

An abstract graphic in the top half of the page. It features several interlocking puzzle pieces in shades of blue and yellow. Overlaid on these pieces are numerous curved arrows, also in blue and yellow, all pointing towards a central point. The background is white.

ACTIVE A

Therapieentscheidung bei **HÄMOPHILIE A**

Eine Therapie, die nicht nur wirksam und verträglich ist, sondern auch sonst zu den eigenen Bedürfnissen passt? Damit alle Wünsche bei der Therapiewahl berücksichtigt werden können, spielt eine gute Kommunikation mit dem Behandlungsteam eine große Rolle.

Kennst Du schon SDM?

SDM ist die Abkürzung für „Shared Decision Making“ und spielt eine wichtige Rolle im Gespräch zwischen Dir und Deinem Behandlungsteam. Es bedeutet, dass Du eine aktive Rolle beim Entscheidungsprozess Deiner Therapie übernimmst, denn Du kennst Dich, Deine Bedürfnisse und Deinen Körper am besten und weißt, was er braucht. Du und Deine behandelnde Ärztin oder Dein behandelnder Arzt kommunizieren auf Augenhöhe und ihr entscheidet gemeinsam über Deine Therapie.

“

Nur wenn Du gut über die möglichen Therapieoptionen informiert bist, kannst Du eine fundierte Entscheidung treffen.

Vorteile von SDM

- Du hast einen aktiven Einfluss auf Deine Behandlung
- Du kannst Deine Wünsche und Ängste offen kommunizieren
- Die gemeinsame Entscheidungsfindung gibt Dir Sicherheit und Kontrolle
- Du bist informiert und wirst zum Experten bzw. zur Expertin Deiner Hämophilie A
- Die gemeinsame Entscheidungsfindung steigert die Therapietreue

Tipps für ein erfolgreiches SDM

Was kannst Du als betroffene Person tun, damit Du Dich gut in die Therapieentscheidung einbringen kannst und das SDM erfolgreich abläuft?

- Informiere Dich über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten
- Bereite Dich auf die Gespräche mit Deinem Behandlungsteam vor und überlege, welche Fragen Du stellen möchtest
- Frage nach Deinen Möglichkeiten sowie deren Vor- und Nachteilen
- Mache Dir während des Gesprächs Notizen
- Kommuniziere offen Deine Ängste und Wünsche
- Stelle Fragen, wenn Du etwas nicht verstehst
- Sei selbstbewusst und bleibe stets freundlich, aber bestimmt
- Nimm eine Begleitperson mit – vier Ohren hören mehr als zwei



Der Therapie-Check - zur Vorbereitung auf das nächste Gespräch - befindet sich unter:

<https://www.active-a.de/therapiecheck/>

Ein Therapietagebuch als Unterstützung

Wie geht es Dir mit Deiner aktuellen Therapie? Verträgst Du sie gut und bist Du glücklich mit der Anwendung? Möchtest Du etwas ändern? In einem Therapietagebuch oder in einer App wie florio® HAEMO, Haemoassist® oder smart medication eDiary® kannst Du Dein Befinden eintragen, Medikamentengaben dokumentieren und Notizen auch zur nichtmedikamentösen Therapie festhalten. Das hilft nicht nur Dir, sondern auch Deinem Behandlungsteam.



Zahlen und Fakten

Wie stehen Patientinnen und Patienten in Deutschland zu einer gemeinsamen Therapieentscheidung?

55%

der Betroffenen sind für das **partnerschaftliche** bzw. **partizipative Modell**.

23%

der Betroffenen bevorzugen das **paternalistische Modell**.

18%

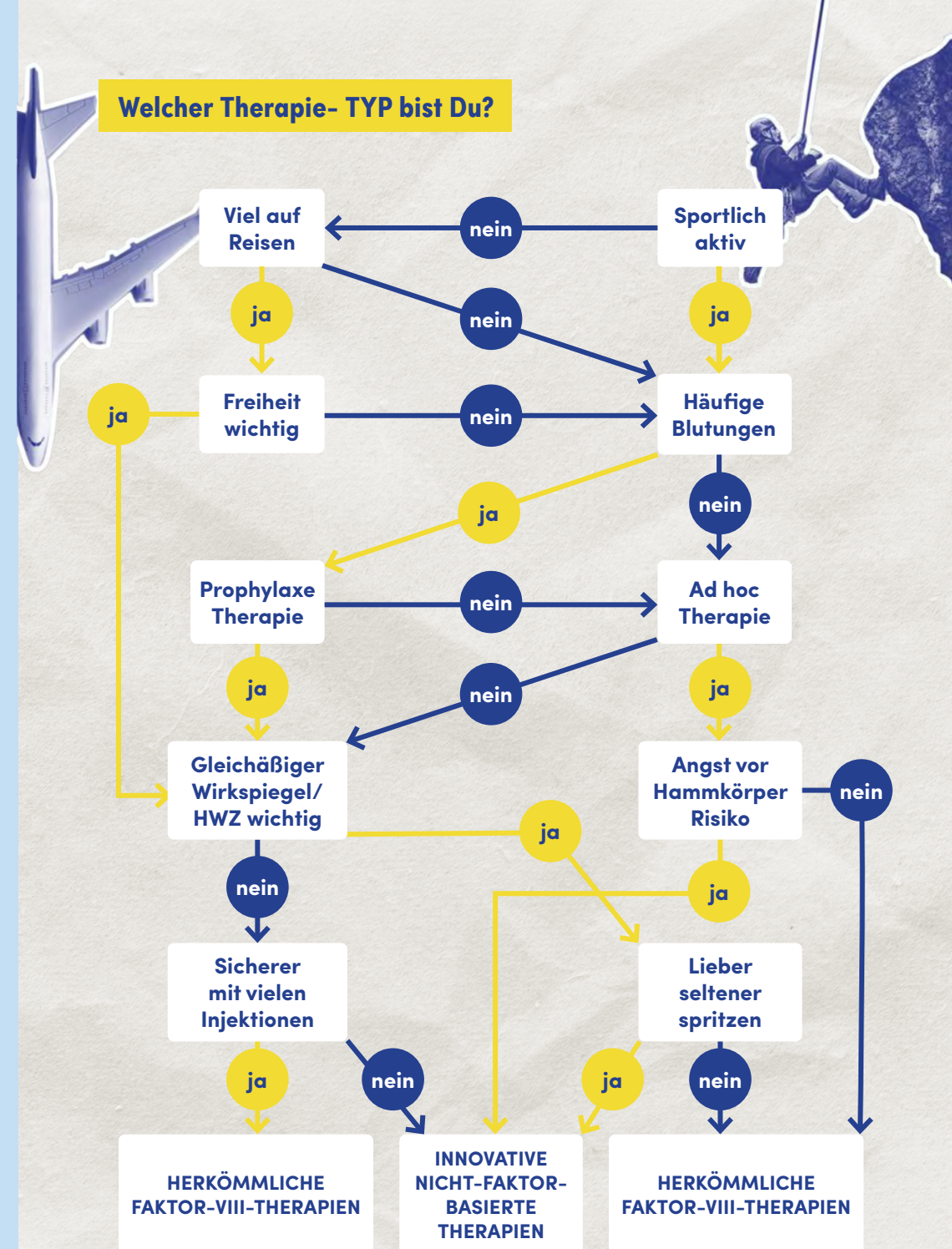
der Patientinnen und Patienten präferieren das **autonome Modell**.

Dabei wird die betroffene Person als mündiger Mensch angesehen und so vom Behandlungsteam aufgeklärt, dass sie eine fundierte Entscheidung treffen kann. Alle Entscheidungen werden dann gemeinsam getroffen, getragen und verantwortet.

Hierbei bleibt die Patientin oder der Patient passiv und möchte, dass das Behandlungsteam allein über die Behandlung entscheidet. Paternalistisch bedeutet „bevormunden“ – die Ärztin oder der Arzt weiß, was das Beste für die betroffene Person ist.

In diesem Fall möchte die betroffene Person allein über ihre Therapie entscheiden. Das Behandlungsteam liefert mit seinem Expertenwissen die nötigen Informationen, aber die Entscheidungskompetenz liegt allein bei der Patientin oder dem Patienten.

<https://stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-leben/patient-arzt/patient-und-partner>



Therapieentscheidung bei Hämophilie A

Wir haben Dir ein paar Fragen zusammengestellt, die Dir dabei helfen sollen, die am besten für Dich geeignete Therapie zu finden. Und zwar nicht nur zu Beginn Deiner Hämophilie-Therapie, sondern auch im Verlauf Deines weiteren Lebens. Denn Du entwickelst Dich weiter – warum also nicht auch Deine Therapie mit Dir? Dann stehst Du vielleicht vor der Frage, ob es Zeit für einen Therapiewechsel ist.

Welche Gründe gibt es für einen Therapiewechsel?

Du hast eine Hämophilie-Therapie, aber bist nicht mehr zu 100 Prozent mit ihr zufrieden? Dann sprich Dein Behandlungsteam auf einen möglichen Therapiewechsel an. Hier haben wir Dir ein paar Argumente zusammengestellt, die Du im ärztlichen Gespräch anbringen kannst:

- **Veränderungen in Deinem Privatleben:** Du hast z. B. einen Kinderwunsch oder planst eine lange Reise, sodass Du mehr Therapiefreiheit benötigst.
- **Berufliche Veränderungen:** Ein neuer Job erfordert von Dir mehr Unabhängigkeit und Flexibilität, weswegen Du Deine Therapieintervalle verlängern möchtest.
- **Physiologische und psychologische Aspekte:** Zu häufiges Spritzen schränkt Dich zu sehr ein und Du wünschst Dir ein Medikament mit langen therapiefreien Zeiten. Vielleicht hast Du auch Probleme mit der intravenösen Injektion oder Du möchtest einfach Deine Venen nicht so sehr belasten und auch für später gesund halten? Dann ist eventuell ein Wechsel auf ein subkutan (unter die Haut) zu verabreichendes Präparat sinnvoll.
- **Unzufriedenheit mit Deiner Therapie:** Du hast das Gefühl, dass Dein Medikament nicht mehr richtig wirkt, weil häufiger Blutungen auftreten. Damit Du Dich wieder ausreichend geschützt fühlst, möchtest Du ein neues Medikament.
- **Begleiterscheinungen:** Es treten plötzlich Neben- oder Wechselwirkungen auf, die Deine Lebensqualität beeinträchtigen. Das möchtest Du nicht einfach hinnehmen und stattdessen die Therapie wechseln.
- **Neue Therapieformen:** Du hast gehört, dass ein neues Medikament zugelassen wurde, das noch besser zu Dir und Deinem Lebensstil passt.

Wie findest Du die zu Dir passende Therapie?

Hier findest Du eine Auswahl an Fragen für das ärztliche Therapiegespräch. Selbstverständlich kannst Du die Liste um eigene Fragen ergänzen.

Fragen für den Start einer Therapie

- Welche Therapieoptionen gibt es bei der Hämophilie A? Welche sind für mich geeignet? Wie und wie oft werden sie verabreicht?
- Bekomme ich eine prophylaktische oder eine Bedarfsbehandlung? Was ist besser für mich?
- Was kann ich von den jeweiligen Therapien erwarten? Wie wirken sie?
- Welche Vor- und Nachteile haben die verschiedenen Medikamente? Gibt es Unterschiede in der Wirksamkeit oder im Alltags-Handling?
- Welche Nebenwirkungen können auf mich zukommen? Und wie wahrscheinlich ist es, dass sie bei mir auftreten?
- Welche Behandlungsmöglichkeit(en) empfehlen Sie mir – und warum?
- Wie muss ich meine Behandlung dokumentieren?
- Wo finde ich verlässliche Informationen, um mich über Therapieoptionen zu informieren?
- Können Sie mir eine Anlaufstelle empfehlen, um eine Zweitmeinung einzuholen?
- Ist die Hämophilie-Therapie durch meine Krankenversicherung gedeckt?

Eigene Fragen:

Fragen zur Anwendung

Kommunikationstipps für das ärztliche Gespräch

Egal ob regelmäßiger Kontrolltermin oder ein spontaner Besuch bei Deinem Behandlungsteam: Eine gute Vorbereitung auf das Gespräch ist wichtig, damit der Termin gut strukturiert ablaufen und Du den größten Nutzen aus dem Termin ziehen kannst. Hier haben wir ein paar Tipps für Dich.

Tipps für das ärztliche Gespräch

1. Packe alle wichtigen Unterlagen ein oder hinterlege sie in Deiner elektronischen Patientenakte (ePA). Dazu gehören, neben den Arztbriefen, deine Laborwerte, Ergebnisse von MRT- und Ultraschalluntersuchungen, auch Dein Medikamentenplan (inklusive frei verkäuflicher Arzneimittel oder Nahrungsergänzungsmittel).
2. Notiere Dir vorher alle Themen und Fragen, die Du besprechen möchtest. Bringe die Liste und einen Stift mit, damit Du die Antworten aufschreiben und wichtige Informationen notieren kannst.
3. Vier Ohren hören mehr als zwei: Du kannst eine Dir vertraute Person – egal ob aus der Familie oder dem Freundeskreis – mit zum Termin bringen. Sie kann Notizen für Dich machen, sodass Du Dich noch besser auf das Gespräch konzentrieren kannst.
4. Frage immer nach, wenn Du etwas nicht verstanden hast oder Du Dir beim weiteren Vorgehen unsicher bist. Auch Deine Ärztin oder Dein Arzt profitiert davon, wenn Dir alles klar ist und Du Dich an die Absprachen hältst.
5. Bringe Dein (elektronisches) Therapietagebuch mit – so kannst Du Deine Aufzeichnungen gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam besprechen. Es ist wichtig, dass Du Blutungen dokumentierst und diese auch mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt besprichst.
6. Erkundige Dich nach weiterführenden Informationen, z. B. nach Broschüren oder seriösen Websites, wenn Du zu Hause noch mal etwas nachlesen oder weiter recherchieren möchtest.
7. Sei immer freundlich und aufgeschlossen, aber trete auch bestimmt und selbstbewusst auf. Schließlich geht es um Deine Gesundheit.

Digitale Unterstützung bei der Therapieentscheidung

Eine passende Therapie zu finden, ist entscheidend für ein Leben mit Hämophilie. Zwei digitale Tools können Dir und Deinem Behandlungsteam helfen, fundierte Entscheidungen zu treffen:

Entscheidungshilfe Hämophilie



Hier findest Du ein interaktives Tool, das Dich dabei unterstützt, gemeinsam mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt die richtige Therapieoption für Deine individuellen Bedürfnisse zu wählen. Neben Informationen über die verschiedenen Therapieoptionen bietet sie auch Erklärungen von Expertinnen und Experten sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen. Die Entscheidungshilfe hilft, persönliche Prioritäten klar zu definieren und mit den verfügbaren Optionen abzugleichen. Das Passwort erhältst Du von Deinem Hämophilie-Behandlungsteam.

Shared Decision Making-Tool der WFH



Das Tool der World Federation of Hemophilia (WFH) bietet eine strukturierte Plattform, um mit Deinem Behandlungsteam in den Dialog zu treten. Es legt den Fokus auf die gemeinsame Entscheidungsfindung und berücksichtigt Aspekte wie Lebensqualität, Therapiepräferenzen und langfristige Ziele. Das Tool ist frei zugänglich.

Beide Tools erleichtern es Dir, die für Dich beste Therapieentscheidung zu treffen – transparent, individuell und auf Deine Bedürfnisse abgestimmt.



DIE QUALITÄT DEINES LEBENS IST DIE QUALITÄT DEINER ENTSCHEIDUNGEN.

– Niels Koschoreck

**Du möchtest mehr spannende
Informationen rund um das
Thema Hämophilie A erfahren?**



Besuche unsere Webseite www.active-a.de



Lasse uns ein Like auf Facebook da [@haemophiliea](https://www.facebook.com/haemophiliea)



Folge uns auf Instagram [@haemophiliea](https://www.instagram.com/haemophiliea)



Oder schaue bei YouTube vorbei [@haemophiliea](https://www.youtube.com/haemophiliea)

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

www.roche.de

© 2025

Chugai Pharma Germany GmbH
Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland
www.chugaipharma.de