



Damit es uns am Ende des Tages gut geht!

Anlässlich unseres Marfantages am 19. Oktober 2024 in Grödig haben wir in einem Workshop mit verschiedenen Aspekten des Themas eingehend beschäftigt.

Nachstehend findet ihr die Zusammenfassung von Tipps und Erfahrungen, was man tun kann, um den Herausforderungen des Alltags zu begegnen und zwar aus der Sicht von

- Betroffenen
- Eltern von betroffenen Kindern
- nicht betroffenen Angehörigen und
- Jungen Erwachsenen

Falls ihr Fragen dazu habt bitte um Kontaktaufnahme bzw. um Teilnahme an persönlichen Treffen bzw. online Plaudertreffen. Die Termine findet ihr auf der Homepage bzw. werden sie über den Newsletter bekanntgegeben.



Wenn du selbst von Marfan betroffen bist

- ist es normal, dass du öfters müde und erschöpft bist
- erlebst du oft Ängste und Ungewissheit in Bezug auf deine Zukunft als belastend
- kann die Suche nach kompetenten Ärzt*innen und Therapien mühsam sein
- verursachen häufige Arzttermine, Therapien und dein persönliches Krankheitsmanagement häufig Stress im Alltag
- werden mögliche Abhängigkeiten von öffentlicher Wahrnehmung und dem Gesundheitssystem z.B. lange Wartezeit auf Termine oder Rückerstattungskosten als herausfordernd erlebt
- kann es anstrengend sein, viel Geduld haben zu müssen
- ist es oft schwierig, die für dich passenden Arbeitsbedingungen zu finden

Hilfreich und unterstützend erleben wir als Betroffene

- Gute ärztliche und therapeutische Versorgung ist unerlässlich.
- Regelmäßige Kontrolltermine in der Marfan Ambulanz, beim Kardiologen, Augenarzt, Orthopäden.
- Umfassende, verständliche medizinische Information und Aufklärung einfordern, darauf besteht ein Recht.
- Ausprobieren, welche Art und welches Ausmaß von Bewegung Spaß macht und sich gut anfühlt.
- Psychisches Wohlbefinden erreichen z.B. durch Entspannungstechniken, körperliche Nähe, Hobbies, Haustiere.
- Sich psychologische oder psychotherapeutische Begleitung zu gönnen.
- Soziale Netzwerke z.B. Unterstützung in der Familie, Partner und Freunde, Kontakt zu Gleichgesinnten suchen, aktiv werden, kraftspendende Gemeinschaften.
- Auf Routine und unterstützende Strukturen im Alltag achten, regelmäßige Pausen einlegen.
- Erfüllende Arbeit, verständnisvolles Arbeitsumfeld, passende Arbeitsbedingungen sind wichtig.
- Manchmal ist eine berufliche Umorientierung zu erwägen.
- Erfahrungsberichte und Tipps aus der Selbsthilfegruppe nutzen.

Wenn dein Kind von Marfan betroffen ist

- kommt die Konfrontation mit der Diagnose oft sehr plötzlich und überraschend
- ergeben sich dadurch viele Unsicherheiten und Fragen
- soll das betroffene Kind selbst altersgemäß über die Erkrankung immer Bescheid wissen
- erfordern die körperlichen Bedürfnisse des betroffenen Kindes z.B. geringere Belastbarkeit, besondere Aufmerksamkeit
- sind frühe Kontakte zu den relevanten Fachärzt*innen (Kinderheilkunde, Kardiologie, Augenheilkunde, Genetik) wichtig
- kann im Verlauf der genetischen Diagnostik bekannt werden, dass es in der Familie noch andere betroffene Personen gibt
- kann sich die Entscheidungsfindung über medizinische Maßnahmen und Therapieschritte schwierig gestalten
- kann es sein, dass die gesamte Familie mehr Aufklärung über die Erkrankung braucht, für das Verständnis und die Akzeptanz der Situation
- ist die unverzügliche Information an die Erziehungseinrichtungen wichtig



Hilfreich und unterstützend erleben wir als Eltern

- Die Suche nach kompetenten Kinderärzt*innen ist unerlässlich, leider gibt es immer noch große Wissenslücken in Bezug auf die seltenen Erkrankungen. Dranbleiben ist wichtig.
- Eine optimale ärztliche Betreuung erleichtert das Leben des betroffenen Kindes und seiner Familie.
- Die Koordination von Arzt- und Therapieterminen im Alltag ist hilfreich und erfordert eine gute Zusammenarbeit innerhalb der Familie.
- Im Umgang mit den Erziehungsinstitutionen kann umfassende Information über die Erkrankung viele Missverständnisse vermeiden.
- Wenn das Kind älter ist, kann die Schulärztin oder das Gesundheitspersonal die nötigen Informationen an die Mitschüler*innen vermitteln.
- Es kann wichtig sein, im medizinischen Bereich energisch die Belange des Kindes zu vertreten z.B. wenn Anliegen nicht ernstgenommen werden.

- Auf die eigene Selbstfürsorge zu achten und Mut und Zuversicht behalten, unterstützt uns Eltern, handlungsfähig zu bleiben.
- Psychologische Begleitung in Erwägung ziehen.
- Förderungen und Unterstützungsangebote für das Kind nützen.
- Angebote einer Selbsthilfegruppe annehmen und von dem Erfahrungsaustausch profitieren.

Als Angehörige*r einer von Marfan betroffenen Person

- kann es schwierig sein, die Krankheit und deren Auswirkungen zu verstehen und mitzutragen
- lässt es sich häufig nicht vermeiden, an Arztgesprächen teilzunehmen und den Umgang und medizinischen Personal zu üben
- kann das Krankheitsmanagement herausfordernd für die ganze Familie sein
- können wichtige Entscheidungen bezüglich der Familienplanung anstehen, die gemeinsamen Lösungen erfordern
- tauchen manchmal Ängste und Sorgen auf, die große Unsicherheit bewirken können
- kann es sein, dass das Gefühl von Hilflosigkeit eine Belastung wird
- es kann anstrengend sein, zu viel Rücksicht auf die Situation zu nehmen
- kann durch die intensive Begleitung von Betroffenen Überforderung entstehen



Hilfreich und unterstützend erleben wir als Angehörige

- Gute Informationen über die Krankheit und Bescheid über Risiken zu wissen, die damit verbunden sind.
- Klare Abmachungen im Alltag treffen, können helfen z.B. Informationen bei Abwesenheit.
- Die eigene Befindlichkeit nicht in den Hintergrund drängen.
- Auf eigene Grenzen zu achten, besonders wenn es große Belastungen gibt.
- Warnsignale ernst nehmen.
- Wichtig ist, die Sorgen und Ängste zu thematisieren, um gemeinsam Lösungen zu finden.
- Unterstützungsmöglichkeiten nützen, zum Beispiel Pflegefreistellung in Anspruch nehmen.
- Eigene Interessen pflegen, Freizeiten genießen z.B. Sport.
- Soziale Kontakte pflegen und Vertrauenspersonen kontaktieren, wo ich auch meine Sorgen besprechen kann.
- Sich mit Gleichgesinnten austauschen z.B. Selbsthilfegruppen
- Psychologische oder psychotherapeutische Begleitung in Anspruch nehmen z.B. Umgang mit schlechten Gewissen, Hilflosigkeit, Überforderungen, Ängsten

Als jugendliche oder junge Erwachsene betroffene Person

- können, auch wenn du mit der Diagnose aufgewachsen bist, im Lauf der Zeit immer neue Fragen auftauchen
- kann es sein, dass in körperlichen Belangen viele Änderungen eintreten, neue Problembereiche entstehen, die Wirkung von Medikamenten sich verändert
- möglicherweise verändern sich die körperlichen Belastungsgrenzen immer wieder
- ist es wichtig, Entscheidungen über gesundheitliche Belange nun selbst zu treffen, sich aber trotzdem mit Vertrauenspersonen auszutauschen
- kann der Wechsel von betreuenden Ärzt*innen aus der Kinderheilkunde eine Herausforderung sein. Mitentscheiden, wo Du nun weiterhin gut betreut wirst, das gibt Sicherheit
- kann der Alltag mit Marfan mitunter sehr herausfordernd sein, da Arzttermine und therapeutische Termine immer wieder eingegliedert werden müssen
- wird es notwendig, Deine Erkrankung in die Berufswahl einzubeziehen
- können sich plötzlich Fragestellungen bezüglich Partnerschaft und Familienplanung stellen
- können neue Ängste und Sorgen in Bezug auf Dein Leben auftauchen



Hilfreich und unterstützend erleben wir als junge Erwachsene

- In sehr guter medizinischer Betreuung zu sein schafft Vertrauen und gibt Sicherheit.
 - Es hilft auch, die Krankheit zu akzeptieren, und mit positiver Einstellung durchs Leben zu gehen.
 - Die eigene Körperfürsorge schulen: was kann ich tun, damit ich mich besser fühle? Zum Beispiel darauf zu achten, genug Pausen im Alltag einzulegen und das Recht darauf auch einzufordern.
 - Zu lernen, welche Art und welches Ausmaß von Bewegung Spaß macht und sich gut anfühlt, stärkt nicht nur den Körper, sondern auch die Psyche.
 - Genaue Informationen über Behandlungen, Untersuchungen und Eingriffe zu bekommen ist wichtig und wir haben ein Recht darauf. Das kann interessant sein, mindert das Gefühl der Angst und Hilflosigkeit und wir fühlen uns ernstgenommen.
 - Sich Hilfe zu suchen, sollte man nicht scheuen. Viele von uns haben sehr gute Erfahrungen mit Psychotherapie gemacht und profitieren nachhaltig davon.
-
- Sich Räume zu schaffen, wo die Krankheit nicht Thema ist, ist wichtig, um genug Energie für die Zeiten zu haben, wo das Krankheitsthema präsenter ist.
 - Ein unterstützendes soziales Umfeld gibt sehr viel Kraft und ist gerade in den Zeiten, in denen es uns körperlich oder psychisch nicht gut geht, von großer Bedeutung.
 - Ängste, Sorgen und Gefühle auszudrücken, ist sehr befreiend und hilft unserem Umfeld, unsere Lebensrealität besser zu verstehen.
 - Um sich weniger allein zu fühlen, hilft auch die Selbsthilfegruppe der jungen Erwachsenen, vor allem wenn du erst vor kurzem von deiner Diagnose erfahren hast.



Marfan Initiative Österreich
1170 Wien, Ortlieb­gasse 23/8
ZVR-Zahl:779539934

**Ihre Spende ermöglicht
unsere Arbeit**
Marfan Initiative Österreich
Raiffeisenkasse Haidershofen,
BLZ 32278
Kto.Nr. 320.440
IBAN: AT543227800000320440
BIC: RLNWATWW278

unter anderem Mitglied bei:
Pro Rare Austria
Bundesverband Selbsthilfe
Österreich
MEN Marfan Europe Network



Gefördert aus Mittel der Sozialversicherung