Patiënten zijn gebaat bij meer kennis!

Diagnose MS en dan …

Toen ik in 2005 mijn diagnose te horen kreeg, wist ik niet veel van multiple sclerose. Ik wist helemaal niets. Waarom zouden we over ziekten nadenken als we niet ziek zijn? Zo dacht ik toen… Mijn leven was prima. Tot ik MS kreeg.

Mijn vragen waren simpel genoeg, maar lastig te beantwoorden: Ik had informatie nodig. Waarom heb ik MS? Wat gaat er gebeuren? Ga ik dood? Heb ik een rolstoel nodig? Welke therapie is goed voor mij? Wat kan ik nog meer doen? Wat is de oorzaak van mijn MS?

Ik voelde me depressief en gefrustreerd, een gevolg van niet goed geïnformeerd en onwetend zijn. En sommige mensen, zoals mijn familie, stelden me allemaal vragen waar ik geen antwoord op wist. Ik stelde een heleboel vragen in het ziekenhuis. De artsen gaven me wel wat informatie, maar niet genoeg om te begrijpen wat er echt aan de hand was. Ik begreep alleen dat het ernstig was. Ik wist niets over relapsen, bijwerkingen, therapie, revalidatie en mijn rechten. De meeste brochures waren voor gevorderde patiënten, niet voor beginners, en dus niet nuttig; ik besloot om op onderzoek te gaan. Ik begon mijn zoektocht online. En vond dingen. Ik stelde mijn vragen aan andere artsen, vond enkele andere patiënten met MS op social media. Vervolgens sprak ik met mijn zorgverzekeraar over mijn rechten. De artsen waren niet erg duidelijk in hun communicatie over MS. Ik begreep ze niet. Ik moest eenvoudige en begrijpelijke informatie vinden. Ik richtte me op patiëntenverenigingen, ging op zoek naar websites over patiëntenrechten. Ik begon al die kennis te verzamelen en de informatie te sorteren, de goede versus de slechte. Ik

realiseerde me hoe belangrijk patiënteninformatie is. En ik merkte dat er niet veel begrijpelijke en nuttige informatie voor patiënten was.

Van patiënt naar patiëntenactivist

Informatie op het niveau van patiënten is belangrijk voor goede besluitvorming, om het jargon van artsen en de juridische taal te begrijpen. Ik ging door met mijn onderzoek en leerde veel. Ik begon samen te werken met een Duits damesblad: ik schreef blogs over mijn leven met MS. Ik vertelde de lezers over mezelf, mijn MS en wat ik had geleerd. Zo werd ik langzaamaan een patiëntenactiviste. Ik blog nog steeds, in het Duits, op http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de. Ik zou willen dat er meer informatie was voor patiënten, want hun gezondheid is de enige gezondheid die ze hebben en ze moeten beslissingen nemen die zinnig voor ze zijn. Dit is mogelijk met voldoende informatie en ik draag dit concept uit via mijn blog, social media, als spreker op congressen, in discussiepanels enzovoorts. Ik ga ook door met het zoeken naar meer informatie, cursussen en blijf leren.

Patiënten moeten leren. Net als artsen, apothekers, overheden en zorgverzekeraars. We hebben een gezamenlijke visie nodig, we moeten met elkaar praten. Nu ben ik goed geïnformeerd en dat vind ik fijn! Ik kan beter beslissingen nemen, ik let beter op mijn gezondheid door mijn MS. De gesprekken met mijn artsen verlopen beter. We hebben een goede manier van samenwerken gevonden. Dat waardeer ik. Zoals ik altijd zeg, meer kennis levert patiënten meer op, dus grijp de kans om iets te leren. Toen ik mijn diagnose te horen kreeg in 2005, wist ik niet veel van multiple sclerose. Ik wist helemaal niets. Waarom zouden we over ziekten nadenken als we niet ziek zijn? Zo dacht ik toen… Mijn leven was prima. Tot ik MS kreeg.

Birgit Bauer