ACTIVE A
DAS MAGAZIN
FÜR MENSCHEN MIT
HÄMOPHILIE A
AUSGABE 01/2019

DRITTE AUSGABE

AUS DEM LEBEN

SEBASTIAN ERZÄHLT: MEINE HÄMOPHILIE-ASSISTENTIN UND ICH

GEPFLEGT UNTERHALTEN: KOMMUNIKATIONSTIPPS

Selbstbewusst nachfragen: Besprich Deine Optionen mit Deinem Arzt – so erhältst Du Antworten.

ACTION BEIM OUTDOOR-ABENTEUER

Baumwipfelpfad, Geocaching, Kanufahren: Entdecke spannende Freizeitaktivitäten für draußen.

BEHANDLUNGSOPTIONEN BEI HÄMOPHILIE A

Welche Therapien gibt es? Welche passt zu mir? Ein Überblick zeigt Dir Deine Möglichkeiten.

HALLO, LIEBER LESER!

Worte können viel bewirken: Sie motivieren, stärken Beziehungen und helfen uns, anderen unsere Wünsche und Bedürfnisse mitzuteilen. Ob in der → Partnerschaft **S.34**, **im →** Kontakt mit öffentlichen Institutionen **S.26** **oder beim →** Arzt **S.14** **– nur wer sich verständigen kann, wird verstanden. Deshalb dreht sich in unserer aktuellen Ausgabe alles um Kommunikation. Wie gut ein vertrauensvoller Austausch zwischen Patient und Hämophilie-Assistentin tut, zeigt auch unsere →** Titelstory **S.06**.

Doch Kommunikation findet auch auf anderen Ebenen statt: Nutze sie und verbinde Dich auf der Facebook-Seite von Active A mit anderen Hämophilie-Betroffenen und deren Angehörigen. Oder schau mal bei unserem Instagram-Kanal vorbei. Dort findest Du spannende Posts rund um die Hämophilie, die Hämophilie-Community und natürlich Active A.

Viel Spaß beim Lesen!

DEIN ACTIVE A TEAM

FOLGE UNS!

Instagram Auf unserem Instagram-Profil **@haemophiliea** findest Du täglich spannende Facts und News zu Hämophilie A.

Active A bei Facebook
Alles zum Leben mit Hämophilie A gibt es auch auf unserer Facebook-Seite. **Folge uns jetzt @haemophiliea.**

YouTube Auf unserem Active A Kanal findest Du spannende Videos von unseren Bloggern und zu aktuellen Hämophilie-Themen. **Komm vorbei: bit.ly/2CZrcbV**

ACTIVE A WhatsApp Newsfeed Erhalte News und spannende Beiträge rund um das Leben mit Hämophilie A direkt auf Dein Smartphone!

BESUCHE UNS UND ERFAHRE MEHR AUF
WWW.ACTIVE-A.DE

INHALT

S.32

S. 14

S.06

EIN STARKES GESPANN: 17 JAHRE VERBINDEN PATIENTEN SEBASTIAN UND SEINE HÄMOPHILIE-ASSISTENTIN

S.26

AUS DEM LEBEN

06 Eine Familie: Meine Hämophilie-Assistentin und ich
Über die persönliche und vertraute Beziehung eines Hämophilie Patienten und seiner Ansprechpartnerin

NEWS

12 Facts rund um Gesundheit, Forschung und Lifestyle

INSPIRATION

14 Tipps für eine gepflegte Unterhaltung
Anregungen, um das Gespräch mit Deinem Arzt zu verbessern und Verständnisproblemen vorzubeugen

18 Experteninterview: Auf Augenhöhe kommunizieren

20 News: Facts rund um Gesundheit, Forschung und Lifestyle

EXPLORE

22 Ab an die frische Luft: Action beim Outdoor-Abenteuer

SOZIALES

26 Behördendeutsch: So klappt die Kommunikation mit Ämtern
Hilfreiche Informationen für den Kontakt mit Behörden und öffentlichen Institutionen

SPECIAL

30 Starker Einsatz für die Hämophilie-Community

GOOD TO KNOW

32 Behandlungsoptionen bei Hämophilie A

ANY QUESTIONS?

34 Wie sage ich meiner neuen Freundin, dass ich Hämophilie habe?

35 Impressum

S.34

CHRISTINE CASTER

»DAS VERHÄLTNIS ZWISCHEN MIR UND MEINEN PATIENTEN IST FAST SCHON FAMILIÄR. MAN KENNT SICH SCHON VON KINDHEIT AN.«

EINE FAMILIE: MEINE HÄMOPHILIE-ASSISTENTIN UND ICH

Persönlich, herzlich und sehr vertraut – so lässt sich die Beziehung zwischen der Kinderkrankenschwester und Hämophilie-Assistentin Christine Caster und ihrem Patienten Sebastian beschreiben. Die beiden kennen sich bereits seit 17 Jahren.

Sebastian hat Hämophilie A. Nach dem Umzug seiner Familie von Wiedenbrück ins Saarland wechselte er im Alter von elf Jahren an das Hämophilie-Zentrum am Institut für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin in Homburg an der Saar. Dank der Fachkompetenz von Ärzten und Pflegekräften sowie der Zusammenarbeit mit den anderen Fachbereichen befindet sich Sebastian dort in besten Händen. Von Beginn an ist Christine Caster die Ansprechpartnerin für ihn und seine Eltern.

In ihrem Berufsalltag kümmert sie sich um die Versorgung von Patienten mit Blutgerinnungsstörungen. Darunter sind auch über hundert Hämophilie-Patienten mit deren Fragen und Anliegen sie sich auseinandersetzt – zum Beispiel über die Umsetzung der vom Arzt verordneten Therapie. Ihr Aufgabenbereich ist vielseitig: So führt Christine Caster Patientengespräche vor Ort oder per Telefon und ist für die Aufnahme von neuen Patienten verantwortlich. Außerdem bestellt und gibt sie Medikamente an Patienten aus, übernimmt die Abrechnung sowie die Pflege von Datenbanken. Sie selbst beschreibt ihre Tätigkeit lächelnd mit den Worten: »Wir sind so ein bisschen Mädchen für alles.« Neben medizinischem Fachwissen spielen dabei Kommunikations- und Organisationstalent eine wichtige Rolle.

EIN WICHTIGER ANSPRECHPARTNER FÜR ELTERN UND KINDER

Die ehemalige Kinderkrankenschwester ist seit dem Jahr 2000 am Hämophilie-Zentrum beschäftigt. Wie im Fall von Sebastian sind Christine Caster viele ihrer Patienten von Kindesbeinen an bekannt. Sie erklärt: »Manch einen begleite ich schon seit seiner Geburt. Eltern und Kinder kennen uns, weil sie bei uns in der Ambulanz regelmäßig ihre Medikamente abholen. Wenn die Kinder älter werden und mit 18 Jahren von der Kinderklinik zu uns wechseln, ist das günstig. Denn der Wechsel ist nicht immer einfach: neue Ärzte, neue Gesichter – und dann auch noch die Pubertät.«

Das Verhältnis zwischen Patienten und Hämophilie-Assistentin ist etwas Besonderes, Christine Caster beschreibt es als »familiär«. Wie offen und vertrauensvoll die Kommunikation ist, hängt aber auch vom Charakter des einzelnen Patienten ab. »In der Regel funktioniert es reibungslos, man versteht sich gut und greift Patienten auch mal unter die Arme«, plaudert Christine Caster aus dem Nähkästchen. »Sogar beim Bewerben haben wir dem ein oder anderen schon geholfen. Haben bei der Stellensuche unterstützt, das Anschreiben korrigiert und das Bewerbungsgespräch geübt. Aber auch in anderen privaten Angelegenheiten wenden sich Patienten an uns. Da versuchen wir immer, irgendwie zu helfen.«

KOMMUNIKATIONSTALENT GEFRAGT

Häufig ist die Kommunikationsfähigkeit der Hämophilie-Assistentin gefragt, wenn sich die Patienten nach dem Arztgespräch an sie wenden. Dann gilt es, Fragen zu klären, Sachverhalte einfacher zu vermitteln und bei der Umsetzung der Heimselbstbehandlung zu unterstützen. »Wir erklären den Patienten, warum es so wichtig ist, sich konstant zu behandeln und das Ganze zu dokumentieren. Wichtigstes Argument für die Behandlung ist, dass sie dadurch Probleme mit den Gelenken vorbeugen können. Bei den Jüngeren ist das heute selten, weil man ja von Anfang an Prophylaxe spritzt. Das kann auch kritisch sein, denn die meisten Kinder und Jugendlichen fühlen sich nicht mehr krank. Dann hören sie auf zu spritzen und die Probleme mit den Gelenken beginnen. Außerdem üben wir mit jüngeren Patienten das Spritzen. Einmal im Jahr organisieren wir das Hämophilie-Symposium. Dazu kommen Eltern mit ihren Kindern. Das ist eine wichtige Plattform, um Dinge zu besprechen.«

Auch Sebastian schätzt das herzliche und beinahe familiäre Verhältnis zu seiner Hämophilie-Assistentin. Überhaupt fühlt er sich am Hämophilie-Zentrum in Homburg gut aufgehoben, weil er dort alle Mitarbeiter kennt und jederzeit den richtigen Ansprechpartner für seine Belange findet. Der heute 28-Jährige ist dort bereits seit vielen Jahren in Behandlung: »Am Zentrum weiß ich, was mich erwartet. Ich habe auch keine Hemmungen, Fragen zu stellen, wenn ich noch etwas brauche.

SEBASTIAN

»DAS VERHÄLTNIS ZU FRAU CASTER IST BESONDERS. ICH BIN JA MIT IHR GROSS GEWORDEN UND WIR KENNEN UNS SCHON, SEIT ICH ELF JAHRE ALT BIN.«

1. Patent und pragmatisch: Hämophilie-Assistentin Christine ist für ihre Patienten da.

SEBASTIAN

ALTER
28 Jahre

HOBBYS
Fußball, Joggen

DUALES STUDIUM
Gesundheitsmanagement
Deutsche Hochschule für Prävention und Gesundheitsmanagement in Saarbrücken

Egal, ob Spritzen oder Medikamente fehlen oder ob ich eine Frage habe – ich schreibe einfach kurz eine E-Mail oder rufe an. Die Kommunikation läuft reibungslos und schnell ab. Auch meinen behandelnden Arzt kann ich jederzeit erreichen.«

Die Gespräche mit Christine Caster drehen sich aber nicht nur um Blutungen, die medizinische Versorgung und sonstige Anliegen. »Wenn ich zur Blutentnahme vorbeikomme, unterhalten wir uns auch über ganz normale Themen wie Fußball, Partnerschaft oder darüber, wie das Studium so läuft. Wir kennen uns ja schon so lange, ich bin quasi mit ihr groß geworden. Seit ich am Hämophilie-Zentrum in Homburg bin, ist Christine meine Ansprechpartnerin. Deshalb ist unser Verhältnis ganz besonders. Es ist anders als die Beziehung zu jemandem, den man nur ab und zu sieht.« Auch Christine Caster ist sich dessen bewusst: »Wir duzen uns ja auch und ich erkundige mich auch immer nach Sebastians Eltern. Wenn man sich nicht gut kennen würde, würde ich das nicht tun.«

CHRISTINE CASTER

»WIR UNTERSTÜTZEN PATIENTEN AUCH AUS DER FERNE – ZUM BEISPIEL HAT SCHON DER EIN ODER ANDERE PATIENT DAS HÄMOPHILIE-ZENTRUM IM URLAUB PER SMARTPHONE ODER MAIL UM RAT GEFRAGT.«

CHRISTINE CASTER

BERUF
Kinderkrankenschwester
mit Zusatz Hämophilie-Assistentin

ARBEITSPLATZ
Hämophilie-Zentrum am Institut für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin in Homburg / Saar (seit 2000), vorher tätig als Kinderkrankenschwester (seit 1975)

BERUFSERFAHRUNG
43 Jahre

2. Ein starkes Team: Hämophilie-Assistentin Christine und Patient Sebastian

KEIN TYPISCHER ARZTBESUCH

Sebastian ist sich sicher, dass das freundschaftliche und positive Verhältnis zu seiner Hämophilie-Assistentin auch seine Therapie einfacher macht. Der Grund liegt für ihn auf der Hand: »Ich komme gerne ins Hämophilie-Zentrum. Es ist nicht wie ein typischer Arztbesuch, sondern man freut sich, dass man sich mal wieder sieht und unterhält.«

Besonders in puncto Auslandsreisen fühlt sich Sebastian von seinem Hämophilie-Zentrum gut unterstützt. Als Beispiel nennt er seine beiden Reisen in die USA. Obwohl Sebastian sich selbstständig spritzt, seinen Körper kennt und gut über seine Erkrankung informiert ist, möchte er für den Ernstfall gerüstet sein, denn: »Gerade vor meiner ersten Reise in die USA war es wichtig zu wissen, wer die Ansprechpartner sind und wohin ich mich wenden kann.« Doch auch hier sind Christine Caster und ihre Kollegen zur Stelle. Sie statten Sebastian mit Informationsmaterial aus und bei ihnen fragt er auch die nötige Bestätigungen für Zoll und Flugzeug an. Die Anfrage wird dann an den Arzt weitergeleitet, der anschließend die Bescheinigungen auf Deutsch und Englisch ausstellt. Sebastian ist sich sicher: »Ich würde mein Hämophilie-Zentrum auch im Urlaub kontaktieren. Im Notfall in einer fremden Sprache über die Erkrankung zu kommunizieren, stelle ich mir nicht so einfach vor. Da ist es besser, wenn sich mein Hämophilie-Behandler mit dem Arzt vor Ort austauscht.« Und auch Christine Caster erinnert sich an den einen oder anderen Patienten, der das Hämophilie-Zentrum im Urlaub beispielsweise per Smartphone oder Mail um Rat gefragt hat.

UNTERSTÜTZUNG FÜR EIN AKTIVES LEBEN

Sebastian kommt gut mit seiner Hämophilie-Erkrankung zurecht und führt ein aktives Leben. Dank einer konstanten Prophylaxe-Therapie hat er bisher keinerlei Einschränkungen. Früher hat er selbst Fußball gespielt, heute bringt er sich als Fußball-Trainer ein, geht joggen und macht moderates Gerätetraining. Für die Zukunft wünscht er sich, dass ihm sein Studienabschluss in Gesundheitsmanagement gelingt, keine Verletzungen auftreten und alles so bleibt, wie es ist – auch am Hämophilie-Zentrum. Damit man weiterhin offen mit jedem reden kann. Auch für Christine Caster steht der Austausch mit ihren Patienten im Fokus. Dafür wünscht sie sich mehr Zeit im Berufsalltag – und weniger Bürokratie. Bei der Frage, was die Versorgung von Menschen mit Hämophilie erleichtern würde, sind sich beide einig: Selteneres Spritzen und eine einfachere Anwendung der Therapie würden das Leben mit Hämophilie A vereinfachen. Von einer Pille gegen Hämophilie A wagen sie noch nicht zu träumen. ■

NIESEN FÜR FORTGE-SCHRITTENE

Gesundheit – Halt Dir nicht die Nase zu – sonst platzt das Trommelfell! Mach bloß die Augen zu, sonst fallen Dir die Augäpfel raus! Rund ums Niesen ranken sich so einige Mythen. Doch kann man dabei wirklich etwas richtig oder falsch machen? Ja! Denn wer richtig niest, der senkt das Ansteckungsrisiko für seine Mitmenschen. Am besten ist es, ein Taschentuch in Reichweite zu haben. Ansonsten tut es auch die Armbeuge. Wer dagegen in die Hand niest und sich danach nicht sofort die Hände wäscht, verteilt munter Viren. Taschentücher sind übrigens Einmalprodukte und sollten vor allem bei Erkältungen jedes Mal gewechselt werden. Bei einem Nieser baut sich ein hoher Druck auf – daher solltest Du ihn rauslassen und tatsächlich nicht unterdrücken.

DICKER IM DUO

Neurologie – Ausgehen oder doch lieber gemütlich zu Hause bleiben? Nach dem Zusammenziehen ändern sich die Lebensgewohnheiten von Pärchen häufig. Doch regelmäßiges Kochen zu zweit, ein ausgiebiges Frühstück und häufige Restaurantbesuche werden schnell zur gemeinsamen Gewohnheit. Das bleibt nicht ohne Folgen. So zeigen Studienergebnisse des Max-Planck-Instituts, dass Männer wie Frauen nach dem Zusammenziehen dazu neigen, etwas Gewicht zuzulegen. Heiraten dagegen wirkt sich kaum auf das Gewicht aus.

ETWA

40.000 TRÖPFCHEN

Nasensekret verteilen sich beim Niesen in der Umgebung

KNOBLAUCHFAHNE? INGWER BESSER ALS KAUGUMMI

Ernährung – Kräftig, deftig und vor allem: aromatisch. Knoblauch darf für viele bei einem herzhaften Gericht nicht fehlen. Doch auch der größte Fan wird zugeben, dass eine Knoblauchfahne nicht unbedingt anziehend ist. Kaugummi kauen, Milch trinken, Pfefferminzpastillen lutschen – Tipps gegen den »Atem danach« gibt es viele, doch das meiste hilft nur kurzfristig. Die Ursache des Muffs liegt in den im Knoblauch enthaltenen Schwefelverbindungen. Laut Untersuchungen der Universität München wirkt dagegen am besten Ingwer. Warum? Die scharfen Geschmacksstoffe helfen, die Knoblauchfahne schnell und dauerhaft wieder loszuwerden.

WER (ALKOHOLFREIES) BIER TRINKT, WIRD 100 JAHRE

Ein Schlückchen für ein langes Leben – am besten aus Hopfen, Malz und Hefe gebraut und alkoholfrei. Forscher der Universität Erlangen-Nürnberg haben Inhaltsstoffe in Bier untersucht. Das Ergebnis: Bier enthält Stoffe mit schützenden Wirkungen auf die Leber sowie entzündungshemmenden Effekten. Für diese Erkenntnis hat die Gruppe den Forschungspreis der European Foundation for Alcohol Research erhalten. Jetzt können die genauen Schutzmechanismen der Bierinhaltsstoffe entschlüsselt werden.

FÜR EINE GEPFLEGTE UNTERHALTUNG: KOMMUNIKATIONSTIPPS

Was macht eine gelungene Kommunikation aus? Eine mögliche Erklärung lässt sich in diesem Dreiklang zusammenfassen: verstehen, sich verständlich machen und sich verstanden fühlen. Klingt zuerst gar nicht mal so kompliziert, aber wie so häufig sind gerade die einfach erscheinenden Dinge nicht so leicht umzusetzen. Egal, ob es sich um den Austausch mit Partner, Familie und Freunden oder um offizielle Gespräche handelt – wie zum Beispiel mit Deinem Arzt.

Wissenschaftler haben herausgefunden, dass eine gute Verständigung zwischen Arzt und Patienten lebensrettend sein kann und Behandlungsfehlern vorbeugt. Darüber hinaus trägt eine reibungslose Kommunikation dazu bei, dass Patienten mit ihrer Erkrankung besser umgehen und ihre verordnete Therapie sachgemäß anwenden können. Nicht zu vergessen, ist, dass ein guter Draht zum Arzt dazu motiviert, die Behandlung auch einzuhalten.

Gerade für Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie Hämophilie A ist der Austausch enorm wichtig. Du weißt sicher, dass Du Dich schnellstmöglich an Deinen Arzt wendest, wenn bei Dir eine Blutung auftritt. Nur so kann er Deine Therapie entsprechend anpassen und Folgeschäden verhindern. Dazu kommt das Thema »Therapietreue«. Wer gibt gerne zu, dass er sich nicht immer so zuverlässig an die verordnete Therapie hält? Dennoch solltest Du Themen wie diese nicht aussparen und Dich bemühen, Dir und Deinem Arzt gegenüber ehrlich zu sein.

WAS STÖRT DIE KOMMUNIKATION MIT DEM ARZT?

Doch warum kommt es so häufig zu Missverständnissen im Gespräch zwischen Arzt und Patient? Mögliche Gründe können Sprachbarrieren oder Verständnisschwierigkeiten sein. Denn die Äußerungen von Ärzten oder schriftliche Informationen zu verstehen, gleicht manchmal eher einem Rätselraten. Bei einer so komplexen Erkrankung wie Hämophilie A fällt es auch Muttersprachlern schwer, die Zusammenhänge beim ersten Hören zu verstehen. Dazu kommt: Auch wenn 70 Prozent der Deutschen das Verhältnis zu ihrem Hausarzt als freundschaftlich beschreiben, steht fest: Patienten vergessen nach dem Verlassen der Praxis bis zu 80 Prozent von dem, was sie mit ihrem Arzt besprochen haben. Das lässt sich übertragen: Auch wenn die Beziehung zwischen Dir und Deinem Hämophilie-Behandler gut ist, bleiben Dir nicht alle Gesprächsinhalte im Gedächtnis.

Eine Erklärung dafür könnte sein, dass nur ein kleiner Teil von dem, was unser Gegenüber sagt, wirklich bei uns ankommt. So entnehmen wir etwa 93 Prozent dessen, was wir wahrnehmen, den Gesten, dem Gesichtsausdruck und dem Tonfall unseres Gesprächspartners. Es gilt also, nicht nur die richtigen Worte zu wählen, sondern auch nonverbal passend zur Gesprächssituation zu kommunizieren.

Nur 7 Prozent der Verständigung erfolgt durch Worte, der Rest der Kommunikation läuft nonverbal ab.

JEDER IST GEFRAGT, DAMIT DIE KOMMUNIKATION KLAPPT

Allerdings hilft es nicht, Deinem Hämophilie-Behandler die Schuld zuzuweisen, wenn es mit der Kommunikation mal nicht so klappen sollte. Auch Du hast es in der Hand, die Gesprächssituation zu Deinen Gunsten zu lenken. Mit folgenden Tipps kannst Du die Kommunikation aktiv mitgestalten und schaffst eine gute Voraussetzung für Deine Heimselbstbehandlung und das Leben mit Deiner Hämophilie A.

TIPPS FÜR DAS GESPRÄCH MIT DEM ARZT

Zur Vorbereitung auf das Gespräch

- Halte die wichtigsten Fragen schriftlich fest. So stellst Du sicher, dass Du nichts vergisst.
- Schreibe auf, welche Beschwerden Du hast: Traten Blutungen auf? Hast Du Dich verletzt? Leidest Du unter Schmerzen oder hast Du Gelenkbeschwerden – und wenn ja wie häufig?
- Informiere Deinen Arzt über alle Medikamente, die Du zusätzlich zu Deiner Hämophilie-Therapie einnimmst. Dazu zählen auch rezeptfreie Medikamente.
- Bist Du mit Deiner aktuellen Therapie zufrieden oder ist es schwierig, sie in Deinen Alltag zu integrieren? Wie könnte Dich Deine Therapie noch besser unterstützen?

Während des Gesprächs:

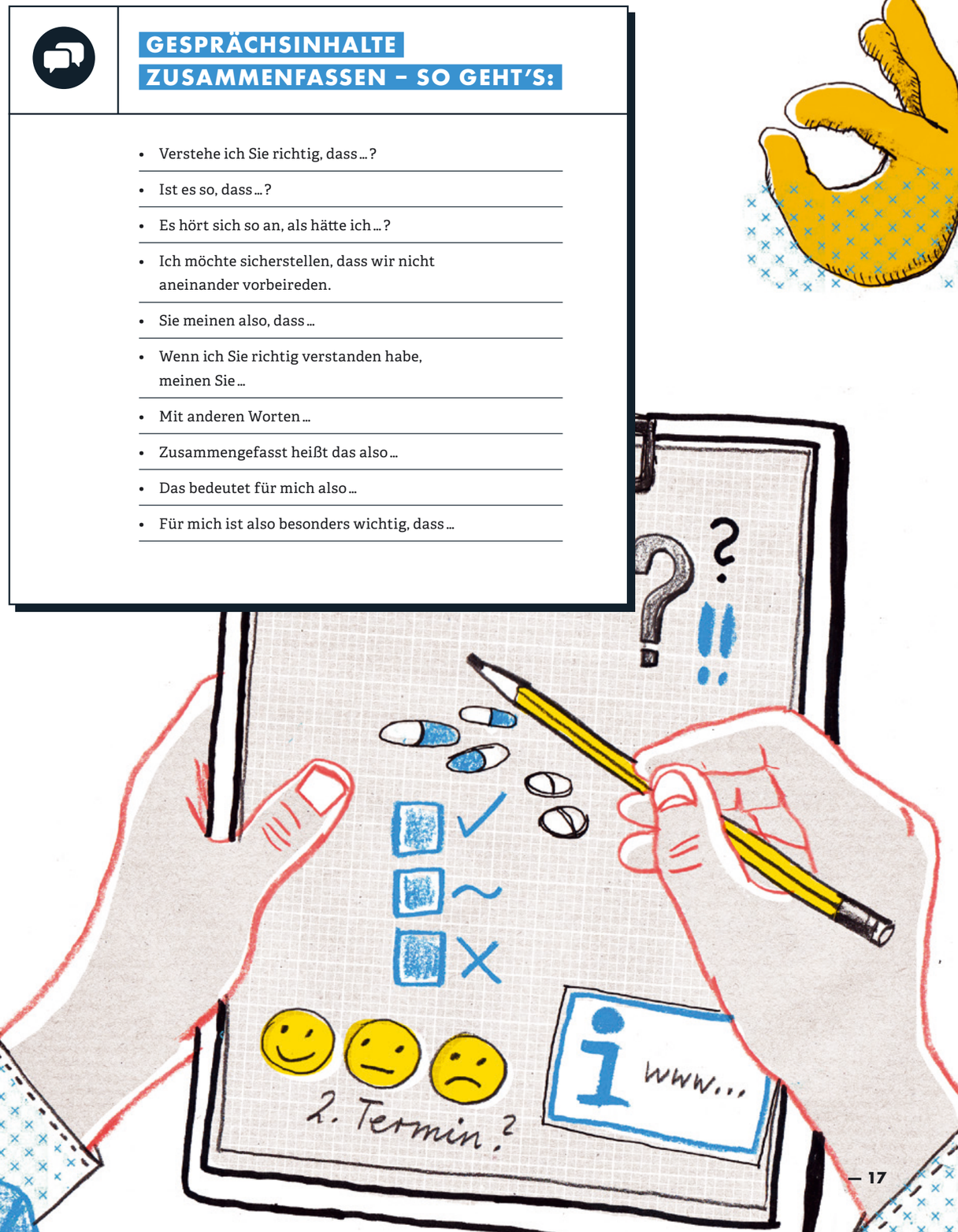
- Stelle Deine Fragen geordnet nacheinander.
- Höre Deinem Arzt gut zu und frage nach, wenn Dir etwas unklar ist.
- Notiere Dir seine Antworten.
- Wiederhole in eigenen Worten, was Du verstanden hast. So kannst Du Missverständnisse vermeiden.
- Frage Deinen Arzt nach Informationsmaterial, Webseiten oder hilfreichen Adressen. So kannst Du Dich zu Hause in Ruhe informieren.
- Falls nötig, bitte Deinen Arzt um Kopien Deiner Befunde wie etwa Laborberichte.

Nach dem Gespräch:

- Prüfe: Wurden all Deine Fragen beantwortet?
- Fühlst Du Dich über die Vor- und Nachteile der vorgeschlagenen Therapie informiert?
- Weißt Du nun, was Du tun sollst, warum und wie?
- Dir ist etwas unklar? – Scheue Dich nicht, erneut Fragen zu stellen.
- Bei weiterem Gesprächsbedarf: Lass Dir einen zusätzlichen Termin geben, an dem Du mit Deinem Arzt noch einmal ausführlich sprechen kannst. ■

GESPRÄCHSINHALTE ZUSAMMENFASSEN – SO GEHT'S:

- Verstehe ich Sie richtig, dass …?
- Ist es so, dass …?
- Es hört sich so an, als hätte ich …?
- Ich möchte sicherstellen, dass wir nicht aneinander vorbeireden.
- Sie meinen also, dass …
- Wenn ich Sie richtig verstanden habe, meinen Sie …
- Mit anderen Worten …
- Zusammengefasst heißt das also …
- Das bedeutet für mich also …
- Für mich ist also besonders wichtig, dass …



DAS RÄT DER EXPERTE

INTERVIEW MIT:
PROF. DR. WOLFGANG MIESBACH

Eine offene und vertrauensvolle Kommunikation schafft die Grundlage für eine gute Behandlung.

→ PROFESSOR MIESBACH, WARUM IST ES WICHTIG, DASS ARZT UND PATIENT OFFEN MITEINANDER SPRECHEN?

← Eine offene und vertrauensvolle Kommunikation schafft die Grundlage für eine gute Behandlung. Dabei spielt es eine wichtige Rolle, dass Patienten das Gefühl haben, offen und angstfrei sprechen zu können: über ihre Beschwerden, also die klinischen Symptome, aber auch über das, was sie sonst im Alltag mit der Hämophilie A bewegt. Nur dann kann der Arzt die Therapie entsprechend anpassen und den Patienten bestmöglich behandeln.

→ ÜBER WELCHE THEMEN SPRECHEN PATIENTEN EHER UNGERN UND WIE KÖNNTE MAN DAS ÄNDERN?

← Meiner Erfahrung nach verschweigen Patienten eher, wenn sie es mit der Therapietreue, auch Adhärenz genannt, nicht so genau nehmen. Neben der richtigen Gesprächsatmosphäre ist es wichtig, dass sich der Arzt genügend Zeit nimmt. So kann er vom Patienten die wirklich relevanten Dinge erfahren. Darüber hinaus kann die richtige Vorbereitung die Kommunikation stützen, wie zum Beispiel das Führen eines Therapietagebuches, in dem der Patient die einzelnen Medikamentengaben und den Grund dafür dokumentiert oder eben, wenn eine Gabe ausgefallen ist. Das schafft Transparenz und ermöglicht es, bei Bedarf Änderungen vorzunehmen.

→ WIE MOTIVIEREN SIE PATIENTEN, OFFEN ÜBER IHRE THERAPIETREUE ZU SPRECHEN, UND WARUM IST DIES WICHTIG?

← Wir versuchen, unsere Patienten zu motivieren, indem wir sie aktiv informieren und an der Therapie beteiligen. Das bedeutet, dass wir mit unseren Patienten zusammen überprüfen, ob es Möglichkeiten gibt, ihre Situation zu verbessern: ihre Therapie, ihre Lebensqualität, mögliche Schmerzen oder klinischen Symptome. Voraussetzung dafür ist, dass die Patienten relativ frei berichten, wie es mit der Umsetzung der Therapie geklappt hat. Es kann beispielsweise vorkommen, dass der Therapievorschlag nicht passend war und sich erst im Nachhinein für den Patienten herausstellt: »Mit einer anderen Therapie könnte ich besser zurechtkommen.«

→ GEHEN SIE DAVON AUS, DASS IHRE PATIENTEN IHNEN ALLE BLUTUNGEN UND BESCHWERDEN IN BEZUG AUF IHRE HÄMOPHILIE A MITTEILEN?

← Wenn etwas ganz Entscheidendes vorgefallen ist, dann liegt es in beiderseitigem Interesse, dass die Patienten davon berichten. Ob sie jedoch alles erwähnen, kann ich nicht überprüfen. Eine Möglichkeit ist, dass die Patienten ihre Probleme dokumentieren. Damit lassen sich jeder Vorfall und jede Blutung besprechen. So kann man sehen, ob das Therapieschema geändert werden kann. Alles mit dem Ziel, den Patienten künftig eine bessere Lebensqualität zu ermöglichen.

→ WAS TUN SIE, WENN EIN PATIENT PROBLEME MIT SEINER THERAPIE HAT? WANN WÄRE DER RICHTE ZEITPUNKT GEKOMMEN, DIESE ZU WECHSELN?

← Zuerst versuche ich gemeinsam mit den Patienten, die Ursachen herauszufinden und gegen die Probleme anzugehen. Gegebenenfalls kann es sinnvoll sein, neue Therapieoptionen zu besprechen und die Therapie umzustellen. Die Behandlung sollte gewechselt werden, wenn ich sehe: Obwohl sich der Patient an alle Vorgaben hält und die Therapietreue sehr gut ist, treten in regelmäßigen Abständen weitere Blutungen auf. Auch bei Nebenwirkungen oder allergischen Reaktionen ist der Therapiewechsel angezeigt. Die neuen Therapieoptionen können auch zu einer besseren Adhärenz und Wirksamkeit führen, denn es fallen zwei ursprüngliche Limitationen der Hämophilie-Therapie weg: Beispielsweise gibt es Präparate mit einer längeren Halbwertszeit, sodass sich Patienten diese seltener verabreichen müssen, oder Präparate mit einer anderen Verabreichungsform.

Meine Patienten sind in der Regel von sich aus sehr an neuen Therapieformen interessiert.

→ WAS MACHEN SIE, WENN SIE MERKEN, DASS DIE KOMMUNIKATION MIT EINEM IHRER PATIENTEN ÜBERHAUPT NICHT GUT KLAPPT?

← Manchmal hilft es, das Gespräch unter einen anderen Gesichtspunkt zu stellen und andere Fachdisziplinen mit einzubinden. Zum Beispiel indem man sagt: Ok, jetzt haben wir über die Symptome gesprochen und Sie sagen, dass alles in Ordnung ist. Ich sehe jedoch, dass immer wieder Blutungen auftreten. Vielleicht können wir das Problem von einer anderen Seite angehen – durch orthopädische Unterstützung oder mit einer angepassten Schmerzmedikation. Auch die Hämophilie-Schwester mit einzubeziehen, kann hilfreich sein. Sie ist ein wichtiges Bindeglied, weil sie häufig noch einen anderen Bezug zum Patienten hat.

→ WIE LAUTET IHR PERSÖNLICHER APPELL AN ALLE PATIENTEN, DAMIT DIE KOMMUNIKATION MIT IHREM ARZT KLAPPT UND DAMIT SIE OPTIMAL BEHANDELT WERDEN KÖNNEN?

← Bitte stellen Sie sich regelmäßig alle drei bis sechs Monate persönlich bei Ihrem Hämophilie-Behandler vor. Denn weder Telefon noch die digitalen Medien ersetzen das persönliche Gespräch. Darüber hinaus wäre es empfehlenswert, sich auf den Termin vorzubereiten und ausreichend Zeit für die Untersuchungen mitzubringen.

Tragen Sie die Therapieentscheidung aktiv mit. Dazu gehört natürlich, dass die Patienten immer in die Therapieentscheidung eingebunden werden. Bei der Wahl aus den verschiedenen Therapieoptionen spielen die Vorlieben des Patienten und seine tägliche Aktivität eine wichtige Rolle. Teilweise ist es so, dass Patienten mit ganz bestimmten Vorstellungen zu uns kommen, insbesondere dann, wenn sie aus dem familiären Umfeld bereits bestimmte Therapien kennen.

Bleiben Sie informiert: Meine Patienten sind in der Regel von sich aus sehr an neuen Therapieformen interessiert. Viele kommen zu uns oder schicken uns eine E-Mail, wenn sie von neuen Behandlungsformen gehört haben – teilweise werden diese Therapien, beispielsweise die Gentherapie, noch in Studien erforscht. Auch in Zukunft wird sich viel in der Behandlung von Hämophilie A tun. ■

PROF. DR. WOLFGANG MIESBACH

Unser Interviewpartner Prof. Dr. Wolfgang Miesbach ist Facharzt für innere Medizin, Zusatzbezeichnung Hämostaseologie. Er leitet den Bereich Hämostaseologie und das Hämophilie-Zentrum am Universitätsklinikum Frankfurt. In seinem Berufsalltag hat Prof. Dr. Wolfgang Miesbach täglich Kontakt mit Patienten. Durch seine langjährige Erfahrung kennt er die Hindernisse, aber auch die Treiber für eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation.

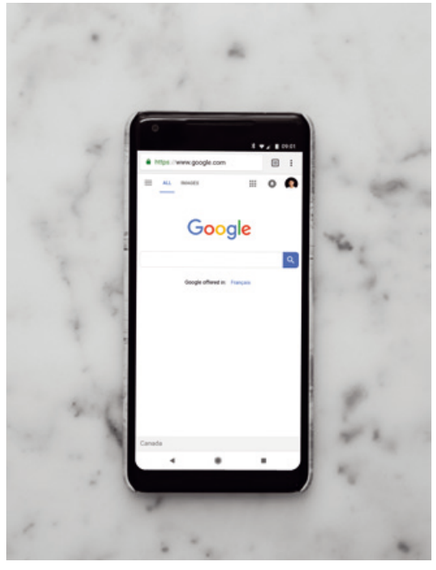
BESSERE VERSORGUNG BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN

Gesundheitspolitik – In Deutschland leben rund vier Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen. Diese können verschiedene Herausforderungen mit sich bringen: verspätete Diagnosestellung, nur wenige Ärzte, die entsprechend spezialisiert sind, keine Fachzentren in der Nähe des Wohnorts. Der Deutsche Ethikrat fordert nun, die Versorgung der Patienten zu verbessern. Ärzte und weitere Angestellte im Gesundheitswesen sollten gezielt für die Erkennung und Behandlung seltener Erkrankungen geschult werden. Darüber hinaus sollen bundesweite Zentren als Patientenanlaufstelle sowie eine verstärkte Förderung der Forschung und unabhängig geführte Patientenregister die Versorgung verbessern. Auch eine stärkere Vernetzung von Fachpersonal und Patienten sowie der Erfahrungs- und Wissensaustausch können dazu beitragen.

Forschung – Seit einigen Jahrzehnten beobachten Mediziner in der westlichen Welt eine Abnahme der Spermienqualität. Verschiedene Studien machen darauf aufmerksam, dass die Wahl der Unterwäsche daran wohl nicht ganz unbeteiligt ist. Durch enganliegende Slips befinden sich die Hoden näher am Körper und haben daher meist eine höhere Temperatur. Luftige Boxershorts dagegen ermöglichen die optimale Temperatur für die Hoden, die einige Grad unter der Körpertemperatur liegt. Männer, die überwiegend Boxershorts tragen, weisen eine höhere Anzahl sowie beweglichere Spermien auf.

RAT VON DR. GOOGLE? VORSICHT!

Digitales – Ein Kribbeln hier, ein komisches Kratzen da und sah das eigentlich schon immer so aus? Die Mehrheit der Deutschen informiert sich erstmal online, bevor Rat vom Arzt eingeholt wird. Nach dem Motto »Selbst ist der Mann« setzen viele die Tipps aus dem Internet in die Praxis um. Woher die Informationen stammen, ist oft nicht nachvollziehbar. So manch einer hat sich daher schon große Sorgen wegen harmloser Kleinigkeiten gemacht. Es ist wichtig, dass Patienten gut informiert sind, jedoch sollten besonders Informationen aus dem Internet extra kritisch geprüft werden. Den geschulten Blick eines Arztes kann bis jetzt kein Forum ersetzen.



ZOCKEN BIS DER ARZT KOMMT

Gesundheit – Computerspiele sind längst mehr als nur eine Freizeitbeschäftigung. Sie sind komplex, anspruchsvoll und ziehen viele in ihren Bann. Der Reiz ist so groß, dass sich daraus eine Sucht entwickeln kann. Nun ist diese offiziell anerkannt: Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat Computerspielsucht, auch Gaming Disorder genannt, als Erkrankung eingestuft. Dadurch verbessern sich auch die Beratungs- und Behandlungsangebote, die bisher nur spärlich für Betroffene vorhanden waren. Hilfe bietet zum Beispiel auch der Online-Ambulanz-Service für Internetsüchtige: www.onlinesucht-ambulanz.de.

WISSENSCHAFTLER FORDERN: BEHÖRDENKOMMUNIKATION VEREINFACHEN

Soziologie – Viele Menschen tun sich schwer mit bürokratischen Formulierungen. Eine Studie der TU Dortmund hat jetzt bestätigt, dass Formulare von Behörden zu kompliziert sind. Sie fordern eine Vereinfachung der Kommunikation mit Behörden, die es allen Menschen ermöglichen soll, ihr Anliegen selbstständig zu klären. Formulare in verständlicher Sprache sowie in verschiedenen Übersetzungen wären ein guter Anfang, so die Wissenschaftler.

ACTION BEIM OUTDOOR-ABENTEUER

Schluss mit dem Faulenzen. Wenn die Tage schöner werden, willst Du nur noch eines: Ab an die frische Luft! Wir stellen Dir drei spannende Aktivitäten im Freien vor. Da hat Langeweile keine Chance!

1. Toller Ausblick: Baumwipfelpfade führen Schritt für Schritt in luftige Höhen hinauf.

HOCH HINAUS IM BAUMWIPFELPFAD

Waldspaziergang mal anders: Entdecke die Natur hoch über den Wipfeln der Bäume. Während diese sonst häufig den Blick versperren und Du manchmal den Himmel kaum erblicken kannst, eröffnet Dir ein Baumwipfelpfad eine ganz neue Perspektive. In luftiger Höhe wird der Gang durch den Wald zu einem ganz besonderen Erlebnis.

Baumwipfelpfade gibt es in allen Regionen Deutschlands: vom Bayerischen Wald, über die Eifel bis zu den Beelitz-Heilstätten bei Potsdam. Eingebettet in eindrucksvolle Wälder und Landschaften gewähren sie spektakuläre Aussichten auf die umliegende Flora und Fauna. Die meisten Rundwege befinden sich in einer Höhe zwischen 15 und 30 Metern. Viele haben außerdem einen Aussichtsturm, der noch höher gelegen ist. Je nach Region kannst Du Dich auf atemberaubende Bergpanoramen oder Ansichten von Flüssen gefasst machen, Vogelstimmen lauschen und Tiere beobachten. Manche Anlagen lassen Dich sogar einen Blick auf sonst unzugängliche Teile des Waldes erhaschen.

Einige Baumwipfelpfade bieten außerdem spezielle Naturerlebnispfade an. Oder wie wäre es mit einer Übernachtung im Baumhaus?

2. Ein Aussichtsturm ragt höher als so mancher Baumwipfel.

Auch das ist möglich. Und das Beste: Da viele Baumwipfelpfade barrierefrei zugänglich sind, können auch Kinderwagen und Co. mit – ideal für den Ausflug mit der ganzen Familie.

Lust auf ein neues Naturerlebnis? Hier eine Auswahl der Top-Baumwipfelpfade:

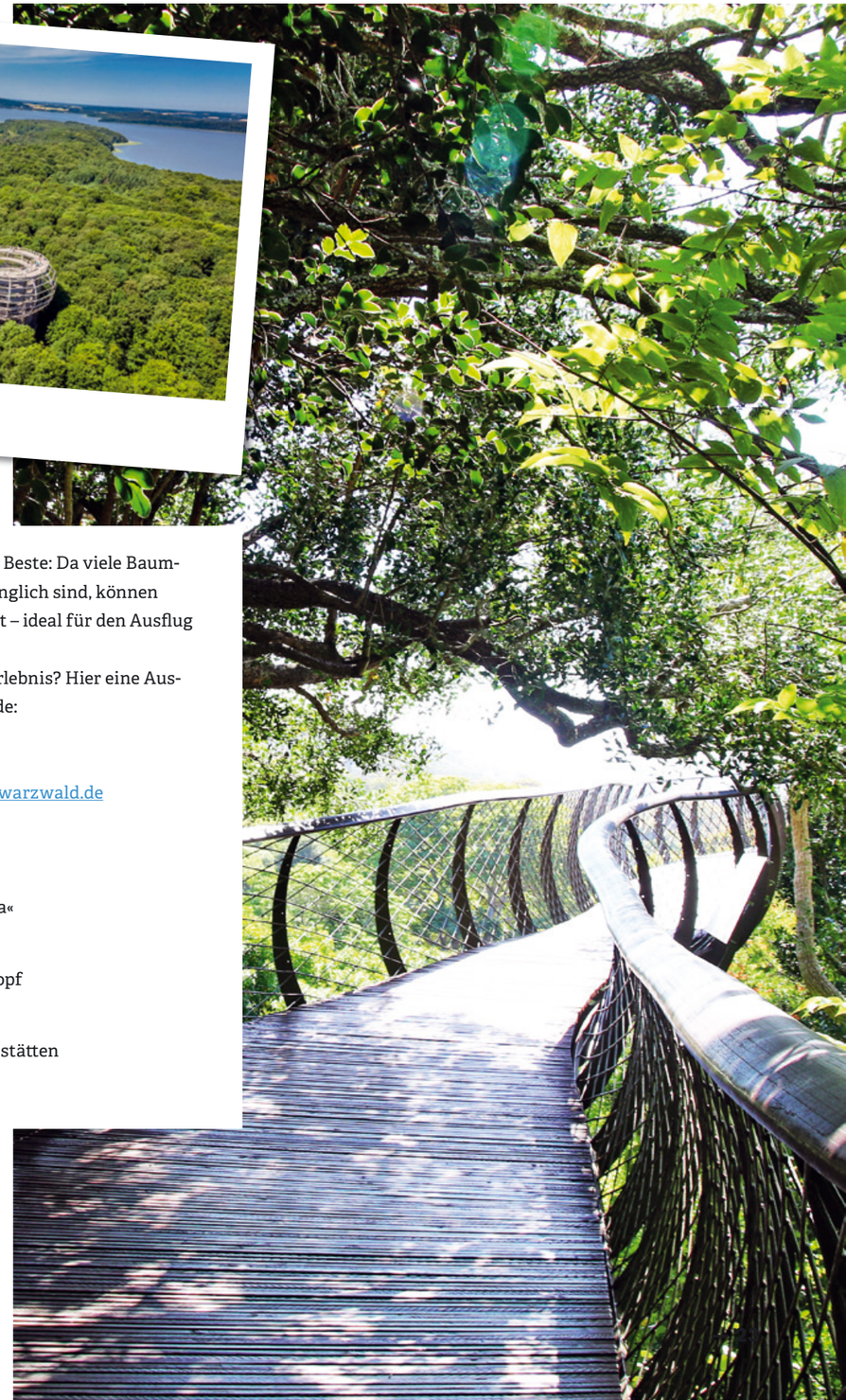
Baumwipfelpfad Bad Wildbad
www.baumwipfelpfad-schwarzwald.de

Waldwipfelweg St. Englmar
www.waldwipfelweg.de

Naturerlebnispark »Panarbora«
www.panarbora.de

Baumkronenpfad Hoherodskopf
www.baumkronenpfad.de

Baumkronenpfad Beelitz-Heilstätten
www.baumundzeit.de



3. Einladung zu einem Spaziergang im Grün der Baumkronen

4. Gut versteckt: Die Suche nach dem Cache macht Spaß.

GEOCACHING: FINDE DEN SCHATZ!

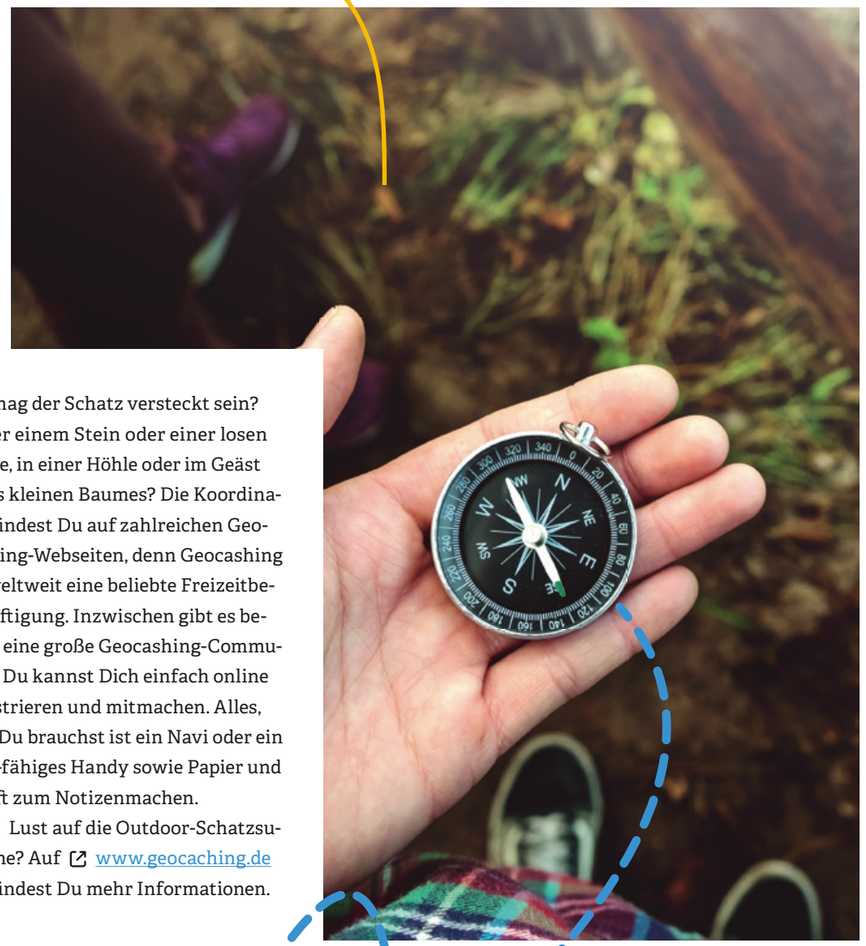
Ob durch unwegsamen Wald oder in der Stadt, im Urlaub oder zu Hause – beim Geocashing kannst Du Deinen Spürsinn ebenso einsetzen wie die Freude am Erkunden und Draußensein. Dabei handelt es sich um eine Art Schnitzeljagd oder Schatzsuche per GPS-Gerät. Allein das Prinzip sorgt für Spannung.

Geocashing funktioniert ganz einfach: Du gehst auf Schatzsuche – allein, mit Deinen Kumpels oder mit Deinen Kindern. Was Ihr sucht? Den Cache, was so viel bedeutet wie »Versteck« oder »geheimes Lager«. Er besteht aus einem Logbuch inklusive Stift und liegt in einem Behälter wie etwa einer Kaffeedose oder einem wasserdichten Beutel. Nachdem Du den Cache gefunden hast, kannst Du Dich in das Buch eintragen und Deine Grüße hinterlassen. Manchmal befinden sich weitere Gegenstände im Behälter zum Beispiel ein Amulett, eine kleine Figur, ein Stofftier oder eine Münze, die Du im Austausch gegen einen anderen mitnehmen kannst. Du darfst gespannt sein, denn kein Cache gleicht einem anderen.

Wo mag der Schatz versteckt sein? Unter einem Stein oder einer losen Platte, in einer Höhle oder im Geäst eines kleinen Baumes? Die Koordinaten findest Du auf zahlreichen Geocaching-Webseiten, denn Geocashing ist weltweit eine beliebte Freizeitbeschäftigung. Inzwischen gibt es bereits eine große Geocashing-Community. Du kannst Dich einfach online registrieren und mitmachen. Alles, was Du brauchst ist ein Navi oder ein GPS-fähiges Handy sowie Papier und Stift zum Notizenmachen.

Lust auf die Outdoor-Schatzsuche? Auf www.geocaching.de findest Du mehr Informationen.

5. Wohin führt die Schatzsuche? Statt Kompass gibt das GPS-System die Route vor.



6. Raus aus dem Alltag und rein ins Boot: Beim Kanufahren bist Du den Elementen ganz nah.

FLÜSSE EROBERN IM KANU

Abenteuer lassen sich auch auf dem Wasser erleben. Beim Kanufahren durch wilde Gewässer und Schluchten oder urige Küstenabschnitte kannst Du Deinem Entdeckergeist freien Lauf lassen und Deine Muskelkraft unter Beweis stellen. Wer es nicht ganz so actionreich mag, kann auch einen ruhigen Fluss entlang paddeln oder einen stillen See durchfahren. Immerhin gibt es in Deutschland über 20.000 Kilometer befahrbare Gewässer – da ist für jeden etwas dabei.

Beim lautlosen Dahingleiten auf dem Wasser kannst Du die frische Luft genießen und Tiere beobachten. Was raschelt im Gebüsch? Ein Biber oder eine gigantische Wasserratte? Welcher Vogel zieht hoch oben am Himmel seine Kreise? Während einer Kanutour bist Du der Natur ganz nah und kannst beim Betrachten malerischer Landschaften den Alltag vergessen. Zudem gibt es auch Routen, auf denen kulturelle Sehenswürdigkeiten am Wegesrand darauf warten, entdeckt zu werden.

Je nach Zeitbudget kannst Du eine Tagestour unternehmen oder auf mehrtägige Kanuwanderung gehen – allein, zu zweit oder in einer Gruppe. Es werden auch geführte Kanutouren angeboten.

Mehr Informationen zum Paddeln findest Du auf www.kanu.de und www.entdecke-wassersport.de. ▪

1. Kein Durchblick mehr? Amtssprache zu verstehen, kann schwer sein.

FUAT

BEHÖRDENDEUTSCH: SO KLAPPT DIE KOMMUNIKATION MIT ÄMTERN

Abstrakt, unpersönlich und mehrdeutig – Schreiben und Formulare von Behörden zu verstehen, ist häufig kein Zuckerschlecken. Doch es gibt Möglichkeiten, wie Du die Kommunikation positiv beeinflussen kannst.

Hämophilie A kann es erforderlich machen, dass Du mit öffentlichen Institutionen wie Krankenkassen und Reha-Stellen in Kontakt stehst. Zum Beispiel, wenn häufige Spontanblutungen zu Gelenkschäden führen. Vielleicht ist es angebracht, eine medizinische Rehabilitation zu beantragen? Oder Du möchtest Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (berufliche Reha) in Anspruch nehmen, um Deinen Beruf weiterhin ausüben zu können? Bei eingeschränkter Gehfähigkeit besteht zum Beispiel die Möglichkeit, eine Kraftfahrzeughilfe zu beantragen.

Vielleicht schränkt Dich die Hämophilie sogar soweit ein, dass Du Deinen Beruf nicht mehr ausüben kannst. Dann könnte eine Erwerbsminderungsrente für Dich infrage kommen. Auch die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises kann für Menschen mit Hämophilie möglich sein – und das schon im Kindesalter. Dies übernehmen dann in der Regel die Eltern. Doch egal um welche Leistung es geht: Bei der Antragstellung gilt es, Formulare korrekt auszufüllen, Fristen einzuhalten und die relevanten Nachweise einzureichen.

Tipps für den Behördenbesuch

1 Gezielte Ansprache

Finde heraus, welche Behörde oder Institution für Dein Anliegen zuständig ist – sowohl thematisch als auch örtlich. Nur wenn Du Deinen Antrag an den richtigen Ansprechpartner sendest, kann er ohne Verzögerung bearbeitet werden.

2 Einholen von Eckdaten

Gibt es bestimmte Fristen? Welche Form muss Dein Antrag haben? Genügt ein einfacher Brief oder eine mündliche Mitteilung bei der Behörde – oder ist ein Formular auszufüllen? All dies solltest Du vorab klären.

3 Besser vorbereitet mit dem richtigen Formular

Ein Formular erst vor Ort auszufüllen, ist meist keine gute Idee. Besser Du besorgst Dir vor Deinem Termin die erforderlichen Vordrucke. Häufig kannst Du diese und Merkblätter zum Ausfüllen online herunterladen.

IN KONTAKT TRETEN MIT VERWALTUNGSSTELLEN

Diese Situation ist auch unserem Blogger Fuat bekannt – und zwar von beiden Seiten. Denn er arbeitet als Verwaltungsfachangestellter im öffentlichen Dienst und hat Hämophilie A. Fuat kennt die wichtigen Stellschrauben, damit die Kommunikation mit der Behörde reibungslos abläuft. Eine große Hürde sieht er in der Formulierung der Gesetzestexte. Diese sind häufig schwer zu verstehen und sorgen für Verwirrung. Deshalb ist es Aufgabe der Sachbearbeiter, diese möglichst gut zu umschreiben. Das gelingt leider nicht immer, dessen ist sich auch Fuat bewusst. Sein Tipp: Sich vorher über die Gesetzesgrundlage informieren. Wenn Du etwa schon mit einer Behörde in Kontakt stehst, findest Du auf jedem Schreiben die Angabe der relevanten Paragraphen. Danach kannst Du im Internet suchen und sie Dir durchlesen.

Überhaupt empfiehlt Fuat, sich im Sozialgesetzbuch zu informieren. Darin kannst Du auch nach möglichen Leistungen recherchieren, Dir diese notieren und dann in einem Gespräch mit einem Sachbearbeiter klären, ob Du Anspruch darauf hast. Sei Dir allerdings immer bewusst, dass es sich um eine offizielle Gesprächssituation handelt, und wähle Deine Worte mit Bedacht. Bei Deinem Gegenüber handelt es sich nicht um einen Freund, sondern um einen Stellvertreter einer Behörde.

Kommunikationsprobleme können auch durch das unkooperative Verhalten mancher Sachbearbeiter entstehen. Fuats Rat lautet: nach dem Vorgesetzten fragen. Häufig beeinflusst allein dies schon das Engagement des Gesprächspartners und führt zu besseren Ergebnissen. Außerdem legt Fuat Dir ans Herz, jederzeit höflich und angemessen zu kommunizieren. ▪

4 Einreichen der Nachweise

Für einige Anträge sind Belege oder Nachweise wichtig. Gib aber – wenn nicht anders verlangt – nicht die Originaldokumente mit ab. Mach Kopien und lass sie, falls erforderlich, beglaubigen.

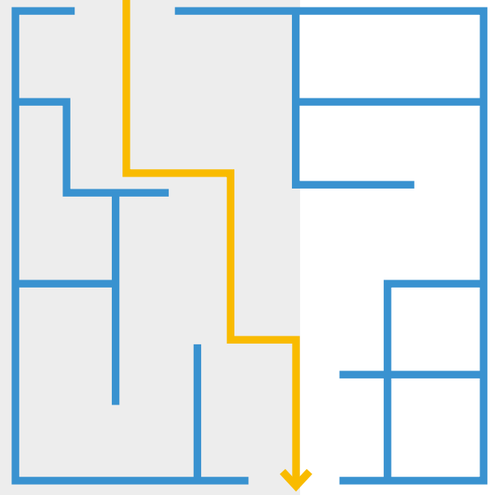
5 Persönlichen Einsatz zeigen

Frage bei der Behörde nach dem zuständigen Sachbearbeiter und vereinbare direkt mit ihm einen Termin, um Deinen Antrag persönlich einzureichen.

6 Korrekt bleiben

Bevor Du Deinen Antrag abgibst, solltest Du ihn sorgfältig prüfen: Stimmen Deine Angaben? Hast Du auch nichts vergessen? Fertige außerdem eine Kopie für Deine Unterlagen an.

7 Vorausschauend handeln



Ämter, Behörden und Co. zeichnen sich nicht unbedingt durch Schnelligkeit aus. Deshalb solltest Du Deinen Antrag so früh wie möglich einreichen.

AUF DER SUCHE NACH DEM RICHTIGEN ANSPRECHPARTNER?

Hier findest Du eine Auswahl der zuständigen Behörden:

BERUFLICHE UND MEDIZINISCHE REHA
Rehabilitationsträger, Versorgungsämter, Integrationsämter

SCHWERBEHINDERUNG
Sozialämter/Versorgungsämter, örtliche Behörden, Fürsorgestellen

BÜRGERTELEFON
des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Thema Behinderung:
030 221911-006

INFORMATIONEN ERHÄLTST DU AUCH BEI DER
Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. und der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V.

8 Schneller Austausch

Rückfragen kommen schneller auf als gedacht. Wenn Du eine Frage hast, solltest Du immer das Aktenzeichen Deines Antrags zur Hand haben. So kann die Behörde Dir zügig Auskunft geben.

9 Kritisch prüfen

Du hast den Bescheid über Deinen Antrag erhalten? Lies ihn genau durch und stelle sicher, dass sich keine Fehler eingeschlichen haben. Falls dies der Fall sein sollte oder Du mit dem Bescheid nicht einverstanden bist: Du hast die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen – allerdings solltest Du Dich an die angegebenen Fristen halten.

STARKER EINSATZ FÜR DIE HÄMOPHILIE-COMMUNITY

Zum Welt-Hämophilie-Tag, am 17. April 2019, startete die Spendenaktion #ActiveA – frei nach dem Motto »Du postest, wir spenden«. Mit der Spendenaktion zum Welt-Hämophilie-Tag wollten Roche und Chugai das Thema »Hämophilie« in der Öffentlichkeit bekannter machen und die Patientenorganisation in der Hämophilie unterstützen.

1. »Schnell fotografieren« – die Active A Mobile waren unterwegs.

WELT-HÄMOPHILIE-TAG – WAS STECKT DAHINTER?

Der Welt-Hämophilie-Tag ist jedes Jahr ein wichtiger Termin für die Hämophilie-Community weltweit. Ziel ist es, Betroffenen Mut zu machen und sie stärker zu unterstützen. Dieser Tag soll auf die seltene Erkrankung Hämophilie aufmerksam machen, informieren und die Fortschritte in der Behandlung feiern. Den Welt-Hämophilie-Tag gibt es übrigens schon seit 30 Jahren: Eingeführt hat ihn die internationale Organisation »World Federation of Hemophilia« im Jahr 1989. Mit weltweiten Aktionen sorgt der Welt-Hämophilie-Tag seitdem für mehr Aufmerksamkeit und Bewusstsein in der Öffentlichkeit und spricht Probleme an, mit denen sich die Betroffenen konfrontiert sehen. Auch die Belange von medizinischem Personal, das sich um die Versorgung und Behandlung von Betroffenen kümmert, sind ein wichtiges Thema.

2. Deutschlandweit konntest Du die Active A Plakate beim Shoppen entdecken.

WIR WAREN DABEI

Roche und Chugai waren mit dabei, um sich gemeinsam mit Euch stark für Menschen mit Hämophilie A zu machen und Aufmerksamkeit für diese seltene Erkrankung zu schaffen. Im Mittelpunkt der #ActiveA Spendenaktion standen die Active A Plakate und Active A Mobile, die Ihr in vielen Großstädten entdeckt habt. Beim Shoppen von München über Frankfurt bis Berlin konntet ihr unsere Plakate in vielen Einkaufszentren finden und die Mobile fuhren mit unseren spannenden Motiven durch die Innenstädte. Habt Ihr sie auch entdeckt?

In den letzten Jahren hat sich viel getan in der Behandlung der Hämophilie. Menschen mit Hämophilie A können heute zwischen vielen Möglichkeiten wählen – Gar nicht so einfach! Umso wichtiger ist es gut informiert zu sein und regelmäßig mit seinem Arzt über die Optionen zu sprechen. Das Ziel sollte sein, seine Therapie an das Leben anzupassen und nicht das Leben an seine Therapie.

FOTO MACHEN UND POSTEN

Viele Menschen haben mitgemacht und uns ihre Fotos zugeschickt – egal ob bei Instagram, Facebook oder im Active A WhatsApp-Newsfeed – für jedes Bild gab's eine Spende von 5 €. Wir haben aufgerundet und spenden insgesamt 1.000 € an die Patientenorganisationen in der Hämophilie!

Vielen Dank an alle, die so toll mitgemacht und uns deutschlandweit unterstützt haben! Wir freuen uns auf den Welt-Hämophilie-Tag 2020 mit Euch. ■

3. Das sind unsere Plakate im Überblick.

BEHANDLUNGS-OPTIONEN BEI HÄMOPHILIE A

Zur Behandlung der Hämophilie A stehen verschiedene Optionen zur Verfügung. Diese unterscheiden sich nicht nur in der Wirkweise, sondern auch in der Art und Häufigkeit der Anwendung. Kennst Du alle Deine Therapiemöglichkeiten und ihre Unterschiede?

BLUTUNGEN VORBEUGEN

Um sich im Alltag vor Blutungen zu schützen, stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung: Faktor-VIII-Präparate, Bypass-Medikamente und die Antikörpertherapie. Zur Vorbeugung von Blutungen und um die Häufigkeit von Blutungsereignissen zu senken, müssen diese Therapieformen regelmäßig zur Anwendung kommen. Die verschiedenen Präparate beeinflussen die Blutgerinnung an unterschiedlichen Stellen und müssen unterschiedlich häufig angewendet werden.

BEDARFSBEHANDLUNG

Faktor-VIII-Präparate sowie Bypass-Medikamente für Patienten mit Hemmkörpern sind auch für die Behandlung von akuten Blutungen geeignet. Welche Medikamentendosis Du im Fall einer Blutung benötigst, richtet sich nach Deinem aktuellen Körpergewicht, dem Schweregrad der Hämophilie A und der Art der Blutung. Eine Kühlung und Ruhigstellung der betroffenen Körperregion kann ebenfalls helfen, die Beschwerden zu lindern. In jedem Fall solltest Du bei einer Blutung Kontakt mit Deinem Arzt aufnehmen.

KENNST DU ALLE OPTIONEN?

Für die Behandlung der Hämophilie A gibt es verschiedene Möglichkeiten und es wird stetig an neuen Therapieoptionen geforscht. Die Therapie unterscheidet sich nicht nur in Präparate zur Vorbeugung und in Präparate zur Behandlung von akuten Blutungen, sondern auch in der Art der Anwendung. Neuere Präparate bleiben länger im Körper und müssen daher seltener angewendet werden. Durch die Entwicklungen der letzten Jahre stehen immer mehr Behandlungsoptionen zur Auswahl.

25–30 %
der Patienten mit schwerer Hämophilie A entwickeln Hemmkörper gegen Faktor VIII.

Bei 3
Blutungen innerhalb von 6 Monaten in einem Gelenk spricht man von einem Zielgelenk.

70–80 %
der Blutungen bei Hämophilie erfolgen in den Gelenken.

So kann man für jede Situation und Lebenslage die optimale Therapie für sich erhalten. Damit Du leichter den Überblick behalten kannst, haben Patientenorganisationen alle wichtigen Informationen zusammengestellt.

INFORMIEREN LOHNT SICH

Übersichten über die aktuellen Therapieoptionen findest Du auch im Internet unter:

- www.igh.info
- www.dhg.de

FINDE DIE THERAPIE, DIE ZU DEINEM LEBEN PASST

Wichtig ist, dass die eigenen Wünsche und Bedürfnisse auch im Alltag mit Hämophilie A nicht zu kurz kommen. Die Therapie sollte Dir ermöglichen, Deinen Alltag nach Deinen Vorstellungen zu gestalten. Im Laufe des Lebens ändern sich die Prioritäten. Kinder wollen möglichst ungehindert spielen und toben. Als Erwachsener möchtest Du vielleicht mehr Reisen unternehmen als früher oder Du hast eine Familie gegründet. Solche Veränderungen können auch Deine Bedürfnisse und Erwartungen an die Behandlung beeinflussen.

Wie viel Platz nimmt die Therapie in Deinem Alltag ein? Wann hast Du zum letzten Mal zusammen mit Deinem Arzt die Behandlung auf Deine Bedürfnisse abgestimmt? Passe die Therapie Deinem Leben an, damit Du auf nichts verzichten musst. ■

»WIE SAGE ICH MEINER NEUEN FREUNDIN, DASS ICH HÄMOPHILIE A HABE?«

FRISCH VERLIEBT

Diese Augen, dieses Lächeln und dazu noch diese Schlagfertigkeit … für Dich steht fest: Du hast Deine Traumfrau kennengelernt. Doch es gibt noch eine ständige Begleiterin, denn auch Deine Hämophilie A gehört zu Dir und Deinem Leben. Deshalb stellst Du Dir nach einigen ersten Treffen die Frage: Wie erzählst Du Deiner neuen Liebe am besten von Deiner Erkrankung? Das muss Dir keine schlaflosen Nächte bereiten. Doch es hilft, wenn Du ein paar Überlegungen berücksichtigst.

OFFENHEIT SIGNALISIERT: ICH VERTRAUE DIR

Besonders zu Beginn einer neuen Partnerschaft möchte man sich von seiner Schokoladenseite zeigen. Dazu gehört auch, möglichst locker, unkompliziert und begehrenswert zu erscheinen, um den anderen nicht zu verschrecken. Doch lass Dir von solchen Gedanken nicht den Mut nehmen. Besser ist es, Deiner neuen Freundin möglichst bald von Deiner Hämophilie A zu erzählen. Denn Deine Erkrankung ist nichts, was Du verschweigen musst. Vielmehr beweist ein offener Umgang damit, dass Du Deiner Partnerin vertraust. Weihst Du sie zu spät ein, könnte sie darüber enttäuscht sein.

VOM RICHTIGEN ZEITPUNKT

Ein paar Tipps können Dir bei dem Gespräch helfen. Zum Beispiel solltest Du dafür einen ruhigen Zeitpunkt abpassen, an dem ihr ungestört miteinander reden könnt. Dabei gilt es, sich ausreichend Zeit zu nehmen. Mögliche Störquellen wie Handy, TV und Ähnliches sollten lieber ausgeschaltet sein. Falls die Situation ungünstig ist, ist es besser das Gespräch zu vertagen. Neben den richtigen Rahmenbedingungen solltest Du Dir vorher Gedanken zu machen: zum Beispiel wie Du mit Fragen und Vorurteilen umgehen möchtest oder wie Du Deine Hämophilie A so einfach wie möglich erklären kannst. Lass Deine Freundin ausreden und höre ihr aufmerksam zu. Nur so kannst Du auf das eingehen, was sie bewegt.

Du siehst: Ein offener Umgang mit Deiner Hämophilie A kann Missverständnissen vorbeugen und Eure Beziehung stärken. ■

HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:
Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Str. 1
79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Germany GmbH
60528 Frankfurt

KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:
art tempi communications gmbh
Maria-Hilf-Str. 15
50677 Köln

PRODUKTION:
Uehlin Druck und Medienhaus

QUELLENNACHWEISE:

S. 12 | Elson V. (2017) Wahrheiten über das Niesen, PraxisVITA. | **S. 13** | 1 Bourouiba L., et al. (2014) Violent expiratory events: on coughing and sneezing, Journal of Fluid Mechanics 745:537-563, DOI:org/10.1017/jfm.2014.88 | 2 Mata J., et al. (2018) How cohabitation, marriage, separation, and divorce influence BMI: A prospective panel study, Journal of Health Psychology 37(10):948-958, DOI:10.1037%2Fhea0000654 | 3 Bader M., et al. (2018) Chemosensate-Induced Modulation of the Salivary Proteome and Metabolome Alters the Sensory Perception of Salt Taste and Odor-Active Thiols, Journal Agricultural and Food Chemistry, 66(29):7740–7749, DOI:10.1021/acs.jafc.8b02772 | 4 Mitteilung der mittelfränkischen Hochschule vom Montag (08.10.2018) https://www.fau.de/2018/10/news/wissenschaft/wer-alkoholfreies-bier-trinkt-lebt-hundert-jahre/ | **S. 20** | 1 Pressemitteilung des Ethikrats (06/2018) https://www.ethikrat.org/mitteilungen/2018/ethikrat-fordert-gerechtere-versorgung-fuer-menschen-mit-seltenen-erkrankungen/ | 2 Mínguez-Alarcón L., et al. (2018) Type of underwear worn and markers of testicular function among men attending a fertility center, Human Reproduction, 33(9):1749-1756, DOI:10.1093/humrep/dey259 | **S. 21** | 1 Pressemitteilung der Firma health tv http://www.gesundheitsjournal24.de/2018/11/19/studie-rat-von-dr-google-nicht-ohne-risiken-und-nebenwirkungen-10677/ | 2 Quasthoff U. M., et al. (2010) Schreiben zwischen Sprachen und Kulturen: Ressourcen und Hemmnis der Integration, TU Dortmund. | 3 Scholten C. (2018) Computerspielsucht – »Ich hätte mein Leben eingetauscht, um virtuell zu leben«, Kölner Stadt Anzeiger. | **S. 33** | 1 Blanchette VS, Key NS, Ljung LR, Manco-Johnson MJ, van den Berg HM, Srivastava A. Definitions in hemophilia: communication from the SSC of the ISTH. J Thromb Haemost. 2014; 12(11): 1935-1939 | 2 Gomez, K. et al. (2014). Key issues in inhibitor management in patients with haemophilia. Blood Transfus. 12(1): 319-329. | 3 Srivastava, A. et al. (2013). Guidelines for the management of hemophilia (2. Aufl.). Haemophilia, 19:e 1 – 47.

BILDNACHWEISE:

fotolia.com: S. 22 xx85xx, S. 23 Chemnitz von oben | **iStock.com:** S. 4, 32, 33 filistimlyanin, S. 5, 34 LightFieldStudios, S. 12 master1305, S. 13 franckreporter, S. 20 MicroStockHub, Jayesh, S. 21 Deagreez, S. 22 – 25 rakim-, S. 24 ra-photos, SARINYAPINNGAM, S. 25 jacoblund, GrapeImages | **Jan Tepass, www.jantepass.de:** S. 26 | **Michael Szyszka, zapfenstreiche.de:** Illustrationen S. 4, S. 14 – 18, 30 | **Nina Gschlößl, www.nina-gschloessl.de:** Titel, S. 4, 6 – 11 | **pexels.com:** S. 22 – 25 Miguel Á. Padriñán | **photocase.de:** S. 23 behrchen | **Privat:** S. 19, 31 | **stocksy.com:** S. 21 Audrey Shtecinjo | **unsplash.com:** S. 2 rawpixel, S. 4, 26 John T, S. 21 charles-deluvio, S. 36 samuel-zeller

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2023

Chugai Pharma Germany GmbH

Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugaipharma.de