

Rare Disease Day 2023

„Warum ist psychosoziale Begleitung gerade für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen wichtig?“

Vortrag Dr. Maria Resch

Klinische- und Gesundheitspsychologin, Wien

Ich bin Maria Resch, Klinische und Gesundheitspsychologin sowie systemische Therapeutin und ich arbeite seit mehr als 10 Jahren mit Patient:innen, die an chronischen und seltenen Erkrankungen leiden.

„Warum ist psychosoziale Begleitung gerade für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen wichtig?“

Allem voran: Das Wichtigste ist meines Erachtens eine gesicherte medizinische Diagnose. Bei seltenen Erkrankungen gibt es häufig eine lange, langwierige und sehr zermürende Phase der Unsicherheit, und auch des Zweifels und diese Phase kann durch eine gesicherte medizinische Diagnose beendet werden.

Ich sage deshalb *„allem voran“* da die medizinische Klarheit und Befundung das *Erste, Wichtigste* ist, weil alle anderen Schritte - damit ein balanciertes Leben, oder ein zumindest partiell gesund erlebtes Leben, überhaupt wieder möglich wird - daran anknüpfen.

Nichtsdestotrotz ist es zeitgleich Schock und Erleichterung für die Patient:innen, wenn endlich Klarheit da ist: *„Ich weiß nun, was mit mir los ist – auch wenn ich noch nicht weiß, wie es mit mir weitergeht.“* Eine Diagnose zu haben, bringt soziale Akzeptanz mit sich – auch wenn seltene Erkrankungen stets mehr Erklärungsbedarf haben. Und das kostet wieder Kraft, die irgendwo herkommen und die meistens auch seelisch aufwendig erworben werden muss.

Doch was bedeutet diese Klarheit nun für das Leben der betroffenen Patient:innen?

Die Strecke von der Klarheit zur konstruktiven Bewältigung oder einer neuen Selbstbestimmung ist erst zu erarbeiten. Zumal die Schwere der Erkrankung auch eine massive Last ist. Und damit treten alle körperlichen, psychischen, sozialen - und somit alle systemischen - Aspekte unseres Lebens gleichzeitig auf den Plan.

Heute wissen wir: Medizinische Behandlungen und Therapien wirken besser und nachhaltiger, wenn sie in einen ganzheitlichen Ansatz integriert sind und alle Lebensfelder der Patient:innen berücksichtigen: Die Psyche fährt sozusagen immer mit. Leugnen oder abschütteln ist sinnlos – die Seele steigt nie aus und spricht vor allem dann, wenn man sie ignorieren möchte, in einer Symbolsprache – oftmals mittels psychischer Belastungserkrankungen wie flottierenden Ängsten oder Depressionen, die schwer zu dechiffrieren sind. Und dann muss man das Seelische erst recht in den Mittelpunkt stellen.

Das heißt, es ist unumgänglich, dass man sich seelisch, mental und mit allem möglichen sozialen Support auf diese Reise einlässt – und das heißt auch: die medizinischen Therapien wirken umso besser, je besser dieses Zusammenspiel ist.

Was heißt nun besser?

Es geht darum, wieder Gestaltungsraum für das eigene Leben zu erobern. Ungeachtet dessen, in welcher Lebenssituation wir uns befinden, es gibt immer ein kleines Fenster, das uns Spielräume verschafft oder vielleicht auch nur einen Minimalraum, in dem wir immer noch handeln und etwas mitgestalten können. Diese Fenster und Räume gilt es zu finden und stets weit offen zu halten.

Rare Disease Day 2023

„Warum ist psychosoziale Begleitung gerade für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen wichtig?“

Vortrag Dr. Maria Resch

Klinische- und Gesundheitspsychologin, Wien

Nun ist es so, dass die Psyche nicht so agiert, dass sie ein Faktum erkennt, dann unmittelbar akzeptiert und weiß, was konstruktiv zu tun ist. Nein, wir durchlaufen verschiedene Stadien, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, eine konstruktive persönliche Weiterentwicklung zu erfahren.

Rare Disease Day 2023

„Warum ist psychosoziale Begleitung gerade für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen wichtig?“

Vortrag Dr. Maria Resch

Klinische- und Gesundheitspsychologin, Wien

Wie schauen diese Stadien, die auf den Achsen Akzeptanz und Zeit laufen, nun aus?

1. Schock
2. Verneinung
3. Erkennen
4. Tal der Tränen
5. Akzeptanz
6. Erproben von Neuem
7. Integration in den neuen Alltag

Der große Vorteil des (nicht familieninternen) professionellen Begleitens:

Diese Phasen laufen oft noch nicht linear, sondern häufig in Schleifen ab – diese Prozesse sind in der Regel schneller mit Unterstützung zu schaffen; es ist leichter mit jemanden der diese Auf und Abs auch gut begleiten kann. Das kann jemand aus der Familie und dem Umfeld sein, es zeigt sich aber auch, dass es manchmal entlastender ist, wenn die begleitende Person nicht persönlich betroffen ist. Die Psychologin kann durch die professionelle Distanz auch das Ganze objektiver betrachten.

Und: Man muss sich bei der Psychologin nichts antun, man muss ihn oder sie nicht schützen, oder etwas verbergen, man muss nicht stark sein, sondern man kann alles besprechen was wirklich schmerzvoll ist – dem geliebten Menschen in der Familie oder im Freundeskreis will man ja vielleicht nicht alles zumuten. Es ist wie ein Freiraum für die Seele und diesen zu nutzen, das kann Kraft geben. Natürlich sind auch Netzwerke und Selbsthilfegruppen äußerst hilfreich. Gerade bei den seltenen Erkrankungen erhöht das die Selbstakzeptanz und das Verständnis für die besondere Situation.

Was ist nun konkret meine Aufgabe?

In der ersten Phase der Begleitung geht es darum, zuzuhören und durch diese Bewältigungsphasen zu navigieren und entsprechend der jeweiligen Phase auch individuelle Maßnahme vorzuschlagen und zu begleiten. Wenn das gut gelingt, dann gibt es irgendwann den sogenannten kreativen Sprung, man hat sich etwas versöhnt und somit die Möglichkeit, ein subjektiv gesünderes Gefühl zu erleben, im Sinne dessen: Was mache ich jetzt aus meinem Leben? Und damit kommen wieder so etwas wie neue *Freiheitsgrade* einer sogenannten neuen Lebensgestaltung hinzu. Diese haben eine hohe stärkenden Funktion.

Zur Wirkung der Freiheitsgrade:

Diese Freiheitsgrade gilt es zu nutzen, indem wir uns ihrer bewusst werden, denn dort spielt sich das gesündere Körper- und Lebensgefühl ab und das meint die Möglichkeit folgender Bewältigungsform: Ich bin der Krankheit nicht komplett ausgeliefert, ich erliege ihr nicht vollends, sondern ich kann aktiv und bewusst auch den einen oder anderen Tag, oder Auszüge eines Tages, gestalten und irgendwann auch wieder Stück für Stück etwas genießen.

Und wenn das gelingt, dann nützt auch die medizinische Behandlung besser, sie kann an zusätzlichen Rezeptoren (inneren wie äußeren) anschließen und das subjektive und auch objektive Besserungsgefühl wird höher.