

Ju mer kunskap desto bättre för patienterna!

Diagnosticerad med MS och sedan ...

När jag fick min diagnos 2005 visste jag inte mycket om multipel skleros. Jag var faktiskt helt okunnig. Varför skulle jag vara intresserad av en sjukdom som jag inte själv hade? Så tänkte jag... Livet rullade på. Tills jag fick MS.

Mina frågor var enkla och ändå svåra att svara på: Jag behövde information. Varför har jag fått MS? Vad kommer nu att hända? Kommer jag att dö? Måste jag sitta i rullstol? Vilken behandling passar mig? Finns det något annat jag kan göra? Vad beror det på att jag har fått MS?

Jag blev deprimerad och frustrerad eftersom jag var omedveten och saknade kunskap. Och vissa personer, till exempel i min familj, ställde frågor som jag inte kunde svara på. Jag frågade mycket på sjukhuset. Läkarna gav mig lite information men inte tillräckligt för att jag skulle fatta vad det var som hände. Det enda säkra var att det var allvarligt. Jag hade ingen information om återfall, biverkningar, behandling, rehabilitering och mina rättigheter. De flesta broschyrer var riktade mot avancerade patienter, inte nybörjare och hjälpte mig inte. Jag bestämde mig för att forska lite. Jag började min forskning online. Och hittade lite saker. Jag frågade andra läkare och hittade andra patienter med MS på sociala media. Sedan talade jag med försäkringsbolaget om mina rättigheter. Läkarna var inte tydliga i sin kommunikation om MS. Jag förstod inte vad de menade. Jag blev tvungen att hitta enkel och begriplig information. Jag fokuserade på patientgrupper, letade efter webbplatser med patienträttigheter. Jag började samla in kunskap och började sortera information, bra jämfört med dålig. Jag insåg hur

viktigt det är med patientinformation. Och jag insåg att det inte fanns mycket begriplig och användbar information för patienter.

Från patient till patientaktivist

Det är viktigt att patienter får information på sin egen nivå, för att kunna fatta beslut och för att förstå läkarnas och lagens fikonspråk. Jag fortsatte min forskning och lärde mig mycket. Jag började samarbeta med en tysk damtidning, bloggade om mitt liv med MS. Jag berättade för mina läsare om mig själv, min MS och om vad jag hade lärt mig. Det blev starten på mitt liv som patientaktivist. Jag bloggar fortfarande på tyska på <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Min önskan är att det skulle finnas mer information för patienter, eftersom man bara har en hälsa och måste kunna fatta beslut som man själv förstår. Då måste man ha tillräckligt med information. Jag delar med mig på min blogg, sociala media, som talare på kongresser, i diskussionspaneler osv. Och jag fortsätter att hitta mer information, studiekurser och fortsätter att lära mig.

Patienter måste studera. Precis som läkare, apotekare, riksdagsledamöter, försäkringsbolag. Vi måste dela ett öga-mot-öga-perspektiv. Vi måste tala med varandra. Idag är jag full av information och det gillar jag! Jag fattar bättre beslut, jag gör mer för min hälsa i livet med MS. Samtalen med läkarna blir bättre. Vi har hittat ett bra sätt att arbeta tillsammans. Det uppskattar jag. Som jag alltid brukar säga, ju mer kunskap desto bättre för patienterna, så ta chansen att studera! När jag fick min diagnos 2005 visste jag inte mycket om multipel skleros. Jag var faktiskt helt okunnig. Varför skulle jag vara intresserad av en sjukdom som jag inte själv hade? Så tänkte jag... Livet rullade på. Tillslut fick jag MS.

Birgit Bauer