Una maggiore conoscenza porta maggiori benefici per i pazienti!

Una diagnosi di sclerosi multipla (SM) e quindi…

Quando ricevetti la mia diagnosi nel 2005, non sapevo molto della sclerosi multipla. Ero completamente disinformato. Perché dovremmo pensare a delle malattie se non ne siamo affetti? Ecco come la pensavo… La vita mi andava bene. Fino a che non apparve la SM.

Le mie domande erano semplici, sebbene difficili da rispondere. Avevo bisogno di informazioni. Perché ho la SM? Che cosa succederà? Morirò? Ho bisogno di una sedia a rotelle? Quale terapia è giusta per me? Cos'altro possono fare? Qual è la causa della mia SM?

Ero depresso, frustrato, il prodotto della mia ingenuità e della mia mancanza di conoscenze. E alcune persone, come i familiari, mi facevano domande a cui non sapevo rispondere. In ospedale facevo a mia volta molte domande. I medici mi fornirono delle informazioni, ma non sufficienti per capire cosa stava davvero accadendo. Comprendevo solamente che era grave. Non avevo conoscenze riguardo alle recidive, effetti collaterali terapie, riabilitazione e ai miei diritti. La maggior parte delle brochure erano per pazienti in stadio avanzato, non iniziale, e non erano d'aiuto; decisi di fare alcune ricerche. Iniziai la mia ricerca su Internet. E feci delle scoperte. Chiesi ad altri medici, trovai alcuni altri pazienti con SM su social media. Poi parlai con la mia assicurazione sanitaria riguardo ai miei diritti. I medici non

erano molto chiari nel comunicarmi informazioni sulla malattia. Non li comprendevo. Era necessario trovare informazioni semplici e comprensibili. Mi concentrai sui gruppi di pazienti, cercai siti relativi ai diritti dei pazienti. Cominciai a raccogliere informazioni e iniziai a discernere tra quelle valide o meno. Mi resi conto di quanto fosse importante l'informazione rivolta ai pazienti. E notai che per i pazienti quella comprensibile e utile non fosse molta.

Da paziente ad attivista in favore dei pazienti

L'informazione a livello dei pazienti è importante per un buon processo decisionale, per comprendere il gergo medico e le normative. Continuai la mia ricerca e acquisii un buon bagaglio di conoscenze. Iniziai a collaborare con una rivista tedesca femminile con un blog sulla mia vita con la SM. Parlai ai lettori di me stessa, della mia SM e di cosa avevo appreso. Quella fu la mia introduzione alla mia professione di attivista per i pazienti. Scrivo ancora un blog, in tedesco, all'indirizzo http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de Il mio auspicio è di fornire maggiori informazioni per i pazienti, poiché la loro salute è unica e devono prendere decisioni che abbiano senso per loro stessi. Ciò è possibile avendo disponendo di informazioni sufficienti e condivido questa idea tramite il mio blog, i social media, come relatrice in congressi, in pannelli di discussione e altro. E continuo a scoprire ulteriori informazioni, corsi di studio, proseguendo così il mio apprendimento.

I pazienti devono imparare. Proprio come i medici, i farmacisti, i governi, le società di assicurazione sanitaria. Dobbiamo condividere una prospettiva in accordo, dobbiamo andare avanti insieme. Oggi sono informata e questo mi piace!

Prendo decisioni migliori, faccio di più per vivere una vita sana con la SM. Le conversazioni con i miei medici sono migliori. Abbiamo trovato un metodo efficace per lavorare insieme. Apprezzo tutto questo. Come dico sempre, una maggiore conoscenza porta maggiori benefici per i pazienti, quindi cogliete le opportunità e imparate. Quando ricevetti la mia diagnosi nel 2005, non sapevo molto della sclerosi multipla. Ero completamente disinformato. Perché dovremmo pensare a delle malattie se non ne siamo affetti? Ecco come la pensavo… La vita mi andava bene. Fino a che non apparve la SM.

Birgit Bauer