

## **Rare Disease Day**

„Leben mit einer seltenen Erkrankung“

Abstract Vortrag Eva Otter

Vizepräsidentin PH Austria & Präsidentin PHA Europe

### **„Psychosoziale Begleitung aus Sicht der Patient\*innen“**

Ich darf mich kurz vorstellen.

Mein Name ist Eva Otter, komme aus NÖ, wurde 2003 mit PAH diagnostiziert. Eine bislang noch unheilbare Erkrankung, wo am Ende eine Transplantation lebensrettend sein kann, aber nicht in jedem Fall möglich ist. Ich arbeitete als MTD an einer Nuklearmedizin in führender Position, bis mir die Krankheit es nicht mehr erlaubte. Ich habe eine Zusatzausbildung als Behindertenvertrauensperson, diese Ausbildung kommt mir bei meiner Arbeit bei PH Austria zugute.

Wie lange der Weg bis zur Diagnose sein/dauern kann, haben wir gerade von meinem Vorredner gehört. Doch wie geht es weiter? Daheim...

Seit 2006 bin ich für PH Austria tätig. Ich setze mich für Betroffene, die an PH leiden, ein.

Ich sehe die Probleme nicht nur in Österreich, sondern auch auf europäischer Ebene.

Meine Tätigkeit besteht darin, Menschen Mut zu machen, ihnen zu zeigen, dass man, obwohl man an einer schwerwiegenden Krankheit leidet, das Recht hat zu lachen, Freude zu empfinden und glücklich zu sein. Eine Frage der Wertigkeit, Achtsamkeit und Resilienz.

Ich darf ein wenig über meine Arbeit sprechen. Wie bewerkstellige ich, dass Menschen wieder Freude am Leben bekommen/haben?

Nun, ich habe immer ein offenes Ohr für die Probleme, die ich ja kenne, da ich selbst betroffen bin. Ich helfe unseren Mitgliedern die innere Balance wieder zu finden.

Probleme können körperlicher, seelischer Natur sein, oder einfach die Herausforderung sein, den Alltag zu bewältigen.

Ein aufgebautes Netzwerk hilft mir dabei, da ich für PH PatientInnen in ganz Österreich zuständig bin. Unsere NL, Visitenkarten und Flyer darf ich an die Study Nurse eines jeweiligen PH-Zentrums schicken, sie werden in deren Ambulanz ausgelegt, wir betreuen eine 24/7 Hotline und helfen in Sozialangelegenheiten.

Ich möchte auf die Kummernummer und den psychosozialen Support zu sprechen kommen.

Existenzangst und Angst an der Krankheit zu sterben, machen sich nicht in Bürozeiten bemerkbar, sie kommen meist nachts oder wenn man alleine ist und Zeit zum Nachdenken hat. Auch wenn die Nebenwirkungen stark sind, besonders am Beginn einer Therapie, oder man das Krankheitsbild nicht richtig versteht.

Gehört und verstanden werden, nicht allein mit seinem Problem dazustehen, da ist eine große Unterstützung notwendig, die Krankheit akzeptieren zu lernen. Ich weiß, wovon ich spreche, ging mir genauso, kommt auch immer wieder, da ist es gut, einen Menschen zu haben, der zuhört und die Dinge von einer anderen Seite, einer positiven Seite betrachtet. Wichtig ist es, der Isolation entgegenzuwirken.

Die Rolle der PsychologInnen ist erst in letzter Zeit ein großes Thema geworden, ein Thema, worüber gesprochen wird, das kein Tabu mehr ist, genauso wie die Ernährung.

Wir von PH Austria bieten immer wieder Infotage oder Workshopnachmittage an.

Medikamente können erst richtig ihre Wirkung entfalten, wenn das häusliche Umfeld, die richtige Einstellung zur Erkrankung und die Psyche im Einklang sind.

Bei PH Austria haben wir ErnährungsberaterInnen und PsychologInnen im Team. Wir bezahlen die ersten beiden Einheiten. Es ist nicht immer leicht, schnell einen Termin zu bekommen, noch dazu mit jemand, der die Krankheit kennt und über die Auswirkungen, nicht nur körperlich, Bescheid weiß.

Die Sicht auf die Krankheit ist unterschiedlich von Patient zu Patient

„Unmet needs“ sind für jeden anders und stellen sich anders dar, für jeden sind die Bedürfnisse anders. QOL – zur Verfügung stehende Therapie, Medikation – pathways – die Steigerung der Lebensqualität ist das, was wir anstreben.

Dazu gehören nicht nur medizinisches Personal, sondern auch die gemeinnützigen Organisationen, die immer stärker und sichtbarer werden.

## **Rare Disease Day**

„Leben mit einer seltenen Erkrankung“

Abstract Vortrag Eva Otter

Vizepräsidentin PH Austria & Präsidentin PHA Europe

Es gibt eine internationale Studie, die zeigt, dass Betroffene, die in einer Organisation Mitglied sind, besser auf sich achten.

PatientInnen werden mündiger, Mitspracherecht bei Therapien, Erklärung des Krankheitsbildes, Verlaufskontrolle, ...

Ein gut informierter Patient ist ein zufriedener Patient – Information für den Arzt ist genauer

Die Krankheit als 2. Chance zu betrachten

Prof. Frank Rahaghi von Florida, Cleveland Klinik hat gesagt, dass die Diagnosefindung und die Verordnung der Medikamente durch die Unterstützung der Industrie den Ärzten vorbehalten seien, aber für die Begleitung und Unterstützung im Alltag bedürfe es kundiger Mitarbeiter von den Organisationen.

So funktioniert die Rundumversorgung von Betroffenen.