

# Mere viden giver flere fordele til patienterne!

## Diagnosticeret med MS, men så ...

Da jeg fik min diagnose i 2005, vidste jeg ikke så meget om multipel sklerose. Jeg var fuldstændigt uinformeret. Hvorfor skal man tænke på sygdom, når man ikke er syg? Det var sådan, jeg havde det ... Livet var godt. Lige indtil jeg fik MS.

Mine spørgsmål var simple, men alligevel svære at besvare: Jeg havde brug for information. Hvorfor har jeg MS? Hvad sker der nu? Dør jeg? Kommer jeg til at sidde i rullestol? Hvilken behandling er den rette for mig? Hvad andet kan jeg gøre? Hvad er årsagen til min MS?

Jeg var deprimeret og frustreret, fordi jeg manglede viden og information. Og nogle, f.eks. min familie, stillede mig spørgsmål, jeg ikke kunne svare på. Jeg stillede en masse spørgsmål på hospitalet. Lægerne gav mig nogle oplysninger, men ikke nok til, at jeg forstod, hvad der egentlig foregik. Det eneste, jeg forstod, var, at det var alvorligt. Jeg vidste ingenting om tilbagefald, bivirkninger, behandling, genoptræning og mine rettigheder. De fleste brochurer var til personer, der havde været patienter i et stykke tid, og ikke til nye patienter. De var ikke til nogen hjælp, så jeg besluttede at søge efter information. Jeg startede min søgning på nettet. Og jeg fandt nogle ting. Jeg spurgte andre læger og fandt andre patienter med MS på de sociale medier. Derefter talte jeg med min sygesikring om mine rettigheder. Lægerne var ikke særligt klare i deres kommunikation om MS. Jeg forstod ikke, hvad de sagde. Jeg var nødt til at finde noget let og forståelig information. Jeg fokuserede på patientgrupper og søgte efter sider om patientrettigheder. Jeg indsamlede al denne viden og begyndte så at sortere i informationen og

skille den gode information fra den dårlige. Jeg blev klar over, hvor vigtig patientinformation er. Og jeg opdagede, at der ikke var meget forståelig og nyttig information til patienternes rådighed.

## **Fra patient til patientaktivist**

Information på patientniveau er vigtig for god beslutningstagning og for at forstå lægernes og lovgivningens volapyk. Jeg fortsatte min søgning og lærte en masse. Jeg begyndte at samarbejde med et tysk dameblad og bloggede om mit liv med MS. Jeg fortalte læserne om mig selv, min MS, og hvad jeg havde lært. Dette var min introduktion til at blive patientaktivist. Jeg blogger stadig på tysk på <http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de>. Det er mit ønske, at patienterne får mere information, for deres helbred er det eneste helbred, de har, og de skal træffe nogle beslutninger, som giver mening for dem. Det er muligt med tilstrækkelig information, og jeg deler dette koncept på min blog, på de sociale medier, som taler ved kongresser, i debatpaneler osv. Og jeg bliver ved med at finde mere information, tage kurser og fortsætte med at lære.

Patienterne skal lære noget. Ligesom læger, apotekere, regeringer og sygesikringer. Vi skal tale sammen, og det skal være i øjenhøjde. I dag er jeg informeret, og det er jeg glad for! Jeg træffer bedre beslutninger, og jeg gør mere for min sundhed, når jeg lever med MS. Samtalerne med mine læger er blevet bedre. Vi har fundet en god måde at samarbejde på. Det sætter jeg pris på. Som jeg altid siger, giver mere viden flere fordele til patienterne, så udnyt muligheden og lær noget. Da jeg fik min diagnose i 2005, vidste jeg ikke så meget om multipel sklerose. Jeg var fuldstændigt uinformet. Hvorfor skal man tænke på sygdom, når man ikke er syg? Det var sådan, jeg havde det ... Livet var godt. Lige indtil jeg fik MS.

Birgit Bauer