

Περισσότερες γνώσεις σημαίνουν περισσότερα οφέλη για τους ασθενείς!

Διαγνώστηκα με πολλαπλή σκλήρυνση και στη συνέχεια ...

Όταν έλαβα τη διάγνωσή μου το 2005, δεν γνώριζα πολλά για την πολλαπλή σκλήρυνση. Δεν ήξερα απολύτως τίποτα. Γιατί να σκεφτόμαστε για ασθένειες αν δεν είμαστε άρρωστοι; Αυτός ήταν ο τρόπος σκέψης μου... Η ζωή ήταν ωραία. Μέχρι που εμφανίστηκε η πολλαπλή σκλήρυνση.

Οι ερωτήσεις μου ήταν απλές, αν και δύσκολο να απαντηθούν: Χρειάζομαι πληροφορίες. Γιατί έχω πολλαπλή σκλήρυνση; Τι θα συμβεί; Θα πεθάνω; Χρειάζομαι αναπηρικό αμαξίδιο; Ποια θεραπεία είναι κατάλληλη για μένα; Τι άλλο μπορώ να κάνω; Ποια είναι η αιτία της πολλαπλής σκλήρυνσης;

Είχα κατάθλιψη, ήμουν αγανακτισμένη, ως αποτέλεσμα του ότι ήμουν αθώα και δεν γνώριζα. Και κάποιοι άνθρωποι, όπως η οικογένειά μου, μου έκαναν ερωτήσεις που δεν μπορούσα να απαντήσω. Έκανα πολλές ερωτήσεις στο νοσοκομείο. Οι γιατροί μου έδωσαν κάποιες πληροφορίες, αλλά όχι αρκετές για να καταλάβω τι πραγματικά συνέβαινε. Το μόνο πράγμα που καταλάβαινα ήταν ότι ήταν σοβαρό. Δεν γνώριζα τίποτα για τις υποτροπές, τις παρενέργειες, τη θεραπεία, την αποκατάσταση και τα δικαιώματά μου. Τα περισσότερα φυλλάδια ήταν για προχωρημένους ασθενείς, όχι για αρχάριους, και δεν ήταν χρήσιμα. Αποφάσισα να κάνω έρευνα. Ξεκίνησα την αναζήτησή μου στο διαδίκτυο. Και βρήκα πράγματα. Ρώτησα άλλους γιατρούς, βρήκα άλλους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Στη συνέχεια, μίλησα με την ασφαλιστική

μου εταιρεία για τα δικαιώματά μου. Οι γιατροί δεν ήταν πολύ σαφείς κατά την επικοινωνία σχετικά με την πολλαπλή σκλήρυνση. Δεν τους καταλάβαινα. Ήταν απαραίτητο να βρεθούν εύκολες και κατανοητές πληροφορίες. Επικεντρώθηκα σε ομάδες ασθενών, έψαξα για ιστοσελίδες σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών. Άρχισα να συλλέγω όλες αυτές τις γνώσεις και να οργανώνω τις πληροφορίες, ξεχωρίζοντας τις καλές από τις κακές. Συνειδητοποίησα πόσο σημαντική είναι η ενημέρωση των ασθενών. Παρατήρησα επίσης ότι δεν υπήρχαν πολλές κατανοητές και χρήσιμες πληροφορίες για τους ασθενείς.

Από ασθενής σε ακτιβιστής για τους ασθενείς

Οι πληροφορίες σε επίπεδο ασθενούς είναι σημαντικές για τη σωστή λήψη αποφάσεων, καθώς και για την κατανόηση της ακαταλαβίστικης γλώσσας των γιατρών και του νόμου. Συνέχισα την έρευνά μου και έμαθα πολλά. Άρχισα να συνεργάζομαι με ένα γερμανικό γυναικείο περιοδικό, γράφοντας στο ιστολόγιό μου για τη ζωή μου με την πολλαπλή σκλήρυνση. Μίλαγα στους αναγνώστες για μένα, την πολλαπλή σκλήρυνση και τι είχα μάθει. Αυτή ήταν η αρχή μου προς το να γίνω ακτιβιστής για τους ασθενείς. Εξακολουθώ να γράφω ιστολόγιο, στα γερμανικά, στη διεύθυνση <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Η επιθυμία μου είναι να υπάρχει περισσότερη πληροφόρηση για τους ασθενείς, επειδή η υγεία τους είναι η μόνη υγεία που έχουν και πρέπει να λαμβάνουν αποφάσεις που να έχουν νόημα γι' αυτούς. Αυτό είναι εφικτό μέσα από επαρκή πληροφόρηση, και μοιράζομαι αυτή την ιδέα μέσω του ιστολογίου μου, των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, ως ομιλήτρια σε συνέδρια, σε πάνελ συζητήσεων και πολλά άλλα. Επιπλέον, συνεχίζω να βρίσκω περισσότερες πληροφορίες και εκπαιδευτικά προγράμματα και εξακολουθώ να μαθαίνω.

Οι ασθενείς πρέπει να μαθαίνουν. Όπως οι γιατροί, οι φαρμακοποιοί, οι κυβερνήσεις, οι εταιρείες ασφάλισης υγείας.

Πρέπει να μοιραζόμαστε μια κοινή οπτική γωνία, πρέπει να συζητάμε. Σήμερα είμαι ενημερωμένη και μου αρέσει! Παίρνω καλύτερες αποφάσεις, κάνω περισσότερα για την υγεία μου ζώντας με την πολλαπλή σκλήρυνση. Οι συζητήσεις με τους γιατρούς μου είναι καλύτερες. Βρήκαμε έναν καλό τρόπο συνεργασίας. Το εκτιμώ αυτό. Όπως λέω πάντα, οι περισσότερες γνώσεις σημαίνουν περισσότερα οφέλη για τους ασθενείς, γι' αυτό αδράξτε την ευκαιρία και μάθετε. Όταν έλαβα τη διάγνωσή μου το 2005, δεν γνώριζα πολλά για την πολλαπλή σκλήρυνση. Δεν ήξερα απολύτως τίποτα. Γιατί να σκεφτόμαστε για ασθένειες αν δεν είμαστε άρρωστοι; Αυτός ήταν ο τρόπος σκέψης μου... Η ζωή ήταν ωραία. Μέχρι που εμφανίστηκε η πολλαπλή σκλήρυνση.

Birgit Bauer