

Mehr Wissen bringt mehr Vorteile für Patienten!

Diagnose MS und dann...

Als ich 2005 meine Diagnose erhielt, wusste ich nicht viel über Multiple Sklerose. Ich war absolut nicht informiert. Warum sollten wir über Krankheiten nachdenken, wenn wir nicht krank sind? So dachte ich zu dieser Zeit... Das Leben war gut. Bis zu dem Moment, als MS diagnostiziert wurde.

Meine Fragen waren einfach und doch so schwierig zu beantworten: Ich brauchte Informationen. Warum habe ich MS? Was wird geschehen? Werde ich sterben? Brauche ich einen Rollstuhl? Welche Therapie ist richtig für mich? Was kann ich noch tun? Was ist die Ursache meiner MS?

Ich war deprimiert, frustriert, ein Ergebnis aus meiner Ahnungslosigkeit und Unwissenheit. Und einige Menschen, so wie meine Familie, stellten Fragen, die ich nicht beantworten konnte. Ich stellte im Krankenhaus viele Fragen. Ich bekam einige Informationen von den Ärzten, aber zu wenig, um zu verstehen, was tatsächlich vorging. Das Einzige, was ich wirklich verstand, war, dass es ernst war. Ich wusste nichts über Schübe, Nebenwirkungen, Therapien, Rehabilitationsmöglichkeiten oder meine Rechte. Die meisten Broschüren waren für Patienten mit fortgeschrittenem Wissen, nicht für Anfänger und somit nicht hilfreich. Ich entschloss mich zur Recherche. Ich begann meine Suche im Internet. Und ich fand etwas. Ich fragte andere Ärzte, knüpfte Kontakte zu einigen anderen Patienten mit MS über soziale Medien. Dann sprach ich mit meiner Krankenversicherung über meine Rechte. Die Ärzte redeten nicht sehr deutlich mit mir über MS. Ich verstand sie nicht. Es war notwendig, einfache und verständliche Informationen zu finden. Ich konzentrierte mich

mehr auf Patientengruppen und suchte nach interessanten Seiten im Netz, die sich mit dem Thema Patientenrechte befassten. Ich begann, alles Wissen zu sammeln, um dann Informationen nach gut und schlecht auszusortieren. Mir wurde klar, wie wichtig Patienteninformationen sind. Und ich stellte fest, dass es nicht viele verständliche und nützliche Informationen für Patienten gab.

Von der Patientin zur Patientenaktivistin

Patientenfreundliche Informationen sind für eine gute Entscheidungsfindung wichtig, um das Fachchinesisch der Ärzte und Gesetze zu verstehen. Ich setzte meine Recherchen fort und lernte viel. Mit einem deutschen Frauenmagazin startete ich ein Blog und erzählte über mein Leben mit MS. Ich erzählte den Lesern von mir, meiner MS und dem, was ich gelernt hatte. Das war der Startschuss für mich als Patientenaktivistin. Ich blogge noch immer und zwar auf Deutsch unter <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Mein Anliegen ist es, mehr Informationen für Patienten zu haben. Sie haben nur eine Gesundheit und sie müssen sinnvoll entscheiden. Dies ist dann möglich, wenn genügend Wissen vorhanden ist, und genau das teile ich über mein Blog, soziale Medien und als Sprecherin bei Kongressen, in Diskussionsrunden etc. Ich finde immer noch weitere Informationen, nehme Kursangebote wahr und bilde mich fort.

Patienten müssen lernen. Genauso wie Ärzte, Apotheker, die Regierungen und Krankenkassen. Wir müssen auf Augenhöhe stehen und miteinander reden. Heute bin ich informiert und finde das gut! Ich treffe bessere Entscheidungen, kann mehr für ein gesundes Leben mit MS tun. Die Gespräche mit meinen Ärzten sind besser. Wir haben einen guten Weg zur Zusammenarbeit gefunden. Das schätze ich. Wie ich immer sage: Mehr Wissen bringt mehr Vorteile für Patienten. Also nehmt die Chance wahr

und lernt. Als ich 2005 meine Diagnose erhielt, wusste ich nicht viel über Multiple Sklerose. Ich war absolut nicht informiert. Warum sollten wir über Krankheiten nachdenken, wenn wir nicht krank sind? So dachte ich zu dieser Zeit... Das Leben war gut. Bis zu dem Moment, als MS diagnostiziert wurde.

Birgit Bauer