Więcej wiedzy to więcej korzyści dla pacjentów!

Rozpoznanie SM to początek…

Kiedy w 2005 r. usłyszałam rozpoznanie, niewiele wiedziałam o stwardnieniu rozsianym. Byłam kompletnie niedoinformowana. Dlaczego mamy myśleć o chorobie, skoro jesteśmy zdrowi? Tak właśnie myślałam… Życie było piękne. Do pojawienia się SM.

Zadawałam proste pytania, na które trudno odpowiedzieć: potrzebowałam informacji. Dlaczego zachorowałam na SM? Co się teraz stanie? Czy umrę? Czy będę potrzebować wózka inwalidzkiego? Jaka terapia jest dla mnie dobra? Co jeszcze mogę zrobić? Co spowodowało, że zachorowałam na SM?

Nieświadomość i brak informacji powodowały moją depresję i frustrację. Niektórzy, na przykład moja rodzina, zadawali mi pytania, na które nie potrafiłam odpowiedzieć. W szpitalu zadawałam mnóstwo pytań. Lekarze przekazali mi trochę informacji, ale to nie wystarczyło, abym zrozumiała, co się faktycznie dzieje. Jedyne, co wiedziała, to to, że choroba jest poważna. Nie miałam pojęcia o pogorszeniach, działaniach ubocznych, terapii, rehabilitacji i moich prawach. Większość broszur była adresowana do doświadczonych, a nie początkujących pacjentów, toteż nie przydały mi się. Postanowiłam sama poszukać informacji. Zaczęłam od przeszukiwania Internetu. I znalazłam tam wiele. Zadawałam pytania lekarzom, znalazłam w mediach społecznościowych innych pacjentów z SM. Następnie porozmawiałam z ubezpieczycielem zdrowotnym o moich prawach. Lekarze niezbyt jasno mówili o SM. Nie rozumiałam ich. Musiałam znaleźć jasne i zrozumiałe informacje. Skoncentrowałam się na grupach pacjentów i szukałam stron poświęconych prawom pacjentów. Zaczęłam gromadzić „know-how” i porządkować informacje, dzieląc je na

dobre i złe. Zrozumiałam, jakie znaczenie mają informacje o pacjentach. Zauważyłam też, że niewiele jest zrozumiałych i przydatnych informacji dla pacjentów.

Od pacjenta do pacjenta-działacza

Informacje dla pacjentów mają znaczenie dla podejmowania dobrych decyzji, zrozumienia żargonu lekarzy i prawa. Kontynuowałam poszukiwania i wiele się nauczyłam. Nawiązałam współpracę z niemieckim magazynem dla kobiet, zaczęłam pisać blog o moim życiu z SM. Opowiedziałam czytelnikom o sobie, mojej chorobie i tym, czego się nauczyłam. To były moje początki na drodze, która doprowadziła mnie do pozycji pacjenta-działacza. Nadal prowadzę blog po niemiecku pod adresem http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de. Chcę dostarczać pacjentom informacji, ponieważ każdy ma tylko jedno zdrowie i musi podejmować rozsądne dla siebie decyzje. Jest to możliwe, jeśli ma się wystarczające informacje, toteż udostępniam tę koncepcję na blogu, w mediach społecznościowych, występując na konferencjach, w panelach dyskusyjnych i w wielu innych miejscach. Nadal wyszukuję informacje, szkolenia i stale się uczę.

Pacjenci muszą się uczyć. Tak jak lekarze, farmaceuci, organizacje rządowe i firmy świadczące ubezpieczenia zdrowotne. Musimy się spotykać i rozmawiać. Dziś jestem dobrze poinformowana i podoba mi się to! Podejmuję lepsze decyzje, robię więcej dla mojego zdrowia, chorując na SM. Prowadzę efektywniejsze rozmowy z lekarzami. Znaleźliśmy dobry sposób współpracy. Doceniam to. Jak zawsze mówię, że więcej wiedzy to więcej korzyści dla pacjentów, toteż warto wykorzystać możliwość nauki. Kiedy w 2005 r. usłyszałam rozpoznanie, niewiele wiedziałam o stwardnieniu rozsianym. Byłam kompletnie niedoinformowana. Dlaczego mamy myśleć o chorobie, skoro jesteśmy zdrowi? Tak właśnie myślałam… Życie było piękne. Do pojawienia się SM.

Birgit Bauer