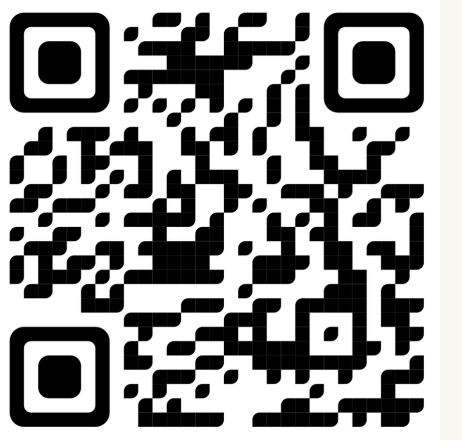


# Leben mit PCD

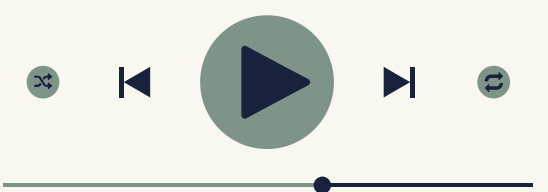
ein Podcast mit Fokus auf die Behandlungsbelastung



hier hören

## Leitfragen

1. Wie erleben Betroffene das Leben mit der seltenen Krankheit „Primäre Ciliäre Dyskinesie“, mit welchen Herausforderungen werden sie aufgrund der Krankheit und ihrer Seltenheit konfrontiert und was ist für sie an ihrer Behandlung besonders belastend?
2. Mit welchen Mitteln gelingt die Umsetzung eines ansprechenden Podcasts, der anhand von persönlichen Fallgeschichten eine allgemeine Vorstellung des Themas vermittelt und den ZuhörerInnen die PCD auf verständliche, anregende Weise näherbringt?



1. Selten ist die Primäre Ciliäre Dyskinesie
2. Selten ist Langeweile
3. Selten ist, wirklich verstanden zu werden
4. Selten ist Spontanität
5. Selten ist einfach Mal "Danke" sagen



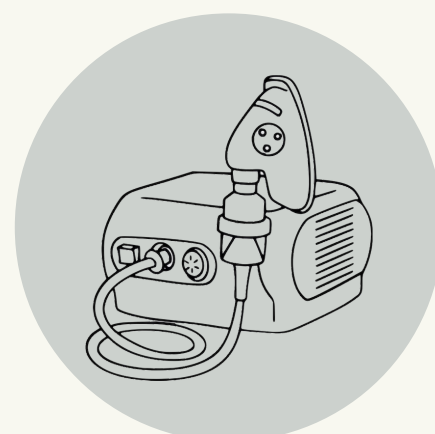
1 von 7'500  
Neugeborenen  
ist betroffen



chronische  
Atemwegserkrankung:  
Unbeweglichkeit der  
Zilien



Symptome: u. a.  
chronische  
Rhinosinusitis,  
feuchter Husten etc.



Behandlung: z. B.  
Feuchtinhalationen,  
Nasenspülungen etc.

## Methodik

Im Rahmen dieser Arbeit ist ein Podcast entstanden, dessen Ziel es ist, anhand von Beispielen, verständlich aufbereitetem Theoriewissen, meinen persönlichen Erfahrungen und zweier Interviews einen Einblick in das Leben mit der PCD zu gewähren. Die Arbeit hat nicht den Anspruch, ein umfassendes, abschliessendes Bild zu zeichnen. Vielmehr soll durch das Trendmedium Podcast Aufmerksamkeit für diese seltene Krankheit und insbesondere für die Behandlungsbelastung generiert werden. In der schriftlichen Arbeit werden die im Podcast allgemein verständlich aufbereiteten Inhalte nochmals detaillierter beleuchtet. Hierfür wurden die beiden geführten Interviews ausgewertet und mit den erarbeiteten theoretischen Grundlagen zusammengeführt. Besonderen Wert wurde darauf gelegt die Wechselwirkung verschiedener, korrelierender Faktoren herauszuarbeiten und Zusammenhänge wirkungsvoll aufzuzeigen. Entstanden sind dadurch mitunter verschiedene Grafiken.

## Resultate

Die Untersuchung der Behandlungsbelastung hat ergeben, dass ihr empfundenes Ausmass grundsätzlich individuell ist. Zudem zeigen sich bei der PCD aufgrund der Seltenheit und der phänotypischen Heterogenität der Krankheit Unterschiede im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen. Weiter ist die Behandlungsbelastung vor allem von folgenden Faktoren abhängig: von der Ausprägung wie auch dem Verlauf der Krankheit und den dadurch nötigen Therapien, von der Lebenssituation, dem Alltag und dem Alter der Betroffenen sowie vom Zeitpunkt der Diagnose. Durch den Podcast werden den HörerInnen, verschiedene Perspektiven und Facetten des Lebens mit PCD aufgezeigt und der Einfluss der Behandlungsbelastung auf verschiedene Lebensbereiche wird dargelegt (z. B. auf das Arbeitsleben, soziale Kontakte etc.).

