

08.09.2025 - 10:02 Uhr

Podcast für Menschen mit schwerwiegender Diagnose



Wien (ots) -

Neue Staffel von „Ab jetzt ist alles anders?“ startet am MPN Awareness Day am 11. September 2025 mit Fokus auf medizinische Entscheidungsfindung

Wenn eine schwere Diagnose das Leben schlagartig verändert, beginnt für viele Patient*innen eine Phase der Unsicherheit. Bei seltenen Erkrankungen wie einer Gruppe seltener Blutkrebserkrankungen, den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN), ist der Bedarf nach verlässlicher Information besonders groß. Zum MPN Awareness Day am 11. September veröffentlicht AOP Health die zweite Staffel des Podcasts „Ab jetzt ist alles anders? Leben nach und mit einer schwerwiegenden Diagnose.“, die sich ganz den Themen Gesundheitskompetenz und informierte Entscheidungen widmet.

Myeloproliferative Neoplasien (MPN) sind eine Gruppe seltener und chronischer Blutkrebserkrankungen, bei denen das Knochenmark übermäßig viele Blutzellen produziert – darunter rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen. Diese Fehlregulation kann zu einer Vielzahl gesundheitlicher Komplikationen führen. Die Erkrankungen verlaufen meist schleichend und entwickeln sich über Jahre.

Eine Form von MPN ist die Polycythaemia Vera (PV). Bei dieser Erkrankung produziert das Knochenmark dauerhaft zu viele rote Blutkörperchen (Erythrozyten), was die Viskosität des Blutes erhöht, es also zähflüssiger macht. In der Folge kann es zu Durchblutungsstörungen, Thrombosen oder Embolien kommen. (1)

Trotz der Schwere der Erkrankung haben die meisten Patient*innen mit PV bei frühzeitiger Diagnose und

adäquater medizinischer Betreuung eine nahezu normale Lebenserwartung. Die Inzidenz liegt bei rund zwei Fällen pro 100.000 Einwohner*innen pro Jahr. (2,3)

Informiert entscheiden – selbstbestimmt leben

Die erste Staffel des Podcast beleuchtete bereits die mentalen und psychischen Herausforderungen einer Diagnose. Nun rückt die zweite Staffel das Thema der informierten Entscheidungsfindung in den Mittelpunkt. Besonders Patient*innen mit seltenen Erkrankungen, wie den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN), stehen oft vor besonderen Hürden beim Zugang zu Informationen und medizinischer Expertise. Der Podcast soll helfen, ihre Rolle als „Manager*innen der eigenen Erkrankung“ aktiv einzunehmen, um Entscheidungen fundiert und selbstbestimmt zu treffen.

Hoher Informationsbedarf

Studien zeigen, dass Patient*innen sich bei medizinischen Entscheidungen häufig nicht ausreichend eingebunden oder gar überfordert fühlen und sich mehr Informationen sowie Mitbestimmung wünschen. Laut einer nicht-veröffentlichten Umfrage (4) im Auftrag von All.Can in Österreich hätten sich 53 Prozent aller Betroffenen zum Zeitpunkt der Diagnose mehr Information gewünscht. 44 Prozent der Krebspatient*innen fühlen sich wenig bis gar nicht in die ärztliche Entscheidung ihrer Krebsbehandlung eingebunden. Die Forschung zeigt: Informierte Patient*innen reagieren besser auf medizinische Behandlungen, halten sich besser an Behandlungspläne und nehmen Medikamente regelmäßiger ein. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Patient*innen und Ärzt*innen kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

Orientierung für schwierige Entscheidungen

Die zweite Staffel des Podcast, die fünf neue Folgen umfasst, soll hier gezielt ansetzen und den Hörer*innen praxisnahe Unterstützung bieten. Es kommen unter anderem Patient*innen zu Wort, die selbst schwierige Entscheidungsprozesse durchlaufen haben, Psychologinnen, die auf Entscheidungsfindung spezialisiert sind, sowie Expert*innen für Patientenkommunikation und Gesundheitskompetenz. Gemeinsam werfen sie einen Blick hinter die Kulissen medizinischer Entscheidungsprozesse – und geben konkrete Hilfestellung: von Tipps zum Verstehen medizinischer Sprache bis hin zur Einschätzung komplexer Risiken. Das Spektrum der Themen umfasst:

- Entscheidungsprozesse und psychologische Herausforderungen: Die erste Episode behandelt die psychologischen Aspekte hinter der Entscheidungsfindung, etwa die Angst vor der „falschen“ Wahl, den Umgang mit Unsicherheit und die Rolle des Bauchgefühls. Sie geht auch auf die Überforderung ein, die Patient*innen nach einer Diagnose empfinden, und die Frage, ob der Arzt oder die Ärztin alle Entscheidungen treffen sollte.
- Medizinische Sprache verstehen und Informationen filtern: Die Episode „Wie werde ich zum informierten Patienten?“ gibt praktische Tipps, wie man medizinische Informationen liest, Falschinformationen im Internet erkennt und neutrale Quellen identifiziert. Es wird gezeigt, wie man medizinische Beipackzettel versteht und wie viel Information notwendig und hilfreich ist.
- Risiken bewerten und rationale Entscheidungen treffen: Psychologische Effekte können unsere Risikoeinschätzung verzerren. Beispiele hierfür sind die Überschätzung präsender Risiken, das Gefühl der Selbstkontrolle oder der Einfluss der Informationsdarstellung (z.B. „90 Prozent Überlebensrate“ versus „10 Prozent Sterberate“). Das Verständnis dieser Mechanismen soll helfen, bessere Entscheidungen zu treffen.
- Teilnahme an klinischen Studien: Eine Episode widmet sich der Entscheidung, an einer klinischen Studie teilzunehmen. Es werden der persönliche und gesellschaftliche Nutzen, Patientenrechte und Kriterien für die Seriosität solcher Studien erörtert.
- Shared Decision Making (gemeinsam entschieden): Es geht um die Frage, wer in medizinische Entscheidungen einbezogen werden soll und wie dies umgesetzt wird. Es wird thematisiert, ob Familienmitglieder wie Partner*innen oder Kinder mitentscheiden sollten, was „Shared Decision Making“ zwischen Ärzt*innen und Patient*innen bedeutet und wie es praktiziert wird.

Die Podcast-Serie „Ab jetzt ist alles anders? Leben nach und mit einer schwerwiegenden Diagnose.“ wird von AOP Health in Zusammenarbeit mit der Wiener Podcast-Agentur Sisigrant produziert. AOP Health ist seit fast 30 Jahren in der Erforschung und Entwicklung von Therapien für seltene Erkrankungen aktiv. Die erste Episode der neuen Staffel ist ab 11. September 2025 auf allen gängigen Podcast-Plattformen verfügbar. <https://alles-anders.podigee.io/>

Quellen:

1) National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Clinical Practice Guidelines in Oncology – Myeloproliferative Neoplasms. Version 3.2022.

2) Verstovsek, S. et al. (2021) 'Changes in the incidence and overall survival of patients with myeloproliferative neoplasms between 2002 and 2016 in the United States', *Leukemia & Lymphoma*, 63(3), pp. 694–702. [doi: 10.1080/10428194.2021.1992756](https://doi.org/10.1080/10428194.2021.1992756).

3) Tefferi, A., & Barbui, T. (2023). Polycythemia vera: 2024 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 98(12), 1969–1983. <https://doi.org/10.1002/ajh.27187>

4) Spectra Marktforschung GmbH für die Initiative All.Can, 2022, www.spectra.at

Über AOP Health

Die AOP Health ist eine globale Unternehmensgruppe mit Wurzeln in Österreich, wo sich auch der Hauptsitz der AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH („AOP Health“) befindet. Seit 1996 widmet sich die AOP Health Gruppe der Entwicklung von innovativen Lösungen für den unerfüllten medizinischen Bedarf von Patient*innen, insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen und Intensivmedizin. Die Gruppe hat sich international als Pionier für integrierte Therapielösungen etabliert und ist über Tochtergesellschaften, Repräsentanzen sowie über ein starkes Netzwerk von Partner*innen weltweit aktiv. Mit dem Claim „Needs. Science. Trust.“ betont die AOP Health Gruppe ihr Bekenntnis zu Forschung und Entwicklung sowie die Wichtigkeit des Beziehungsaufbaus zu Ärzt*innen und Patient*innenvertretungen, um die Bedürfnisse dieser Stakeholder im gesamten Handeln des Unternehmens zu berücksichtigen. (aop-health.com)

Pressekontakt:

AOP Orphan Pharmaceuticals - Member of the AOP Health Group
DI Isolde Fally
Telefon: 06765004048
E-Mail: isolde.fally@aop-health.com
Website: <https://www.aop-health.com>

Medieninhalte



Logo AOP Health Podcast

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100005851/100934789> abgerufen werden.