Mais conhecimento traz mais benefício para os doentes!

Diagnosticada com Esclerose Múltipla e depois…

Quando recebi o meu diagnóstico em 2005, não sabia muito sobre esclerose múltipla. Estava completamente desinformada. Por que havemos de pensar em doenças se não estamos doentes? Isto foi como pensei… A vida era boa. Até que a Esclerose Múltipla apareceu.

As minhas perguntas eram simples, embora difíceis de responder: Precisava de informações. Por que tenho Esclerose Múltipla? O que vai acontecer? Vou morrer? Preciso de uma cadeira de rodas? Qual é o tratamento adequado para mim? O que mais posso fazer? O que me causou a Esclerose Múltipla?

Estava deprimida, frustrada, um resultado de ser inocente e de não ter conhecimento. E algumas pessoas, como a minha família, faziam-me perguntas às quais eu não conseguia responder. Fiz muitas perguntas no hospital. Os médicos davam-me algumas informações, mas não as suficientes para compreender o que realmente estava a acontecer. A única coisa que percebi foi que era grave. Eu não sabia nada sobre recidivas, efeitos secundários, terapia, reabilitação e sobre os meus direitos. A maioria das brochuras eram para doentes em estado avançado, não em estado inicial, não eram úteis. Então decidi fazer alguma pesquisa. Comecei a minha pesquisa on-line. E encontrei coisas. Perguntei a outros médicos, encontrei outros doentes com Esclerose Múltipla nas redes sociais. Depois falei com a minha companhia de seguros de saúde sobre os meus direitos. Os médicos não eram muito claros na sua comunicação sobre Esclerose Múltipla. Eu não os entendia. Precisava encontrar

informação fácil e compreensível. Centrei-me em grupos de doentes, procurei sites sobre os direitos dos doentes. Comecei a recolher todo esse know-how e comecei a classificar a informação, boa ou má. Percebi o quão importante a informação é para os doentes. E notei que não havia muita informação compreensível e útil para os doentes.

De doente a ativista dos doentes

A informação percetível para os doentes é importante para uma boa tomada de decisões, para compreender a linguagem complicada dos médicos e da lei. Continuei a minha pesquisa e aprendi muito. Comecei a colaborar com uma revista Alemã para mulheres, a escrever no meu blog sobre a minha vida com Esclerose Múltipla. Falei aos leitores sobre mim, sobre a minha Esclerose Múltipla e sobre o que tinha aprendido. Esta foi a minha introdução para me tornar Ativista dos Doentes. Continuo a escrever no blog, em Alemão, em http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de. O meu desejo é ter mais informação para os doentes, porque a sua saúde é a única saúde que têm e têm que tomar decisões que façam sentido para eles. Isto é possível com informação suficiente e partilho este conceito através do meu blog, redes sociais, como palestrante em congressos, em painéis de discussão e muito mais. E continuo a encontrar mais informações, a estudar cursos e continuo a aprender.

Os doentes têm que aprender. Tal como os médicos, farmacêuticos, governos e companhias de seguros. Precisamos partilhar uma perspectiva cara a cara, temos que conversar juntos. Hoje, estou informada e gosto! Tomo decisões melhores, faço mais pela minha saúde, vivendo com Esclerose Múltipla. As conversas com os meus médicos são melhores. Encontramos uma boa forma de trabalhar juntos. Aprecio isso. Como sempre digo, mais conhecimento traz mais benefícios para os doentes, então aproveite a oportunidade e aprenda. Quando recebi o meu diagnóstico em 2005, não sabia muito sobre esclerose múltipla.

Estava completamente desinformada. Por que havemos de pensar em doenças se não estamos doentes? Isto foi como pensei… A vida era boa. Até que a Esclerose Múltipla apareceu.

Birgit Bauer