pacjentom podejmować właściwe decyzje dotyczące kolejnych etapów kroków na drodze do zdrowia. Najcenniejsza dla pacjentów i społeczeństwa jest szersza perspektywa – wyobraź sobie, że jesteś Dorotką w balonie Czarownika z Oz i możesz spojrzeć na wszystko z góry. Możesz zobaczyć nie tylko to, czego potrzebujesz teraz, ale także to, czego Twoja rodzina będzie potrzebować w następnym tygodniu, sąsiedzi w następnym miesiącu, a cała społeczność w późniejszym czasie.

Nie znamy wszystkich odpowiedzi i jeszcze długa droga przed nami – dotyczy to wszystkich aspektów leczenia włącznie z badaniami i rozwojem. Potrzebujemy dobrej komunikacji z pacjentami, lekarzami, organami regulacyjnymi, jednostkami opracowującymi leczenie i ogólnie społeczeństwem.

Wyruszyliśmy w drogę, ale jest bardziej wyboista i ma więcej zakrętów, niż mogliśmy sobie wyobrazić. Wiele osób w ogóle nie jest leczonych! Kiedy ich leczenie się rozpocznie? Dołącz do nas, ucz się razem z nami, dziel się przemyśleniami i pomysłami, dowiedz się, co się sprawdziło, a co nie, a ostatecznie wszyscy dotrzemy do celu.

Rob Camp od 1991 r. jest rzecznikiem pacjentów. Rozpoczął działalność jako tłumacz informacji medycznych w Barcelonie, kiedy jeszcze nie istniało leczenie zakażenia wirusem HIV, a

choć wyniki krótkoterminowych badań klinicznych często były obiecujące, ludzie milionami umierali na skutek „powikłań w przebiegu HIV”. Obecnie, w krajach globalnej Północy, HIV jest przewlekłą, możliwą do kontrolowania chorobą, choć kryzys gospodarczy często utrudnia dostęp do leczenia; aktualnie Rob zajmuje się pracami związanymi z wirusowym zapaleniem wątroby, chorobami rzadkimi, a także z Europejską Akademią Pacjentów.