

Interview med Tamás Bereczky

Transkription

Mit navn er Tamás Bereczky. Jeg kommer fra Budapest i Ungarn. Jeg har arbejdet med EUPATI som patientrepræsentant eller repræsentant for patientorganisationen European AIDS Treatment Group.

Patientinddragelse handler ikke kun om at lære videnskaben bag kliniske forsøg men også om at tilegne sig de rette værktøjer, så man kan bruge denne viden på den rigtige måde, hvilket er politisk engagement.

Jeg har arbejdet som patientrepræsentant og medunderviser inden for HIV i mange år.

Vi har kæmpet hårdt for at nå hertil, hvor folk, der lever med HIV, har store, stærke organisationer og er stærkt repræsenteret i de fleste dele af verden, inden for videnskab, politik, blandt beslutningstagere, besluttende organer. Men sådan er det ikke inden for andre sygdomsområder. Jeg tror, det handler om ansvar. Det er noget, hvor vi skal leve op til dette ansvar og denne opgave.

Når alt kommer til alt, tror jeg fuldt og fast på, at det at uddanne patienter i deres sygdom og gøre dem mere bevidste om deres tilstand også vil gøre dem til mere bevidste borgere og bidrage til at skabe stærkere demokratier. Det er det ultimative, om man så må sige, filosofiske mål for dette.

Da jeg kom her første gang og mødte disse mennesker og talte med dem for to eller måske tre år siden, var det en meget sky og genert gruppe af patienter, der slet ikke vidste, hvad de skulle gøre, eller hvor de skulle starte. De var overvældet af den store viden, som blev overdraget af EUPATI. Det er en

enorm stor mængde information, som de skal absorbere og lære. Nu hvor jeg er tilbage, er det fantastisk at se, at der er opstået et netværk. Det er en bevægelse, som starter herfra. Det er en europæisk patientbevægelse, som er en rigtig græsrodsting, og jeg elsker den.

Det er så godt at se, at disse mennesker er mere kompetente, og så ved de bare, at de har rettigheder. De ved, at de kan understøtte deres rettigheder med viden og derved virkelig påvirke tingene.

HVILKE ANDRE UDFORDRINGER KAN PATIENTREPRÆSENTANTER STÅ OVERFOR?

Der er en masse polemik og debat om, hvordan og om man overhovedet kan arbejde med andre interessenter. I hvilket omfang kan du acceptere midler fra forskellige interessenter, herunder staten, medicinalindustrien og andre finansieringskilder. Det er en yderst politisk proces. Jeg tror, at fordi der er gået så lang tid, og fordi der har været så meget pres fra HIV-fællesskabet, især i starten, da folk ganske enkelt døde hver dag, kunne vi enes om brugbare modeller, som ikke nødvendigvis var perfekte, men de virkede.

Såsom lokale rådgivende komiteer og andre former, der har eksisteret i HIV-miljøet, som jeg tror kan skabe dette kompromis mellem at være professionel patient, der repræsenterer patientens synspunkter, og at arbejde sammen med andre interessenter og fokusere på patientens faktiske behov. I stedet for at engagere os i politiske og ideologiske debatter om, hvorvidt man stadig kan være aktivist, hvis man tager imod penge fra staten eller fra erhvervslivet, koncentrerer vi os om at fokusere på patienternes behov. Hvis HIV-patienter ikke får behandling, dør de. Så enkelt er det.

Et andet vigtigt punkt, som står mit hjerte nær, og som er beskrevet i mange publikationer, er følelsernes rolle. At du ikke er mindre vidende, bare fordi du har følelser. Du er

naturligvis berørt, hvis du får en dødsdom i en alder af 22 eller 35, som det var tilfældet med HIV. Selvfølgelig er du vred, frustreret og ulykkelig, når du ser dit barn dø og ikke har adgang til medicin. Enten af økonomiske årsager, fordi der ikke er nogen medicin, eller fordi der ikke er nogen, der forsker i den sygdom, dit barn lider af. Det gør dig vred, men din vrede, dine følelser, din frustration, din passion gør ikke din viden mindre værd.

Jeg tror, det kræver passion at kunne tilegne sig den viden. Vi bør ikke skamme os over vores passion, for den er kernen i aktivisme. Jeg tror, at det også er en lektie, som vi kunne overføre til andre sygdomsområder. At, ja, du har ret til at smadre bordet, hvis du er ophidset. Men, jeg mener, du bør vide noget om tingene. Du skal lære det, der skal læres for at kunne argumentere passioneret, så passion og viden ikke udelukker hinanden, hvilket er den fremtrædende holdning inden for videnskab: du er enten passioneret, eller du er rolig og videnskabelig, men du kan ikke være begge dele samtidig. Jeg tror, det er det, det drejer sig om.