

# Пациентам выгодно знать больше!

## Диагноз «рассеянный склероз», а потом...

Я мало что знала о рассеянном склерозе в 2005 году, когда у меня диагностировали это заболевание. Я была абсолютно невежественна в этом вопросе. С какой стати нам думать о болезнях, когда мы здоровы? Вот как мне казалось... Жизнь была прекрасной. До появления рассеянного склероза.

Мои вопросы были простыми, но ответить на них было сложно: Мне была нужна информация. Почему я заболела рассеянным склерозом? Что меня ждет? Умру ли я? Нужно ли мне инвалидное кресло? Как правильно лечиться? Что еще я могу сделать? По какой причине у меня появился рассеянный склероз?

Из-за того, что я была наивной и ничего не знала, меня охватили депрессия и уныние. А некоторые люди, в том числе моя семья, задавали мне вопросы, на которые я не могла ответить. Я много спрашивала в больнице. Врачи предоставили мне какую-то информацию, но этого было мало, чтобы понять, что на самом деле происходит? Единственное, что я понимала – это серьезно. У меня не было знаний об обострениях, побочных эффектах, лечении, реабилитации и своих правах. Большинство брошюр предназначались опытным пациентам, а не новичкам. Я решила поискать информацию. Я начала с поиска в интернете. И кое-что нашла. Я задавала вопросы другим врачам, нашла других пациентов с рассеянным склерозом в социальных сетях. Затем я обратилась в свою страховую компанию по поводу своих прав. Врачи не очень понятно давали мне информацию о рассеянном склерозе. Я их не понимала. Мне было нужно найти легкую для восприятия и понимания информацию. Я сконцентрировалась на

объединениях пациентов, искала сайты с информацией о правах пациентов. Я начала собирать весь этот ноу-хау и классифицировать информацию – хорошее против плохого. Я поняла, насколько важна информация для пациента. И я заметила, что для пациентов не так уж много понятной и полезной информации.

## **От пациента к активисту по правам пациентов**

Информация на уровне пациентов важна для того, чтобы принимать правильные решения и разбираться в абракадабре из медицинских и юридических терминов. Я продолжила свои поиски и многое узнала. Я начала сотрудничать с немецким журналом для женщин и вести блог о своей жизни с рассеянным склерозом. Я рассказывала читателям о себе, моем заболевании и о том, что мне удалось узнать. Таким было начало моего становления в качестве активиста по правам пациентов. Я по-прежнему веду блог на немецком языке <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Мне хочется, чтобы пациенты получали больше информации о своем здоровье, потому что оно у них единственное, и им нужно принимать решения, которые для них наполнены смыслом. Это возможно при наличии достаточного количества информации, и я делюсь этой концепцией через мой блог, социальные сети, во время выступлений на конференциях и дискуссионных площадках и т.п. И я продолжаю находить все больше информации, прохожу образовательные курсы и продолжаю учиться.

Пациентам нужно учиться. Так же, как врачам, фармацевтам, правительствам, компаниям по страхованию здоровья. Нам нужно смотреть в одну сторону и вместе говорить о наших вопросах. Сегодня я хорошо проинформирована, и мне это нравится! Я принимаю более правильные решения, я больше делаю для своего здоровья, продолжая жить с рассеянным склерозом. Мои беседы с моим лечащим врачом качественно улучшились. Мы обнаружили

хороший способ работать вместе. Я это очень ценю. Я всегда утверждала, что чем больше знает пациент, тем лучше ! для него, поэтому воспользуйтесь шансом и учитесь. Я мало что знала о рассеянном склерозе в 2005 году, когда у меня диагностировали это заболевание. Я была абсолютно невежественна в этом вопросе. С какой стати нам думать о болезнях, когда мы здоровы? Вот как мне казалось... Жизнь была прекрасной. До появления рассеянного склероза.

Биргит Бауэр