

# **Un mayor nivel de conocimientos supone más beneficios para los pacientes**

## **Después del diagnóstico de esclerosis múltiple**

Cuando se me comunicó mi diagnóstico en 2005, no sabía demasiado sobre la esclerosis múltiple. Estaba totalmente desinformada. ¿Por qué pensar en las enfermedades cuando no estamos enfermos? Esta era mi forma de pensar. Tenía una buena vida. Hasta que se manifestó la esclerosis múltiple.

Mis preguntas eran sencillas, pero difíciles de responder. Necesitaba información. ¿Por qué padezco esclerosis múltiple? ¿Qué ocurrirá? ¿Voy a morirme? ¿Necesito una silla de ruedas? ¿Cuál es el tratamiento adecuado para mí? ¿Qué más puedo hacer? ¿Cuál es la causa de la esclerosis múltiple?

Me sentía deprimida, frustrada, ajena a la situación y desinformada. Además, algunas personas, como mi familia, me hacían preguntas a las que no podía responder. Hice muchas preguntas en el hospital. Los médicos me proporcionaron algo de información, pero no la suficiente como para comprender qué estaba ocurriendo realmente. Lo único que comprendía es que era grave. No disponía de información sobre las recaídas, los efectos secundarios, el tratamiento, la rehabilitación y mis derechos. Dado que la mayoría del material informativo era para pacientes con conocimientos y no para principiantes, no era de ayuda. Por lo tanto, decidí investigar. Inicié mi búsqueda en Internet. Y encontré información. Consulté a otros médicos y encontré a algunos otros pacientes con esclerosis múltiple. Después, hablé con el personal de mi seguro médico

sobre mis derechos. Los médicos no eran demasiado claros en cuanto a la comunicación sobre la esclerosis múltiple. No los comprendía. Fue necesario buscar información sencilla y comprensible. Me centré en grupos de pacientes y busqué sitios sobre los derechos de los pacientes. Empecé a recopilar todos estos conocimientos y a clasificar la información en función de su utilidad e inutilidad. Me di cuenta de lo importante que es la información para los pacientes. Además, observé que no había mucha información comprensible y útil para ellos.

## **De paciente a paciente activista**

La información para pacientes es importante para una toma de decisiones óptima y para comprender el lenguaje especializado de los médicos y la legislación. Continué con mi investigación y aprendí mucho. Empecé a colaborar con una revista femenina alemana y a escribir un blog sobre mi vida con esclerosis múltiple. Facilité a los lectores información sobre mí, mi esclerosis múltiple y lo que había aprendido. De este modo, me convertí en una paciente activista. Sigo escribiendo en mi blog en alemán, en cual se puede leer en <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Mi deseo es disponer de más información para los pacientes, ya que su salud es la única que tienen y deben tomar las decisiones adecuadas en cada caso. Esto es posible cuando se dispone de información suficiente y este es el concepto que expreso en mi blog, en los medios sociales, como ponente en congresos, en debates, etc. Sigo encontrando más información, asisto a cursos y sigo aprendiendo.

Los pacientes tienen que aprender. Del mismo modo que los médicos, los farmacéuticos, los gobiernos y las compañías de seguros de salud. Debemos compartir una perspectiva del mismo nivel y fomentar el diálogo. En la actualidad, dispongo de información que considero valiosa. Puedo tomar mejores decisiones y hacer más por preservar mi salud a pesar de la esclerosis múltiple. Las conversaciones con mis médicos son

mejores. Hemos encontrado una forma óptima de trabajar juntos. Es algo que aprecio. Como siempre digo, dado que un mayor nivel de conocimientos supone un gran beneficio para los pacientes, es necesario aprovechar la oportunidad de aprender. Cuando se me comunicó mi diagnóstico en 2005, no sabía demasiado sobre la esclerosis múltiple. Estaba totalmente desinformada. ¿Por qué pensar en las enfermedades cuando no estamos enfermos? Esta era mi forma de pensar. Tenía una buena vida. Hasta que se manifestó la esclerosis múltiple.

Birgit Bauer