

SIEBEN TIPPS

für den Umgang mit einer seltenen Erkrankung

Der konstruktive Umgang mit einer chronischen Erkrankung stellt Betroffene meist vor große Hürden. Ganz besonders, wenn es sich um eine seltene Erkrankung handelt, wo die Unsicherheit groß ist und es wenige Betroffene gibt.

Die vorliegende Checkliste ist als Orientierungshilfe für die ersten Schritte gedacht. Sie soll Betroffene unterstützen, besser Kontrolle über die neue Situation zu erlangen und so zum oder zur Manager*in der eigenen Erkrankung zu werden. Die Checkliste wurde in Zusammenarbeit mit der Global MPN Scientific Foundation und Professor Dr. Haifa Kathrin Al-Ali, Internistin am Universitätsklinikum Halle (Saale) und Direktorin des Krukenberg-Krebszentrums Halle erstellt.



Dieser Leitfaden soll Ihnen Orientierung geben.

1.

Informieren Sie sich – aber richtig!

Wissen ermächtigt Menschen bekanntlich. Daher ist es wichtig, gut über die unterschiedlichen Aspekte der eigenen Krankheit informiert zu sein. Achten Sie jedoch auf die Quelle, wenn Sie Informationen sammeln. Nur seriöse Informationen helfen dabei, die Erkrankung richtig zu managen und Verunsicherungen zu vermeiden. Gerade im Internet kursieren häufig Falschinformationen und auch in anderen Situationen ist man mit Halbwissen konfrontiert, das dem Krankheitsverlauf oder der Lebensqualität abträglich sein kann. Insbesondere bei Facebook-Gruppen hat sich gezeigt, dass nicht selten falsches Wissen verbreitet wird. Hinterfragen Sie hier also genau, wer der Absender ist, oder verifizieren Sie die Informationen im Gespräch mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin.

Seriöse Informationen finden Sie:

- Im Gespräch mit spezialisiertem Gesundheitspersonal (Haus- und Fachärzt*innen, Pflegepersonal, Study Nurses, etc.)
- Bei den Fortbildungsformaten für Laien der Universitäten
- Bei Beratungsstellen von Patient*innenorganisationen
- In staatlichen Gesundheitseinrichtungen

... das hab' ich im Internet gelesen ...

Oh ...
... bitte Vorsicht!



*Wer kennt das nicht?
Manchmal fällt
es schwer um Hilfe
zu bitten.*



2.

Fragen Sie Ihre Ärzt*in

Bereiten Sie sich auf das Gespräch mit Ihrem*r Ärzt*in gut vor. Schreiben Sie sich Ihre Fragen auf und nehmen Sie diese Liste mit. In der Hitze des Gefechts könnten Sie sonst auf wesentliche Punkte vergessen. Überlegen Sie, eine Begleitperson zum Gespräch mitzunehmen. Diese kann Sie in emotionalen Situationen unterstützen und ev. auch Teile des Gesprächs notieren. Neben Ihren Fragen ist es ratsam, die Krankengeschichte und Befunde mitzunehmen. Seien Sie offen im Gespräch – alle Ihre Fragen sind wichtig! Keine Frage ist zu »dumm«. Im Anhang finden Sie eine extra Checkliste für das Ärzt*innengespräch.

3.

Suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen

Es ist nicht nur tröstlich zu sehen, dass man nicht allein mit der ungewohnten und meist als bedrohlich wahrgenommenen Situation ist. In vielen Fällen hilft ein Beispiel dafür, wie man Herausforderungen meistern kann, um selbst eine passende Lösung zu finden.

Der Zusammenschluss von Personen, die ähnliche Bedürfnisse haben, stärkt diese auf vielen Gebieten: Neben dem Austausch von Erfahrungen, oder der Weitergabe von Tipps und Tricks erlangen Betroffene eine größere Sichtbarkeit und können ihren Bedürfnissen und Forderungen besser Nachdruck verleihen.



*Eine Checkliste
kann beim
Ärzt*innengespräch
hilfreich sein.*

*Infos dazu
finden Sie in der:
»Checkliste für
das Ärzt*innen-
Gespräch«*

4.

Suchen Sie sich Unterstützung

Jeder Mensch findet besser aus einer Krise heraus, wenn er auf die passende Unterstützung zurückgreifen kann. Meist ist es ein Bündel an Maßnahmen und Bewältigungsstrategien, die Betroffenen helfen, der Krankheit die Stirn zu bieten – oder sie vielleicht sogar als Freund*in zu akzeptieren. Denn sie wird Sie unter Umständen ein Leben lang begleiten. Zögern Sie daher nicht, nach passenden Angeboten zu suchen oder diese in Anspruch zu nehmen. Beispiele:

Beispiele:

- Patient*innenorganisationen
- Partner*in, Familie und Freund*innen
- Staatliche Stellen, die Fördermittel, psychologische oder sozialrechtliche Beratung anbieten
- Psychologische Unterstützung

Es gibt eine Vielzahl von Angeboten von staatlicher Seite. Patient*innenorganisationen haben hier meist einen guten Überblick und können Sie maßgeschneidert beraten und durch das Angebotsdickicht führen.

Fassen Sie den Mut, sich Unterstützung und Austausch mit anderen Betroffenen zu suchen!

5.

Achten Sie auf Ihren Körper

Gerade in einer Krisensituation ist es wichtig, gut auf sich zu achten und den Körper so gut es geht in Form zu halten. Sprechen Sie mit Ihrem*r Ärzt*in darüber, wie Sie Ihren Körper am besten pflegen und fit halten können. Klären Sie zum Beispiel ab, welche Art von Bewegung ratsam ist, welche Anwendungen sinnvoll und nützlich sind und welche Ernährung in Ihrem Fall am besten geeignet ist. Achten Sie aber auch darauf, wenn Sie sich unwohl fühlen. Hält das Unwohlsein länger an, kontaktieren Sie Ihre*n behandelnde*n Ärzt*in.

Was kann ich für mich und meinen Körper tun?

*Stecken Sie sich
realistische Ziele:
Das motiviert!*



6.

Nutzen Sie psychologische Angebote

Psychologische Angebote können sehr hilfreich für Betroffene sein. Ein psychologisches Gespräch kann ein sicherer Hafen sein, in dem man frei seine Sorgen und Zweifel äußern kann. Zusätzlich sind psychologische Expert*innen darin geschult, mit ihren Klient*innen Wege aus der Krise zu finden und sie dabei zu unterstützen, ihre inneren Kraftquellen wiederzufinden.

Psychologische Unterstützung wird beispielweise angeboten von:

- Psycholog*innen in Krankenhäusern
- niedergelassenen Psycholog*innen und spezialisierten Psychotherapeut*innen
- manchen Patient*innenorganisationen
- staatlichen Stellen oder Einrichtungen der Gemeinde

*Für weitere
Informationen
wenden Sie sich an
Ihre*n Ärzt*in oder
Apotheker*in!*

7.

Geben Sie sich Zeit in der Verarbeitung der Diagnose

Die Diagnose ist meist ein Schock. Geben Sie sich selbst und Ihren Angehörigen Zeit, um einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden.

Bereitgestellt von:

AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH
Member of the AOP Health Group

Leopold-Ungar-Platz 2
1190 Wien, Österreich
www.aop-health.com

