

De meilleures connaissances profitent mieux aux patients !

Un diagnostic de sclérose en plaque et puis...

En 2005, lorsque le diagnostic est tombé, je ne savais pas grand chose sur la sclérose en plaque. J'étais dans le flou total. Pourquoi penser aux maladies si nous ne sommes pas malades ? Voilà ce que je pensais... La vie était belle. Jusqu'à l'apparition de la sclérose en plaque.

Mes questions étaient simples, mais les réponses difficiles à trouver : Il me fallait des informations. Pourquoi étais-je atteinte de sclérose en plaque ? Qu'allait-il m'arriver ? Est-ce que j'allais mourir ? Me fallait-il un fauteuil roulant ? Quel traitement me conviendrait ? Que pouvais-je faire d'autre ? D'où provient la sclérose en plaque ?

J'étais déprimée et frustrée : le résultat de mon innocence et de mon manque de connaissances. Et certaines personnes, dans ma famille par exemple, me posaient des questions auxquelles je ne pouvais pas répondre. J'ai posé beaucoup de questions à l'hôpital. Les médecins m'ont donné quelques informations, mais pas assez pour comprendre ce qui se passait vraiment. Tout ce que je savais, c'est que c'était grave. Je ne savais rien au sujet des rechutes, des effets secondaires, du traitement, de la rééducation et de mes droits. La plupart des brochures étaient pour les patients à un stade avancé, pas pour les débutants, donc inutiles. J'ai décidé de faire des recherches. J'ai commencé mes recherches en ligne. Et j'ai trouvé des informations. J'ai posé des questions à d'autres

médecins, trouvé d'autres personnes atteintes de sclérose en plaque via les médias sociaux. J'ai ensuite questionné mon assurance au sujet de mes droits. Les propos des médecins au sujet de la sclérose en plaque n'étaient pas clairs pour moi. Je ne les comprenais pas. Il me fallait trouver des informations faciles et compréhensibles. Je me suis tournée vers les groupes de patients, j'ai cherché des sites sur les droits des patients. J'ai commencé à recueillir toutes ces informations et à les trier, pour séparer le bon du mauvais. J'ai réalisé combien l'information des patients était importante. Et j'ai remarqué que les informations utiles et compréhensibles à la disposition des patients étaient rares.

De patiente à patiente activiste

Il est important de disposer d'informations au niveau des patients pour prendre des décisions éclairées, et comprendre la loi ainsi que le charabia des médecins. J'ai poursuivi mes recherches et j'ai beaucoup appris. J'ai commencé à coopérer avec un magazine féminin allemand, en parlant de ma vie avec la sclérose en plaque. Je parlais aux lectrices de moi-même, de ma sclérose en plaque et de ce que j'avais appris. Il s'agissait de mes débuts en tant que patiente activiste. J'ai toujours un blog en allemand sur <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Je souhaite avoir plus d'informations pour les patients, car leur santé est la seule qu'ils ont, et ils doivent prendre des décisions qui ont un sens à leurs yeux. C'est possible en présence d'assez d'informations et j'explique ce concept sur mon blog, via les médias sociaux, en tant qu'oratrice dans les congrès, dans les comités de discussion, etc. Et je continue de trouver davantage d'informations, de suivre des cours et d'apprendre.

Les patients doivent apprendre. Tout comme les médecins, les pharmaciens, les gouvernements, les compagnies d'assurance santé. Nous devons partager une vision commune, nous devons

parler ensemble. Aujourd'hui, je suis informée et j'aime ça ! Je prends de meilleures décisions, je m'occupe mieux de ma santé en vivant avec la sclérose en plaque. J'ai de meilleures conversations avec mes médecins. Nous avons trouvé une bonne manière de travailler ensemble. J'apprécie tout ça. Comme je le dis toujours, les patients ne peuvent que bénéficier de l'approfondissement des connaissances, donc sautez sur l'opportunité et apprenez. En 2005, lorsque le diagnostic est tombé, je ne savais pas grand chose sur la sclérose en plaque. J'étais dans le flou total. Pourquoi penser aux maladies si nous ne sommes pas malades ? Voilà ce que je pensais... La vie était belle. Jusqu'à l'apparition de la sclérose en plaque.

Birgit Bauer