

ACTIVE **A** magazin

für Menschen mit Hämophilie A



Lebensqualität bei Hämophilie A: Du willst wissen, wie sie beeinflusst wird **S. 16** & **S. 34**, wie Du sie erhöhen kannst **S. 24** und welche Rolle die Psyche **S. 08** und Deine Therapie dabei spielen **S. 36**?

Dir gefällt, was Du hier liest?

Dann bestell Dir unser Magazin nach Hause, abonniere es oder lade Dir die Ausgaben online herunter – alles kostenlos!



Scannen und unser Magazin abonnieren
active-a.de/service



Unser Magazin rund um das Thema **Digitalisierung**.

Die richtige Ausgabe für Dich, wenn Du mehr über **Inklusion** erfahren möchtest.

Liebe Leserin, lieber Leser!

W

Wie steht es um Deine Lebensqualität?

Manchmal ist es ganz einfach: Wenn der Computer streikt, man eine Anstandsminute gewartet hat und sich dann immer noch nichts geändert hat, wird es Zeit für einen Neustart. Also Gerät runterfahren, wieder anmachen und Schwupps läuft es wieder.

Im übertragenen Sinne läuft es bei uns oft ähnlich: Zwischen stressigen Phasen müssen wir runterkommen, abschalten und Energie tanken, bevor es wieder kraftvoll weitergehen kann.

In unserer schnelllebigen Zeit werden die Ruhe-Gelegenheiten immer seltener und müssen gezielt geschaffen werden. Ununterbrochen sind wir erreichbar und stehen vor einer gigantischen Wand aus unzähligen Möglichkeiten, die uns den klaren Blick verhüllen. Da ist es wichtig, einen Mittelweg aus aktiven und weniger aktiven Phasen zu finden und mit Körper und Seele in Balance zu bleiben.

Um diesen Themenkomplex drehen sich diesmal die Beiträge des Active A-Magazins. Im Leitartikel besprechen wir die Wichtigkeit der psychischen Gesundheit, gerade wenn Du mit einer chronischen Erkrankung lebst. Wir stellen Dir Entspannungsmethoden vor, erklären, was Stress mit dem Körper und Geist macht und geben Anregungen für kleine Auszeiten und neue Lieblingssportarten.

Auch unsere Bloggerinnen und Blogger kommen zu Wort: Sven berichtet über Hygge, Simone gewährt als Konduktorin Einblicke in den Umgang mit Hämophilie in der Familie, Miriam gibt Entspannungstipps und Markus erzählt von seinen sportlichen Erfahrungen. Letztendlich dreht sich alles ums Resultat: Wie steht es um die Lebensqualität? Dazu stand uns Frau Dr. Sylvia von Mackensen Rede und Antwort.

Jetzt aber viel Spaß (und Spannung oder Entspannung) beim Lesen!

DEIN ACTIVE A-TEAM

FUN

S.19 Entspannung auf die dänische Art: Hygge

Mach es wie Blogger Sven und gestalte Dein Leben „heimeliger“.

S.20 Power up!

Blogger Markus und Haem-o-mat-Mitentwickler Lukas reden über Sport bei Hämophilie.

S.24 Einfach mal Pause drücken

Gönne Deinem Körper und Geist ein wenig Erholung. Bloggerin Miriam hat wertvolle Tipps.

S.28 Einblicke in unseren Alltag

Bloggerin Simone erzählt von ihrem Familienleben mit einem hämophilen Kind.



SCIENCE

S.31 Expertin im Interview

Wie schätzt Frau Dr. von Mackensen den Stellenwert der Lebensqualität bei Hämophilie ein?

S.34 Weniger Stress = mehr Lebensqualität?

Was passiert bei Stress und welche Auswirkungen kann er auf die Gesundheit haben?

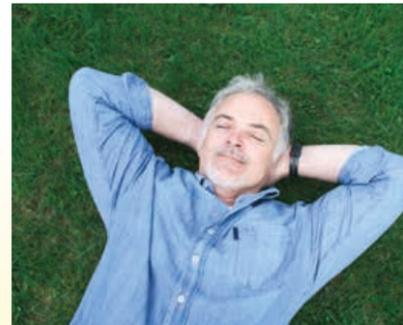
S.36 Deine Therapie – Deine Wahl

Warum ist SDM so wichtig? Das erklären Dir zwei Experten. Zudem erhältst Du Tipps für das nächste Arztgespräch.

S.38 Faktencheck

Wie sieht es mit der psychischen Gesundheit bei Hämophilen aus? Erkranken sie häufiger als gesunde Menschen?

S.39 Impressum



HEALTH

S.07 Körper, Geist und Seele auf ein Level bringen

So kannst Du Dein seelisches Gleichgewicht erreichen und es halten.

S.08 Chronisch krank – mental gesund!

Hämophilie betrifft zwar den Körper – aber nicht unbedingt die Psyche.

S.11 Umgang mit Krankheitstagen

Arbeitsfähig trotz Gelenkblutung und verpasste Familienfeiern. Was tun?

S.12 Mittelschwere Hämophilie A

Auch Menschen mit dieser Verlaufsform sollten eine prophylaktische Therapie erhalten.

S.16 Lass Dich nicht von Deinen Gelenken ausbremsen

Erfahre mehr über Synovitis und das Therapieziel „Zero Bleeds“.



ACTIVE A IST AUCH DIGITAL UNTERWEGS. KLICK DICH REIN UND FOLGE UNS AUF:



Instagram

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



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 Bloggerinnen und Bloggern sowie zu aktuellen Hämophilie-Themen.

Es ist nicht leicht, immer das richtige Gleichgewicht zu finden. Deine Erkrankung macht es Dir vielleicht noch etwas schwieriger. Es gibt verschiedene Methoden, damit umzugehen. In dieser Ausgabe findest Du informative und unterhaltsame Beiträge zur psychischen Gesundheit sowie zu mehr Ausgeglichenheit und Power im Alltag, die Dir Hinweise und Anregungen geben, um etwas zu entdecken, was Du noch nicht kanntest. Wir hoffen, Du hast viel Spaß beim Lesen und Entdecken.

KÖRPER, GEIST UND SEELE AUF EIN LEVEL BRINGEN

Körper, Geist und Seele gehören zusammen. Geht es einem nicht gut, beeinflusst das auch die anderen beiden. Warum ist das so und wieso ist das für Hämophile von Bedeutung?

Körper beeinflusst Geist beeinflusst Seele beeinflusst Körper

Körper, Seele und Geist hängen zusammen und können sich gegenseitig sowohl positiv als auch negativ beeinflussen – Fachleute sprechen hier von einer physischen und psychischen Interdependenz. Das medizinische Fachgebiet, das sich mit den Wechselwirkungen von Psyche und Körper beschäftigt, ist die Psychosomatik.

Erlebst Du etwas Positives, können Schmerzen oder Unwohlsein verschwinden. Geht es Dir nach einer hartnäckigen Erkältung wieder körperlich gut, ist auch Deine Laune besser. Schlechte Nachrichten oder Stress beschäftigen Dich nicht nur innerlich, sondern können auf Dauer auch zu körperlichen Symptomen führen. Ebenso kann eine chronische körperliche Erkrankung wie die Hämophilie zu psychischen Problemen führen.

Um zu vermeiden, dass sich Deine Hämophilie negativ auf Deine Psyche auswirkt, solltest Du versuchen, Deinen Geist, Deine Seele und Deinen Körper in ein Gleichgewicht zu bringen. Lass sie sich gegenseitig beeinflussen und Sorge dafür, dass es allen gut geht.

Gleichgewicht erreichen

Doch wie erreichst Du diese Balance? Dafür gibt es mehrere Tricks. Neben **Entspannung und Massagen** (→ S. 26), **Meditation und Achtsamkeit** (→ S. 24) sowie **körperlicher Bewegung** (→ S. 20) sind autogenes Training, progressive

Muskelentspannung, guter Schlaf und lieber Schritt für Schritt statt Multitasking förderlich für Dein inneres und äußeres Gleichgewicht.

Autogenes Training wurde in den 1920er Jahren von einem deutschen Arzt entwickelt und ist eine Art Selbsthypnose, bei der Vorstellungskraft gefragt ist. Auf einer Fantasiereise kannst Du Dich selbst in Trance versetzen und beruhigen. Probleme können so besser bewältigt und Anspannungen abgebaut werden. Bei der progressiven Muskelentspannung wird mit bewusster Muskelanspannung und -entspannung gearbeitet. Die Wirkweise ist folgende: Bei psychischem Stress spannen sich auch Muskeln an. Entspannst Du bewusst Deine Muskeln, wirkt sich das auch entspannend auf Deinen Geist aus.

AUTOGENES TRAINING

Autogenes Training ist eine gesetzlich anerkannte Psychotherapiemethode. Gesetzliche Krankenkassen übernehmen die Kosten bei einer entsprechenden Indikation zumindest teilweise.

Im Schlaf verarbeitest Du die Eindrücke des Tages und speicherst Erlerntes ab. Er ist die Regenerationsphase für den gesamten Körper. Ein erholsamer Schlaf ist essenziell für einen gesunden Körper, Geist und Seele. Multitasking hingegen verursacht Stress und am Ende des Tages ist meist trotzdem nicht mehr erledigt, als wenn Du die Dinge nacheinander machst. Versuche also, Multitasking zu vermeiden. Lerne, auch mal „Nein“ zu sagen und schreibe To-do-Listen für einen guten Überblick. Zusätzlich verschafft das Abhaken von erledigten Aufgaben ein gutes Gefühl, was sich positiv auf Deinen Gemütszustand auswirkt. ■

HEALTH

Eine chronische physische Erkrankung schließt eine gesunde Psyche nicht aus S. 08. Wie kannst Du also Körper und Seele in Balance halten S. 07 oder mit Deinen Krankheitstagen umgehen S. 11? Und wie sieht es eigentlich mit der Gelenkgesundheit S. 16 und der mittelschweren Hämophilie S. 12 aus?

CHRONISCH KRANK *mental gesund!*

≈40% der Menschen mit mittelschwerer Hämophilie fühlen sich durch ihre Erkrankung in **ihren sozialen Aktivitäten eingeschränkt**¹



Psychische Gesundheit? Was geht Dich das an? Du lebst in völliger Harmonie mit Deiner Hämophilie? Gut so! Trotzdem betrifft es auch Dich, denn psychische Erkrankungen sind nicht selten und können jeden treffen, auch Menschen, die Dir nahestehen. Außerdem ist Stigmatisierung auch heute noch ein Thema, das die Lebensqualität vieler Menschen beeinträchtigt.

60% der Menschen mit schwerer Hämophilie empfinden **Frustration** aufgrund der Hämophilie¹

Weit verbreitet: Psychische Erkrankungen

Psychische Erkrankungen – dazu zählen unter anderem Depressionen und andere affektive Störungen, Drogenmissbrauch und Essstörungen – sind von großer Bedeutung für die Volksgesundheit. Eine Studie zeigte, dass in den zwölf Monaten vor der Untersuchung etwa ein Viertel aller teilnehmenden Personen die Kriterien für eine psychische Erkrankung erfüllte. Hochgerechnet heißt das, dass etwa jede vierte Person während des letzten Jahres mit einer psychischen Erkrankung zu kämpfen hatte. Seit Corona sind diese Zahlen vermutlich sogar noch gestiegen.

Das Stigma, das psychisch Erkrankten anhaftet, ist immer noch ein Problem. Stigma und Angst vor einer Diagnose halten viele Betroffene davon ab, ärztliche Hilfe aufzusuchen. Dabei sind Probleme oft leichter behandelbar, wenn sie früh erkannt werden.

Hämophilie erhöht das Risiko

Menschen mit chronischen Erkrankungen tragen ein deutlich erhöhtes Risiko, psychisch zu erkranken (siehe „Faktencheck“ → S. 38). Die Hämophilie stellt Betroffene vor besondere Herausforderungen: die Angst vor Verletzungen und bleibenden Beeinträchtigungen, der

daraus resultierende Stress und die ständig zu treffenden Entscheidungen:

„Darf ich jetzt spontan die Treppen runterhechten? Kann ich morgen zum Sport, wenn ich mich gestern gespritzt hab? Wie viele Medikamente muss ich mit in den Urlaub nehmen?“

Auch Schmerzen und die damit verbundenen Einschränkungen in der Beweglichkeit oder Freizeitgestaltung können auf Dauer auf die Psyche schlagen – und das betrifft nicht nur Menschen mit schwerer Hämophilie A. Auch Betroffene mit der leichten oder mittelschweren Form leiden darunter – oft wird das jedoch noch unterschätzt.

Der Umgang ist entscheidend

Wie jemand mit diesen Herausforderungen umgeht, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Manche sind vulnerabler, also anfälliger, als andere und können durch äußere Einflüsse wie einschneidende Erfahrungen oder stressige Episoden schneller aus dem Gleichgewicht geraten.

ABB.1 Mit zunehmendem Schweregrad steigt der Einfluss der Hämophilie auf die Lebensqualität.¹

SCHWEREGRAD DER HÄMOPHILIE	LEICHT	MITTEL-SCHWER	SCHWER
Schmerzen (%)			
Keine Schmerzen	63,4	33,3	22,8
Leichte Schmerzen	36,6	44,4	38,6
Moderate Schmerzen	0	20,8	30,3
Starke Schmerzen	0	1,4	8,3
Gelenkprobleme (%)	19,5	38,9	46,9
Reduzierte körperliche Aktivitäten (%)	36,6	44,5	58,7* / 69,0+
Reduzierte soziale Aktivitäten (%)	9,7	38,8	63,8* / 55,1+
Verpasste Chancen aufgrund der Hämophilie (%)	31,7	36,1	62,1* / 65,5+
Frustration aufgrund der Hämophilie (%)	19,5	34,7	56,9* / 58,6+

* On-Demand-Therapie, + Prophylaxe; Quelle für alle Aussagen: 1. D Noone et al. 3449; ASH 2020

JUNGE MENSCHEN SIND NICHT IMMUN

Kinder und Erwachsene können gleichermaßen erkranken, allerdings sind die Belastungen, denen sie ausgesetzt sind, andere. Bei Kindern und Jugendlichen spielt vor allem die Schule eine große Rolle sowie die familiäre Situation. Bei Erwachsenen sind es eher Stress auf der Arbeit, Zukunfts- und Geldsorgen, Einsamkeit oder Streitigkeiten in der Beziehung. Die Beeinträchtigungen durch die Hämophilie hängen dagegen mehr von individuellen Faktoren und vom Alter ab. Jüngere Menschen profitieren von den medizinischen Fortschritten, insbesondere bei der Prophylaxe und den dadurch gesünderen Gelenken. Sie haben weniger Schmerzen und eine höhere Beweglichkeit, was ihnen deutlich länger erhalten bleiben wird als den heute älteren Hämophilen.

Viele Menschen geben in Umfragen aber auch an, dass sie trotz chronischer Krankheiten oder Behinderungen eine sehr hohe Lebensqualität haben. Diese ist für Außenstehende in der Form oft nicht nachvollziehbar. Psychologinnen und Psychologen sprechen vom Disability Paradox. Aus diesen Umfragen geht auch hervor, dass soziale Beziehungen sowie ein Gleichgewicht zwischen Körper, Geist und Seele entscheidend für die Lebensqualität sind.

Hämophil und glücklich

Klar ist, wie Studien zum Disability Paradox belegen, dass einem glücklichen Leben prinzipiell nichts im Weg steht. Es ist aber ratsam, am besten früh Resilienz-Strategien und das Bewusstsein für die eigene Erkrankung zu trainieren sowie auf das persönliche Gleichgewicht achtzugeben und ein Gefühl für Schieflagen zu entwickeln.

Bist Du jung, ist der Freundeskreis groß – auch wenn Dir das manchmal nicht so vorkommt. Mit der Zeit fallen Freundinnen oder Freunde aus den verschiedensten Gründen weg. Um dem zu begegnen, hilft es, wenn Du diesem Aspekt im Laufe Deines Lebens Aufmerksamkeit schenkst. Der Freundes- und Familienkreis stellt eine starke soziale Stütze dar, der vieles zusammenhalten kann, wenn alles droht, in die Brüche zu gehen. Auch dies zeigt eine Studie zum Disability Paradox.

Resilienzstrategien helfen

Es hilft, sich gewisse Fallstricke bewusst zu machen, um Stress zu vermeiden und das Risiko für psychische Erkrankungen gering zu halten. Dazu gehört, sich regelmäßig Auszeiten zu gönnen und auch mal „Nein“ zu sagen. Ebenso sind die Stärkung der eigenen Widerstandskraft, der sogenannten Resilienz, eine wichtige Stütze in schwierigen Zeiten.

RESILIENZ

Zu Resilienz zählen die Eigenschaften und Fähigkeiten Akzeptanz, Optimismus, Selbstwirksamkeit, Eigenverantwortung, Netzwerk- und Lösungsorientierung.

Menschen wird unterschiedlich viel davon in die Wiege gelegt – aber sie sind erlern- und trainierbar. Auch wenn es albern klingt: Stell Dich vor einen Spiegel und lächle aus tiefstem Herzen – das bringt mehr Optimismus in Dein Leben. Oder setze Dir erreichbare Ziele. Es muss nichts Großes sein: Täglich 15 Minuten spazieren gehen oder zehn Seiten in einem Buch lesen.

Wissen ist Macht

Die Beschäftigung mit der eigenen Erkrankung ist ein weiterer Eckpfeiler einer geerdeten Psyche. Nur wenn Du Deine Hämophilie und ihre Hintergründe verstehst, kannst Du selbstbestimmte Entscheidungen treffen und abschätzen, wann Du spritzen musst und wann nicht.

Auch um die Gespräche mit Deinem Behandlungsteam wirklich zu nutzen und alle Deine Fragen klären zu können, ist es wichtig, dass Du Dich informiert hast. Entscheidungen, die Deine Therapie angehen, werden Dir so leichter fallen. Wenn Du zum Beispiel sportlicher leben willst, musst Du wissen, was Du mit Deiner Hämophilie und Deiner Therapie machen kannst. Gegebenenfalls ist es auch sinnvoll, Dich über andere Therapieoptionen zu informieren. ■

ZWEISCHNEIDIGES SCHWERT: KRANKHEITSTAGE

Auch wenn Du mit Deiner Hämophilie-Therapie zufrieden bist, gibt es bestimmt den ein oder anderen Tag, an dem Du aufgrund Deiner Erkrankung nicht so kannst, wie Du gerne möchtest – egal ob privat oder beruflich. Das kann Auswirkungen auf Deine Lebensqualität haben.

Arbeitsunfähig auf Zeit – und jetzt?

Wer kennt ihn nicht: den gelben Schein, mit dem man nicht arbeiten muss. Doch vielleicht möchtest Du arbeiten gehen und kannst es eigentlich auch – wenn da nur nicht das schmerzende Knie wäre, was Dich am Gehen oder Autofahren hindert oder Du wegen einer Blutung ins Hämophilie-Zentrum musst. Heutzutage sind dank der Therapiemöglichkeiten die Fehltage auf der Arbeit nicht mehr so zahlreich.

Bei ca. 44 Prozent der Menschen mit Hämophilie B kommt es innerhalb eines Jahres zu Fehltagen in Schule oder Beruf. Davon waren etwa 23 Prozent der Fälle blutungsbedingte Fehltage.¹

Ein Weg, die Fehltage noch weiter zu reduzieren, ist das Arbeiten im Homeoffice – vorausgesetzt, es ist in Deinem Beruf möglich. Während der Corona-Pandemie haben viele Arbeitgebende gemerkt, dass Homeoffice relativ einfach umsetzbar ist und die Mitarbeitenden auch von zu Hause effektiv arbeiten können. Vielleicht kannst Du hier mit Deiner Chefin oder Deinem Chef eine Vereinbarung treffen, dass Du an solchen Tagen von zu Hause arbeiten kannst und Dich digital zu Meetings einwählst.

Verpasste Familienfeiern wegen Hämophilie?

Bestimmt hast auch Du schon mal an einer Feierlichkeit nicht teilnehmen können, weil Du zu starke Schmerzen hattest oder aufgrund einer Gelenkblutung in Deiner Bewegung stark eingeschränkt warst. Das ist nicht nur ärgerlich, sondern beeinträchtigt auch Deine Lebensqualität, wenn Du an geselligen Treffen im Familien- und Freundeskreis nicht teilnehmen kannst.

Doch diese Einschränkung muss nicht sein! Du kannst dem entgegenwirken, indem Du Dich mit Deiner aktuellen Therapie auseinandersetzt und Dich fragst, ob Du damit eigentlich noch zufrieden bist. Wenn nicht, dann wird es Zeit, sich über andere Therapieoptionen zu informieren und einmal Dein Behandlungsteam nach Alternativen zu fragen. Denn mit der richtigen Therapie kannst Du die Anzahl der Blutungen und Häufigkeit der Schmerzen reduzieren und Deine Lebensqualität steigern. ■

Ist Deine Therapie die richtige für Dich?

Mach den Check mit unserem Momentaufnahme-Tool! Es hilft Dir dabei, einen Überblick über Deinen gegenwärtigen von Dir wahrgenommenen Erkrankungsstand zu gewinnen. Es werden verschiedene Faktoren wie psychische und physische Aspekte, ihre Auswirkung auf Dein Wohlbefinden und Deine gesellschaftliche Teilhabe abgefragt. Das Tool unterstützt Dich so bei der Visualisierung Deiner Zufriedenheit mit Deiner Therapie und Deinem Umgang mit Deiner Hämophilie. Zusätzlich dient es zur Vorbereitung auf das nächste Gespräch mit Deinem Behandlungsteam.



QR-Code scannen und den Check machen

active-a.de/momentaufnahme-tool

MITTELSCHWERE HÄMOPHILIE A

Warum ist eine Prophylaxe wichtig?

Eine prophylaktische Therapie ist bei Betroffenen mit schwerer Hämophilie A Goldstandard. Doch auch Menschen mit der mittelschweren Verlaufsform sollten eine Prophylaxe bekommen, um Blutungen zu verhindern und die Mobilität sowie Lebensqualität bis ins hohe Alter zu erhalten.



Symptome & Gelenkblutungen

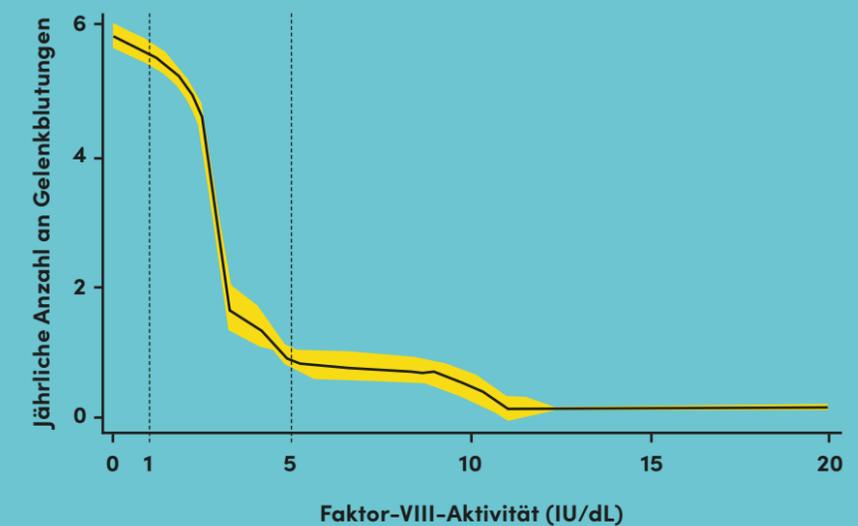
Die Hämophilie kann in drei verschiedene Schweregrade eingeteilt werden. Abhängig von der Restaktivität des Faktor VIII können bei den Schweregraden verschiedene Symptome auftreten.¹

SCHWEREGRAD	Faktor-VIII-Aktivität	Häufigkeit	Symptome
LEICHT	> 5 bis < 40 %	50 %	Mögliche Blutungen nach Operationen oder starken Verletzungen, selten spontane Blutungen
MITTELSCHWER	≥ 1 bis ≤ 5 %	10 %	Blutungen nach Operationen, Verletzungen oder Zahnextraktionen, gelegentlich spontane Blutungen
SCHWER	< 1 %	40 %	Häufige Einblutungen in Muskeln und Gelenke, häufig ohne klare Ursache

Bei schwerer Hämophilie A wird die Diagnose in der Regel aufgrund von eindeutigen Symptomen bereits im Kindesalter gestellt. Im Gegensatz dazu dauert es bei Personen mit mittelschwerer Hämophilie oft länger, bis eine Diagnose feststeht. Zwar können schon frühzeitig Hämophilie-bedingte Symptome vorhanden sein, diese werden manchmal jedoch nicht als solche erkannt und nicht mit der Erkrankung in Verbindung gebracht. So können kleinere Blutungen über Jahre hinweg unbemerkt Schäden verursachen. Deswegen sind auch bei einer mittelschweren Hämophilie die Folgeschäden von Blutungen und die damit einhergehenden dauerhaften Beeinträchtigungen nicht zu unterschätzen.

Gelenkblutungen und die daraus folgenden Gelenkschäden sind die häufigsten Probleme, mit denen Hämophile zu kämpfen haben. Mehr zu diesem Thema erfährst Du auf → S. 16. Wie häufig Blutungen auftreten, ist abhängig von der verbliebenen Faktoraktivität. Je weniger aktiver Faktor VIII vorhanden ist, desto häufiger sind Gelenkblutungen.

Abhängigkeit der Blutungsrate von der Faktoraktivität²



Quellen: 1. A Srivastava et al. Haemophilia 2020; 26 (Suppl. 6):1-158 | 2. IEM den Uijl et al. Haemophilia 2011; 17:849-853

Therapie der mittelschweren Hämophilie

Eine Hämophilie lässt sich gut mit Medikamenten behandeln. Die Medikamente ersetzen den fehlenden Gerinnungsfaktor und übernehmen im Körper seine Funktion. Dabei unterscheidet man zwischen einer Dauertherapie (Prophylaxe) zur Vorbeugung von Blutungen und der akuten Therapie (Bedarfsbehandlung), bei der die Medikamente nach Bedarf angewendet werden.

DEFINITION VON PROPHYLAXE DER WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (WFH):

Die regelmäßige Verabreichung eines Medikaments, mit dem Ziel, Blutungen zu verhindern und ein Leben mit der gleichen Lebensqualität wie bei nicht-hämophilen Menschen zu erlauben.

Auch bei der mittelschweren Hämophilie A ist jede Blutung eine zu viel. Während bei der schweren Verlaufsform die Behandlung und das Therapiemanagement gut etabliert sind, sind die Empfehlungen zur prophylaktischen Behandlung der mittelschweren Hämophilie weniger klar. Daher erhalten längst nicht alle Menschen mit einer mittelschweren Hämophilie die notwendige Prophylaxe, was zu einer Verschlechterung der krankheitsbedingten Einschränkungen führen kann.

VERLUST VON LEBENSQUALITÄT

Etwa 85 Prozent der Betroffenen mit mittelschwerer Hämophilie haben im Laufe ihres Lebens Gelenkblutungen, die zu Gelenkproblemen und somit zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität führen können.³

Die Vorteile einer Prophylaxe

Durch das regelmäßige Spritzen sammelt sich ein gewisser Wirkspiegel des Medikaments im Blut an, sodass bei einer leichten Verletzung eine normale Blutgerinnung ablaufen kann. Die Prophylaxe kann Blutungen vorbeugen, Blutungsereignisse reduzieren, das Risiko für Langzeitfolgen wie Gelenkschäden verringern und so die Lebensqualität erhöhen. Daher gilt: Je früher mit der prophylaktischen Therapie begonnen wird, desto besser. Aber auch mit zunehmendem Alter lohnt sich der Wechsel.

LEITLINIE FÜR HÄMOPHILIE

Die Therapie der Hämophilie richtet sich nach den Leitlinien. Die Bundesärztekammer (BÄK) und die WFH haben kürzlich neue Empfehlungen veröffentlicht. So sind minimale Faktorspiegel von drei bis fünf Prozent im Blut notwendig, um Gelenkschäden vorzubeugen. Zudem sollte eine Blutungsvorbeugende Dauerbehandlung auch bei mittelschwerer (moderater) Hämophilie indiziert sein, wenn gelegentliche bis häufige Blutungen, insbesondere Gelenkblutungen auftreten (BÄK, 2020).⁴

Zur Blutungsvorbeugung sind sogar 20 Prozent Faktorspiegel erstrebenswert.^{5,6} Denn mit der Zeit können Gelenkschäden auch ohne sichtbare Gelenkblutungen entstehen.^{7,8,9} Und genau diese und die damit einhergehenden dauerhaften Beeinträchtigungen gilt es zu verhindern, um Hämophilen eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen.

Auch wenn sich der Schweregrad nicht verändert, kann die Hämophilie als fortschreitende Erkrankung angesehen werden: Die durch sie verursachten Schäden können sich im Laufe des Lebens akkumulieren und erhebliche Beeinträchtigungen nach sich ziehen. Gelenkschäden können z. B. über die Zeit auch ohne sichtbare Gelenkblutungen entstehen. Mit der richtigen Prophylaxe kann diesen Gelenkschäden sowie den dadurch bedingten dauerhaften Beeinträchtigungen vorgebeugt und eine möglichst hohe Lebensqualität erreicht werden.

LÜCKE IN DER PROPHYLAKTISCHEN THERAPIE

Trotz dieser Vorteile wenden – je nach Studie – nur 29 bis 69 Prozent der Menschen mit mittelschwerer Hämophilie eine Prophylaxe an.^{10,11,12}

Optimalerweise sollte jedoch jeder Mensch mit Hämophilie eine Prophylaxe erhalten. Doch woran liegt das? Ein möglicher Punkt ist die Tatsache, dass Menschen mit mittelschwerer Hämophilie erst später diagnostiziert werden. Dann kann eine prophylaktische Therapie eine große Umstellung im Erwachsenenalter bedeuten, da man nicht von klein auf an die Therapie gewöhnt ist. Auch sind die Betroffenen nicht seit dem Kindesalter an damit vertraut, wie sich Blutungen äußern und welche Symptome wann auftreten. Das kann dazu führen, dass Blutungen zu spät oder gar nicht erkannt bzw. behandelt werden. Zusätzlich treten seltener Blutungen auf als bei der schweren Verlaufsform, weswegen die Notwendigkeit einer Prophylaxe nicht für alle Betroffenen mit einer mittelschweren Hämophilie so groß erscheint.



WICHTIG

Alle Menschen mit Hämophilie A sollten – unabhängig von ihrem Schweregrad – in einem Hämophilie-Zentrum behandelt werden, um die bestmögliche Versorgung zu erhalten.

Lebensqualität steigern durch geeignete Prophylaxe

Aufgrund der momentan noch nicht optimalen Therapiesituation vieler Patienten mit mittelschwerer Hämophilie, ist auch die Lebensqualität der Betroffenen eingeschränkt. Im Alter von 20 Jahren haben nur etwa 20 Prozent noch keine Gelenkblutung gehabt.² So beeinträchtigt die Hämophilie mit zunehmendem Alter aufgrund von Schmerzen oder Einschränkungen in der Beweglichkeit Betroffene in ihrer Freizeitgestaltung (s. Tabelle → S. 09). Doch nicht nur der Körper, sondern auch die Psyche kann durch die Erkrankung belastet werden und zu Frustration führen. Mehr dazu erfährst Du auf → S. 08.

Dem allen kann jedoch mit einer individuell passenden prophylaktischen Therapie entgegengewirkt werden. Das reduzierte Blutungsrisiko und die geringeren Hämophilie-bedingten Einschränkungen wirken sich positiv auf die physische und psychische Gesundheit aus und steigern die Lebensqualität. Wenn Du also mit Deiner Therapie nicht ganz zufrieden bist oder das Gefühl hast, dass Du etwas verbessern möchtest, dann sprich Dein Behandlungsteam darauf an oder wende Dich an das nächstgelegene Hämophilie-Zentrum – auch wenn Du Dich vielleicht einfach nur mal über neue Therapieoptionen informieren willst. ■

Quellen: 2. IEM den Uijl et al. Haemophilia 2011; 17:849–853 | 3. F Nissen et al. ISTH Virtual Congress; 2020; Abstract OC 09.3 | 4. https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/MuE/Querschnitts-Leitlinien_BAEK_zur_Therapie_mit_Blutkomponenten_und_Plasmaderivat- en-Gesamtnovelle_2020.pdf | 5. JM Soucie et al. Blood advances 2018; 16:2136–2144 | 6. IEM den Uijl et al. Haemophilia 2011; 17:849–853 | 7. M Olivieri et al. Haemophilia 2012; 18:369–374 | 8. LA Valentino. Thromb Haemost 2010; 8:1895–1902 | 9. J Oldenburg. Blood 2015; 13:2038–2044 | 10. EM den Uijl et al. Blood Transfus 2014; 12 (Suppl 1): S330–S336 | 11. ATHN dataset report 2020 | 12. MJ Scott et al. Haemophilia 2019; 25 (2): 205–212

LASS DICH NICHT VON DEINEN GELENKEN AUSBREMSEN

Zero Bleeds – Zero Einschränkungen. Das sollte Dein Ziel bei Deiner Hämophilie-Therapie sein. Mit der richtigen Therapie lassen sich Blutungen vorbeugen und dauerhafte Beeinträchtigungen, wie sie durch Gelenkblutungen entstehen können, verhindern.

Von der Gelenkblutung zur Synovitis

Gelenkblutungen – auch ohne äußeren Auslöser – treten bei Menschen mit schwerer Hämophilie A ohne eine prophylaktische Therapie immer wieder auf. Etwa 80 Prozent aller Gelenkblutungen manifestieren sich in den Sprung-, Knie- und Ellenbogengelenken.¹ Sie kündigen sich durch Kribbeln, Wärmegefühl, Schwellungen, Rotfärbung der Haut, Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen an. Dann gilt es, die Blutung möglichst schnell zu behandeln. Die PECH-Regel ist hierbei eine Eselsbrücke: Pausieren, Eis, Compression, Hochlagern.

Doch was passiert bei einer Gelenkblutung? Die Gelenkinnenhaut reißt ein und es sammelt sich Blut im Gelenk. Wird das Blut vom Körper abgebaut, lösen die Abbauprodukte Entzündungen im Gelenk aus. Dadurch wird es anfälliger für weitere Blutungen, bei denen Knorpel und Knochen immer stärker angegriffen werden. Es kommt zum Gelenkverschleiß. Auch eine dauerhafte Entzündung der Gelenkinnenhaut ist möglich. Im schlimmsten Fall entsteht ein Teufelskreis aus Gelenkblutungen und Entzündung mit den Folgen Synovitis und hämophile Arthropathie. Sie können zu dauerhaften Einschränkungen wie Funktionsverlust und chronischen Schmerzen und somit zu einem Verlust Deiner Lebensqualität führen.

Gelenkblutungen betreffen alle Hämophilen – es gibt kaum Betroffene, die keine Gelenkblutungen haben.¹

SCHWEREGRAD	Medianes Alter bei erster Gelenkblutung	Ohne Gelenkblutungen im Alter von 20 Jahren
LEICHT	14,2 Jahre	54 %
MITTELSCHWER	6,7 Jahre	20 %
SCHWER	1,9 Jahre	5,6 %

Quellen:
1. IEM den Uijl et al. Haemophilia 2011; 17:849–853
2. MJ Manco-Johnson et al. J Thromb Haemost 2017; 15:2115–2124

Synovitis: Entzündung der Gelenkinnenhaut (Synovia)

Hämarthrose: Ansammlung von Blut im Gelenk

Hämophile Arthropathie: Gelenkveränderung oder -zerstörung durch Gelenkblutungen

Manche Gelenke sind häufiger von Blutungen betroffen als andere. Ist ein Gelenk besonders häufig betroffen, spricht man von einem Zielgelenk. Um dauerhafte Folgeschäden in diesen Gelenken zu vermeiden, ist es wichtig, Blutungen schnell zu behandeln oder sie gar nicht erst entstehen zu lassen. Hierfür ist die richtige Therapie und deren regelmäßige Anwendung der Schlüssel.

ZIELGELENK

Ist ein Gelenk innerhalb von 6 Monaten dreimal oder öfter betroffen, ist es ein sogenanntes Zielgelenk.

Therapieziel Zero Bleeds

Man geht davon aus, dass es Mikroblutungen gibt, die so gering sind, dass Du sie durch die genannten Anzeichen gar nicht bemerkst. Doch auch sie können die Gelenke langfristig schädigen. Damit Du keine bleibenden Gelenkschäden entwickelst, solltest Du Gelenkblutungen

also möglichst vermeiden. Idealerweise kommt es gar nicht erst zu Blutungen. Zero Bleeds ist das Stichwort. Auf diese Weise werden Deine Gelenke geschützt und Deine Lebensqualität erhöht.

Eine Blutungsrate von Null sollte jeder Betroffene mit Hämophilie anstreben. Dabei hilfreich sind prophylaktische (vorbeugende) Behandlungsoptionen, die die Blutungsrate reduzieren oder im besten Fall ganz verhindern. Studien zeigten, dass Blutungsereignisse bei Hämophilen mit einer Bedarfsbehandlung etwa 15-mal häufiger auftreten als bei hämophilen Personen mit einer Prophylaxe. Ebenso suchen Betroffene ohne Prophylaxe etwa doppelt so oft

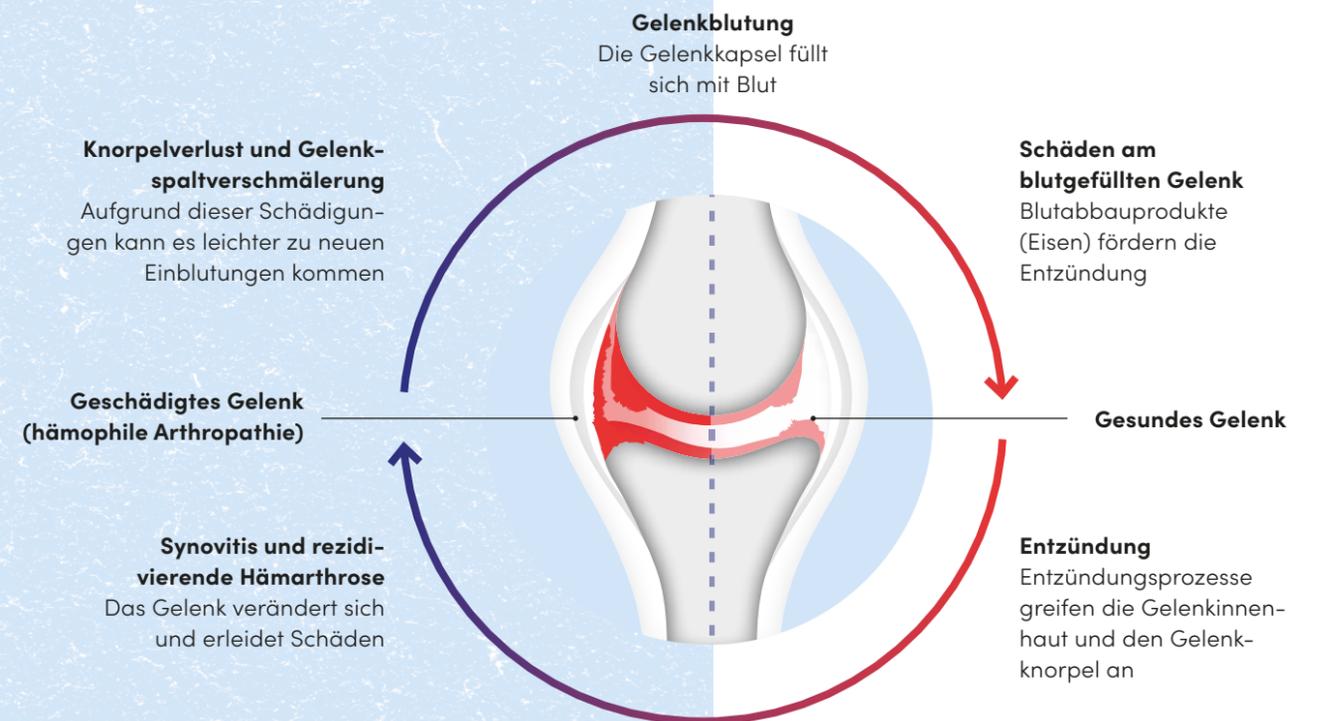
ein Hämophilie-Zentrum auf oder werden an einem Gelenk operiert wie Hämophile mit einer vorbeugenden Therapie.²

Treten Blutungen auf, ist Deine Therapie vermutlich nicht die richtige für Dich. Deshalb ist es wichtig, dass Du jede einzelne Blutung dokumentierst und Dein Behandlungsteam darüber informierst. Denn nur so könnt Ihr gemeinsam Deine Therapie optimieren. ■



Scannen und mehr zum Thema Zero Bleeds lesen:
go.roche.de/zerobleeds

Kreislauf aus Gelenkblutung, Entzündung und Gelenkschädigung



FUN

Eine gute Lebensqualität ist essenziell – wie kannst Du Deine verbessern? Ein guter Umgang innerhalb der Familie **S. 28**, dänische Hygge **S. 19** sowie Entspannungstipps und weitere Methoden zum Relaxen **S. 24** helfen dabei. Aber auch die körperliche Aktivität sollte dabei nicht zu kurz kommen **S. 20**.

Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Entspannung auf die dänische Art: **HYGGE**

Hygge ist ein fester Bestandteil der dänischen Kultur. Und das, obwohl der Begriff eigentlich aus dem Norwegischen stammt. Die Däninnen und Dänen haben ihn sich jedoch komplett zu eigen gemacht und zelebrieren den hyggeligen Lebensstil.

Sich wohlfühlen, eine herzliche Atmosphäre, gemütlich beisammensitzen, gutes Essen genießen, warmes Kerzenlicht. All das ist Teil von Hygge. Auch unser Blogger Sven kennt sich bestens mit Hygge aus und berichtet in seinem Beitrag darüber.

Doch wie kannst auch Du Hygge erleben und Dir somit den Alltag erleichtern? Wir haben einige Tipps für Dich:

1 Gemeinsame Mahlzeiten – egal zu welcher Tageszeit, mit den Liebsten, Freundinnen oder Freunden, mit gutem Essen und leckeren Getränken – heben die Laune und sorgen für ein wohliges Gefühl. Noch hyggeliger wird es, wenn Ihr die Handys ausschaltet oder in einem anderen Raum lasst. Das fördert die Entschleunigung und die Achtsamkeit noch mehr.

2 Spaziergänge an der frischen Luft blasen den Kopf frei und vertreiben düstere Gedanken. Egal ob allein, zu zweit oder in einer Gruppe, ob mit einem Ziel oder einfach nur so.

Und selbst wenn das Wetter mal nicht so gut ist: Dann ist das Gefühl, nach Hause zu kommen und etwas Warmes zu sich zu nehmen noch hyggeliger.

3 Gerade in der dunklen Winterzeit haben viele Menschen das Bedürfnis nach Hygge. Kerzen sind optimal für ein hyggeliges Gefühl. Zünde öfter mal eine Kerze an. Sie erhellen nicht nur die langen Winternächte, sondern sorgen auch an warmen Sommerabenden für eine gemütliche Stimmung.

4 Nimm Dir Zeit für Dich. Schnapp Dir ein Buch, schau einen Film oder eine Serie oder mach irgendwas, was Dir Spaß macht, und genieße die Zeit bewusst. Mit einem leckeren Snack und angenehmer Beleuchtung wird es gleich noch gemütlicher. Erlebe Deine ganz persönliche Hygge-Zeit. ■



Scannen und mehr dazu in Svens Blogbeitrag lesen:
go.roche.de/hygge

HYGGE

Hygge bedeutet so viel wie Gemütlichkeit und Heimeligkeit als Lebensprinzip. Die Dänen zählen regelmäßig zu den glücklichsten Menschen der Welt und seit 2018 gehört Hygge zum offiziellen Kulturkanon.

POWER UP!

BEWEGUNG TUT

KÖRPER UND SEELE GUT

Sport und Hämophilie – geht das? Das fragen sich Betroffene und Außenstehende, die oft das Vorurteil haben, dass Hämophile sich nicht oder kaum sportlich betätigen können. Hier geben zwei Betroffene Antworten: Lukas von der IGH und Miterfinder des Haem-o-mats sowie Blogger Markus.



Agenturfoto, Mir Model gestellt.

3 FRAGEN AN ... LUKAS

1 Wie passen Hämophilie und Sport Deiner Meinung nach zusammen?

Hämophilie und Sport passen meiner Meinung nach sehr gut zusammen – vorausgesetzt, man hat eine prophylaktische Behandlung. Durch den Sport werden Muskulatur und Knochen gestärkt und bieten somit Schutz für die Gelenke. Stöße und ein Großteil der Belastung werden von einer starken Muskulatur abgefangen. Das bietet einen besseren Gelenkschutz und dadurch eine längerfristige Gelenkprophylaxe, als wenn man die ganze Zeit nur auf der Couch sitzt.

2 Kannst Du erläutern, was sich hinter dem Haem-o-mat verbirgt, der auf der Webseite der IGH zu finden ist?

Der Haem-o-mat ist eine digitale Entscheidungshilfe, die wir entworfen haben, um Hämophilen eine Auswahl an Sportarten näher zu bringen. Wir wollten das Spektrum um die klassischen Sportarten wie Radfahren, Schwimmen oder Tischtennis, die uns schon seit Jahren immer wieder empfohlen werden, um neue Möglichkeiten erweitern.

Deswegen habe ich gemeinsam mit einem Freund den Haem-o-mat entwickelt. Wir haben uns immer mit Sport beschäftigt und fanden die oben besagten Sportarten viel zu eintönig. Wir wollten den Leuten Sport näherbringen. Man hat heutzutage so viele Möglichkeiten, und das wollten wir mit dem Haem-o-mat zeigen. Er bietet Menschen mit Hämophilie die Möglichkeit, sich schnell durch einen kurzen Fragebogen zu klicken und anhand seiner Präferenzen, die man angibt, eine Auswahl an Sportarten zu bekommen.

Wir haben dann die Fragebögen entwickelt, uns ein Design und den Aufbau der Seite überlegt. Gemeinsam mit einem Programmierer der IGH-Webseite haben wir das Projekt dann ins Leben gerufen. Aktuell arbeiten wir mit dem Team um Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg an einer weiteren Individualisierung des Haem-o-mats unter Berücksichtigung von Vorverletzungen und vielem mehr.

Die User müssen einfach nur auf den „Jetzt starten“-Button klicken, ein paar Fragen beantworten – das dauert so fünf bis zehn Minuten – und dann erhalten sie am Schluss verschiedene Sportarten als Vorschläge. Die sind anklickbar, so dass noch weitere Informationen abgerufen werden können. Wir nennen auch Kontaktpersonen, falls es noch weitere Fragen zu einer Sportart gibt.

Wichtig ist jedoch: Bevor Ihr mit einer neuen Sportart anfangt, solltet Ihr einmal mit Eurem Behandlungsteam darüber sprechen und gucken, ob die Sportart geeignet für Euch ist und wie Eure Therapie sinnvoll angepasst werden kann.

3 Hast Du einen Tipp, wie man auch zu Hause was für die Fitness tun kann?

Ein guter Mix für zu Hause ist Yoga, Körpergewicht-Training und Fahrradfahren. Natürlich muss man dabei darauf achten, dass man langsam anfängt und nicht die Muskeln überbeansprucht – immer abhängig vom eigenen Fitness-Status. Man kann sich auch Resistance-Bänder holen. Das sind Gummibänder, die einen gewissen Widerstand haben und mit denen das Eigenkörpertraining noch mal ein bisschen verstärkt wird – das geht dann Richtung Krafttraining. Und ansonsten: generell in Bewegung bleiben, gesund ernähren und Spaß haben. ■



LUKAS

Betroffener mit schwerer Hämophilie A

Lukas ist 25 Jahre alt und hat schwere Hämophilie. Er arbeitet bei der IGH, ist dort im Vorstand und hat zusammen mit einem Freund den Haem-o-mat erfunden.



Scannen und zum Haem-o-mat gelangen:
haem-o-mat.de

3 FRAGEN AN ... **MARKUS**

Lieber Markus, wie beeinflusst Deine körperliche Aktivität Deine Lebensqualität? Was ist mit oder trotz Hämophilie möglich?

Mein erster richtiger Sport war das Mountainbike-Fahren. Dadurch konnte ich mit meiner Familie großartige Sachen machen: Wir waren über Wochen unterwegs und fuhren durch die ganze Schweiz. So war ein gemeinsames Unterwegssein möglich, ohne immer das Auto nehmen zu müssen. Das fast tägliche Fahren schmierte die Kniegelenke oder

machte sie nach längerem Stehen (zum Beispiel im Job) wieder beweglich, und ich hatte keine Schmerzen.

„Durch mein Bike bin ich mit Spaß und ohne Blutungen mobil.“

Natürlich kann ich nicht alles machen, doch das, was ich mache, mache ich richtig und intensiv: Ich habe ohne Unterstützung in einem Jahr mit dem Mountainbike über 10.000 km zurückgelegt und dabei 110.000 Höhenmeter bewältigt und bin Tagestouren mit dem Rennrad von 300 km gefahren. Zudem habe ich eine Familie mit Frau und drei Kindern und arbeite 100 Prozent.



Du hast künstliche Kniegelenke bekommen. Welchen Einfluss haben sie auf Deine sportliche Aktivität und auf Deine Lebensqualität?

Meine Knie waren schon lange defekt, aber durch das fast tägliche Radfahren gut geschmiert und fast schmerzfrei. Meine Kinder sind nach der Trennung bei mir wohnen geblieben, dadurch hatte ich weniger Zeit für Sport. Die täglichen Pflichten und der Job haben meine Tage gefüllt. Recht schnell sind die Schmerzen hauptsächlich in den Knien größer geworden und die Beweglichkeit wurde weniger. Daher habe ich das Thema „künstliche Gelenke“ in meinem Hämophilie-Zentrum zur Sprache gebracht. Nach einem Dreivierteljahr waren beide Kniegelenke ersetzt.

Die neuen Kniegelenke haben Vor- und Nachteile: Vorher haben meine Knie beim Laufen oder Wandern „Stopp“ gesagt. Fahrradfahren war nie ein Problem, da es eine runde Bewegung ohne Stöße ist. Mit den neuen Kniegelenken kann ich nun lange wandern, gerne geradeaus oder steil den Berg rauf und habe kein Limit mehr. Dafür spüre ich nun abends meine Fußgelenke, die sich leider immer erst recht spät durch erträgliche Schmerzen bemerkbar machen. Nach ein, zwei Tagen sind die aber wieder weg.

Welche Sportarten betreibst Du noch? Welche Sportart gibt Dir besonders viel und warum ist das so?

Passend zu den neuen Knien sind die Kinder flügge geworden und ich habe wieder mehr Zeit für mich. Sachen, die ich in meinen jungen Jahren gemacht habe, habe ich wieder in mein Tätigkeitsprogramm aufgenommen: Ich tanze gerne und besuche seit zwei Jahren Tanzkurse, in denen ich Jive, Cha-Cha-Cha, Rumba, langsamer Walzer etc. lerne. Dann gehe ich regelmäßig wandern und fahre Kajak auf dem See oder dem Fluss. Im Winter bin ich gerne mit Schneeschuhen oder auf Skiern unterwegs. Damit habe ich nach einer langen Pause wieder angefangen. Ich bin mir auch bewusst, dass das nicht die ideale Sportart für Hämophile ist, aber es macht einfach Spaß.

Fast alle Sportarten, die ich mache, finden draußen in der Natur statt und sind immer wieder einzigartig. Das macht den Reiz aus und es zu was Besonderem für mich. ■



MARKUS
Betroffener mit
schwerer Hämophilie A

Markus ist 56 Jahre alt, hat schwere Hämophilie A und liebt es, draußen sportlich unterwegs zu sein.

ENTSPANNUNGSTECHNIKEN UND -TIPPS

Einfach mal Pause drücken



Welche Methoden hast Du zum Runterkommen und Relaxen? Hier stellen wir Dir neben allgemeinen Entspannungstipps auch ein paar Techniken vor, die etwas weitergehen als ‚nur‘ kurzfristige Entspannung. Manche Praktiken können nachhaltig zu mehr Ausgeglichenheit und Balance beitragen.



Finde Deine innere Mitte

Lange Zeit hafteten Yoga und Meditation etwas Esoterisches an. Doch seit einiger Zeit geht der Trend – auch bei Männern – zu mehr „self-care“ und Achtsamkeit sich selbst gegenüber. Und so fanden auch Yoga-, Achtsamkeits- und Meditationsübungen Einzug in den Alltag breiterer Bevölkerungsschichten.

Besonders das ca. 5.000 Jahre alte Yoga eignet sich zur Entspannung von Körper, Geist und Seele. Durch viele verschiedene Yoga-Arten mit unterschiedlichen Schwerpunkten ist für so gut wie jeden was dabei: von eher leichten Atem- und Entspannungsübungen bis hin zu sehr anstrengenden körperlichen Techniken. Yoga hilft nicht nur bei körperlichen Beschwerden, sondern ist auch ein Stimmungsaufheller, der die Höhen und Tiefen der Gefühlswelt ausgleichen kann.

Yoga- und Meditationsübungen sind eine Kunst für sich. Deswegen sollten sie zumindest zu Beginn professionell geleitet werden.

Meditation hilft Dir, Dich von Deinen Gedanken zu lösen. Du lernst abzuschalten, nicht alles sofort zu bewerten, Abstand zu gewinnen und Dich nicht in den eigenen Grübeleien zu verlieren. Deine Aufmerksamkeit wird auf einen bestimmten Punkt – Deinen Anker – gebündelt. Du übst, Deine Aufmerksamkeit bewusst zu steuern. Positive Effekte von Meditation auf die Kognition, das Immunsystem sowie die psychische Gesundheit sind wissenschaftlich bewiesen. Eine Meditationsart ist die Achtsamkeitsmeditation, bei der die eigenen Sinneswahrnehmungen, Gedanken und Gefühle neutral betrachtet und dann losgelassen werden.

Lieber täglich statt wöchentlich: Trainiere lieber jeden Tag nur ein paar Minuten als nur einmal die Woche beispielsweise für eine Stunde. Regelmäßige kleine Übungspakete sind effektiver als einmaliges, exzessives Training.

KLEINE DIGITALE HELFER

Neben der Möglichkeit, Yoga und Meditation in geführten Gruppen zu praktizieren, gibt es auch die Option, diese Übungen allein oder mithilfe von Videos oder Apps zu Hause durchzuführen. So ist für jede Vorliebe was dabei. Stiftung Warentest hat einige Apps genauer unter die Lupe genommen.

7mind ist in Deutschland die beliebteste App für Meditation und Achtsamkeit. Mit ihr kannst Du meditieren lernen, Deinen Schlaf verbessern und resilienter werden. Die App bietet einen niedrigschwelligen Einstieg für Anfänger. Zudem übernehmen die meisten Krankenkassen die Kosten oder bezuschussen sie zumindest.

Headspace – Die App bietet neben Entspannungsübungen für Stressabbau und Angstbewältigung auch Sleepcasts und Klangwelten für einen erholsamen Schlaf. Sowohl Anfänger als auch Fortgeschrittene finden hier das Richtige für sich.

Nimm Dir Zeit für Dich!

Neben Yoga und Meditation solltest Du Dir auch bewusst Zeit für Dich selbst reservieren. Zeit, in der Du Deinem Lieblingshobby nachgehst oder einfach mal nichts machst und von der Welt in Ruhe gelassen wirst – je nachdem, was für Dich Entspannung bedeutet. Doch wie kannst Du es schaffen, Dir solche Zeiträume freizuschaffen, ohne dass doch was dazwischenkommt? Hier ein paar Tipps:

- Blockiere Dir ganz bewusst in Deinem Kalender einen Zeitraum nur für Dich. Wenn jemand fragt, ob Du da Zeit hast, kannst Du ehrlicher Weise sagen, dass Du schon einen Termin hast.
- Lerne, in bestimmten Situationen „Nein“ zu sagen. Auch Du hast Deine Grenzen. Die Dir wichtigen Leute werden es Dir nicht übelnehmen.
- Schalte Dein Handy aus, wenn Du nicht gestört werden willst. Du musst nicht 24/7 erreichbar sein.
- Wirf auch gerne einen Blick auf unseren Artikel zum Thema „Hygge“ (→ S. 19) und hole Dir Inspirationen.

Der Alltag kann stressig sein. Beruf, Familie oder andere Verpflichtungen rauben viel Zeit. Mit einer chronischen Erkrankung wie der Hämophilie A ist manches noch ein wenig herausfordernder. Daher ist es wichtig, dass Du Dich in Deiner Freizeit bewusst und richtig entspannen kannst, um Kraft für den Alltag zu sammeln. Nimm Dir die dafür notwendige Zeit und gönne Dir die Me-Time, die Du benötigst!



Wellness rundum: Ein Besuch in der Sauna oder Therme

Schwitzen in der Sauna oder gemütlich im warmen Wasser sitzen. Für viele ist ein Sauna- oder Thermenbesuch der Inbegriff von Wellness und Entspannung. Der Kopf kann abschalten, die Muskeln entspannen und die Seele einfach ein bisschen baumeln. Mit der richtigen Begleitung kann so ein Tag herrlich erfrischend und kräfteweckend sein.

Doch kannst Du Dich auch mit Hämophilie ohne Probleme den heißen Temperaturen aussetzen oder die Wechsel von heiß und kalt mitmachen? Ja, das kannst Du! Denn bei einem Saunagang tust Du nicht nur etwas für Deine Entspannung und Dein Wohlbefinden, sondern stärkst nebenbei auch noch Dein Immunsystem und bringst Deinen Stoffwechsel in Schwung.

Einmal durchkneten bitte: Massagen

Viele Menschen empfinden Massagen als angenehm und wohltuend. Andere wiederum mögen es nicht so sehr, da sie intensiv von fremden Menschen angefasst werden. Zu welcher Gruppe gehörst Du?

Für Hämophile sind nicht alle Massagen geeignet. Techniken, die starken Druck auf Gelenke oder Muskeln ausüben, können eventuell zu Blutungen führen. Ein Beispiel dafür ist die Thai-Massage. Solltest Du sie oder vergleichbare Behandlungen dennoch in Betracht ziehen, hole Dir am besten vorher das OK von Deinem Behandlungsteam.

Andere Massagetechniken können aber bei Menschen mit Hämophilie angewendet werden und können dabei sogar Schmerzen und Schwellungen einer akuten Blutung lindern oder steif gewordene Gelenke wieder etwas lockern. Zu diesen Techniken gehören die Lymphdrainage, die Entspannungsmassage und die mobilisierende Massage. Sprich aber auch hierbei vorher mit Deinem Behandlungsteam darüber, ob diese Massagen für Dich geeignet sind und wann der beste Zeitpunkt dafür ist.



Raus in die Natur

Frische Luft, Vogelgezwitscher und im besten Fall Sonnenschein: Ein Tag in der freien Natur mit Bewegung tut immer gut und sorgt für einen freien Kopf. Neben einem „normalen“ Spaziergang gibt es noch weitere Möglichkeiten, die Natur mitsamt ihrer Tier- und Pflanzenwelt.

Für Tierfans sind Besuche in Tierparks, eine Lama- oder Eselwanderung besonders reizvoll. Naturwanderpfade bieten Abwechslung und meist lernst Du an den bereitstehenden Tafeln noch etwas über Flora und Fauna. Hier und da gibt es an solchen Pfaden auch Stellen zum Wassertreten – das bringt den Kreislauf in Schwung und ist gut für das Immunsystem.

Wenn Du etwas mehr Abwechslung willst, kannst Du während Deiner Spaziergänge sogenannte Geocaches suchen. Bist Du lieber schneller unterwegs, dann kannst Du Deinen Gedanken auf einer Radtour freien Lauf lassen.

Viele Menschen finden auch Entspannung in der Naturfotografie. Egal ob Pflanzen oder Tiere, ob Du beim Wandern Fotos machst oder Dich stundenlang auf die Lauer legst, um ein scheues Tier abzulichten – solche Bilder sind immer eine schöne Erinnerung an einen entspannten Tag. ■



3 TIPPS VON ... **MIRIAM**

Auch unsere Bloggerin Miriam hat tolle Entspannungstipps parat. Wir haben sie gefragt, wie ihr Mann, der schwere Hämophilie A hat, am besten abschalten kann.

1 Den Geist entspannen

Musik hilft beim Entspannen. Es muss keine Entspannungsmusik sein. Hör einfach das, was Dir gefällt, Deine ganz persönliche Lieblingsmusik. Dem Musikstil sind da keine Grenzen gesetzt. Auch Lieblingsfilme oder Lieblingsserien helfen beim Abschalten. Lustig, traurig oder voller Action – schau Dir an, was Dir gefällt und hilft.

2 Den Körper entspannen

Sind die Muskeln angespannt und Dein Körper fühlt sich verkrampft an? Versuche es mal mit verschiedenen Dehnübungen zur Muskelentspannung. Auch autogenes Training entspannt die Muskeln. Unser Tipp: Suche Dir eine Gruppe unter Anleitung, da manche Menschen dazu neigen, währenddessen einzuschlafen. Damit Du also etwas von dem Training hast, ist es sinnvoll, Dir eine angeleitete Gruppe zu suchen.

3 Auf Gedankenreise gehen

Wir reden gerne über unsere Ideen, Wünsche und Vorhaben und wie wir diese umsetzen können. Das kann die eigene Entwicklung, die Beziehung oder die Familie betreffen, was man beruflich erreichen möchte oder vielleicht noch lernen will, welche Hobbys man anfangen möchte oder Visionen von der perfekten Welt. Den Themen sind keine Grenzen gesetzt, es sollte Dich nur interessieren und positiv stimmen.

EINBLICKE IN UNSEREN ALLTAG



SIMONE

Simones Sohn Elian ist von schwerer Hämophilie A betroffen.

Auf unserer Website findest Du weitere Beiträge von unseren Bloggerinnen und Bloggern.



Scannen und alle Bloggerinnen und Blogger kennenlernen
active-a.de/active-a-team

Nicht nur für die Eltern ist die Diagnose „Hämophilie A“ ein Schock. Auch andere Familienmitglieder wissen meist wenig über die Erkrankung und was es zu beachten gilt. Wir haben bei unserer Bloggerin Simone nachgefragt, was sie für Erfahrungen in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie und die Auswirkungen der Hämophilie auf die Lebensqualität gemacht hat.

3 FRAGEN AN ... **SIMONE**

1 **Liebe Simone, welchen Einfluss hat die Hämophilie-Erkrankung Eures Sohnes auf seine bzw. Eure Lebensqualität?**

Wie sich die Erkrankung auf Elians Lebensqualität auswirkt, ist schwer zu sagen, da er erst 13 Monate alt ist. An den Sprizentagen fahren wir mit ihm immer ins Krankenhaus. Das macht er alles sehr gut mit. Erst wenn er zum Spritzen hingelegt wird, fängt er an zu weinen. Danach ist er wieder gut drauf. Da wir jedoch jede Woche an einem festen Tag ins Krankenhaus müssen, sind wir in unserer Spontanität eingeschränkt.

Auch unser Urlaub muss um diesen Vormittag herum geplant werden. Wir können das Medikament noch nicht selbst verabreichen und wir gehen lieber immer zu seinem Arzt als zu fremden Behandelnden. Dadurch konnten wir bisher nur wenige Tage am Stück wegfahren und waren deshalb nur in Deutschland unterwegs. Eigentlich machen wir im Sommer gerne Urlaub am Meer, aber das war bislang nicht möglich.

Unser Plan war, dass wir Elian ab August zu einer Tagesmutter bringen. Da wir aber eine Integrationshilfe benötigen, mussten wir dies wieder absagen und haben jetzt zum Glück ab November einen Kitaplatz. Daher kann ich allerdings erst später als geplant wieder arbeiten gehen.

In gewisser Weise schränkt uns die Hämophilie also schon ein. Aber das ist für uns nichts Dramatisches und wir wissen, wie beispielsweise beim Urlaub, dass das nicht immer so bleiben wird.

2 **Wie war die Reaktion Eurer Familienmitglieder auf die Erkrankung von Elian? Wie wirkt sie sich auf Eure Lebensqualität und Eure Beziehung zueinander aus?**

Unsere Familie war – genau wie wir – erst mal geschockt und überfordert mit der Situation. Keinem von uns war die Krankheit geläufig und was wir im Krankenhaus erzählt bekommen haben, war sehr entmutigend. Zu Beginn sind viele Tränen geflossen und keiner konnte es so recht glauben. Wir alle hatten Angst, ob Elian überhaupt ein normales, lebenswertes Leben haben wird.

Nach dem ersten Schock haben wir uns ausführlich über Hämophilie informiert und unsere Familien aufgeklärt und versucht, alle Fragen zu beantworten. Jede Woche am Sprizentag haben sie nachgefragt, wie es gelaufen ist. Das war einerseits sehr schön, andererseits auch sehr kräftezehrend.

Mein Mann und ich haben uns gleich zu Beginn Gedanken gemacht, ob wir Elian gewisse Dinge vorsichtshalber verbieten möchten oder nicht. Wir sind zum Entschluss gekommen, dass Elian alles machen darf, was andere Kinder auch dürfen. Wir möchten ihn nicht einschränken und haben das auch unseren Familien gesagt. Manchmal müssen wir sie noch erinnern, dass sie ihn einfach machen lassen sollen. Aber ob das an der Hämophilie liegt oder daran, dass er das erste Enkelkind in der Familie ist, wissen wir nicht. Trotzdem herrscht häufig doch etwas Unsicherheit: Keiner möchte etwas falsch machen bzw. der „Schuldige“ sein, wenn etwas passiert. Aber das ist normal und wäre wahrscheinlich bei einem anderen Kleinkind auch so.

Die etwas entferntere Verwandtschaft hat teilweise verständnislos reagiert und sich auch nicht wirklich damit auseinandergesetzt. Da wir uns aber nicht häufig sehen, ist das ok.

Ich denke, dass uns Elians Krankheit als Familie zusammenschweißt. Als wir das erste Mal mit ihm im Krankenhaus waren, haben wir sehr viel Rückhalt aus der Familie erfahren. Es wurde viel telefoniert und geschrieben. Unsere Eltern haben uns trotz einer Stunde Fahrzeit Sachen ins Krankenhaus gebracht und sind zu Besuch gekommen.

3 **Wie gehen Elians Verwandte mit ihm um? Habt Ihr das Gefühl, dass er etwas „verpassen“ könnte, weil mit ihm vorsichtiger umgegangen wird?**

Diese Frage ist schwer zu beantworten. Für unsere Eltern, Geschwister und Großeltern ist Elian der erste Nachwuchs. Daher kann ich schwer beurteilen, ob sie anders mit ihm umgehen. Unabhängig davon gehen alle super mit ihm um. Wir können Elian bedenkenlos bei ihnen lassen.

Bei Freundinnen und Freunden, die selbst Kleinkinder haben, merke ich auch keinen Unterschied. Wir haben sie aufgeklärt und gesagt, dass er keine Extrabehandlung braucht. Daher haben wir aktuell nicht das Gefühl, dass Elian etwas verpassen könnte. ■

Hämophilie und Lebensqualität – kennst Du die Zusammenhänge?

EXPERTIN IM INTERVIEW

SCIENCE

Wie wirkt sich Stress auf den Körper und die Lebensqualität aus **S. 34**? Haben Hämophile öfter eine psychische Erkrankung **S. 38**? Du kannst Deine Lebensqualität verbessern, indem Du Dich aktiv an Deiner Therapieentscheidung beteiligst **S. 36**. Spannend: Was sagt eigentlich eine Expertin dazu **S. 31**?

Agenturfoto. Mit Model gestellt.

F

Frau Dr. von Mackensen, Sie beschäftigen sich vor allem mit dem Thema „Quality of life“. Warum ist es so wichtig, dass dieses Thema weiter erforscht wird?

Die Bedeutung der Lebensqualität nimmt in der Medizin stetig zu und wird immer wichtiger für die Erfassung von Gesundheitsergebnissen. Besonders wichtig ist das Thema bei chronischen Erkrankungen wie der Hämophilie, weil die Lebensqualität nicht nur durch die Erkrankung, sondern auch durch ihre Behandlung beeinflusst werden kann. Relevant ist die Erfassung von Lebensqualität also auch, wenn neue Therapien auf den Markt kommen.

Lange wurden nur messbare Werte zur Beurteilung der Therapiewirksamkeit herangezogen. Seit wann gibt es Bestrebungen, auch Faktoren wie z. B. psychische Befindlichkeiten oder individuelle Wünsche miteinzubeziehen?

In der Hämophilie hat man das erste Mal in den 90ern über Lebensqualität gesprochen. In den ersten Publikationen wurde das Thema Lebensqualität grob angerissen, nach dem Motto „Mit Prophylaxe geht es den Patienten hinsichtlich ihrer Lebensqualität besser.“ Dann kamen die ersten Studien zur Erfassung der

Lebensqualität und erst seit ca. 20 Jahren gibt es krankheitsspezifische Instrumente, um die Lebensqualität zu erfassen. Wichtig ist dies, da diese Daten dazu beitragen können, die Behandlung zu optimieren, da man sieht, wo die Schwachstellen liegen – ganz besonders bei einer chronischen und auch so kostenintensiven Erkrankung wie der Hämophilie.

Ist es nicht überraschend, dass die Erhebung der Lebensqualität erst so spät im Bereich der Hämophilie angekommen ist?

Wir dürfen nicht vergessen, dass die Hämophilie eine sehr seltene Erkrankung ist und man froh war, dass es erstmal Therapie und Behandlungsmaßnahmen gab. Heutzutage haben Patienten dank der guten Therapieoptionen in den Industrieländern eine normale Lebenserwartung. Das war früher nicht so. Früher hatten Patienten ohne Therapie eine Lebenserwartung von ca. 20 Jahren.

Was bedeutet Lebensqualität für Menschen mit Hämophilie konkret? Welche Unterschiede sind zu erkennen zwischen Hämophilie-Betroffenen und nicht erkrankten Personen?

Die Lebenserwartung von Hämophilie-Patienten in Industrieländern, in denen eine gute Versorgung Goldstandard ist, hat sich der der

Allgemeinbevölkerung angenähert. Auch die Lebensqualität dieser Patienten ist vergleichbar mit der der Allgemeinbevölkerung. Es zeigen sich aber immer noch stärkere Beeinträchtigungen bei Hämophilie-Patienten in den körperlichen Dimensionen: bei sportlichen Aktivitäten, Schmerzen und der körperlichen Gesundheit. Hier gibt es noch Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung. Für Hämophilie-Patienten sind die größten Beeinträchtigungen Schmerzen und Funktionalitäts-Einschränkungen. Das sind sicherlich die Aspekte, die in der Lebensqualität für die Hämophilie-Patienten am bedeutendsten sind.

G

Gibt es spezifische Besonderheiten bei Patienten mit Hämophilie im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen, was die Lebensqualität angeht?

Natürlich spielen die Form und die Häufigkeit der Therapie eine ganz wichtige Rolle in der Hämophilie. Die Patienten behandeln sich selbst zu Hause. Bei herkömmlichen Standardtherapien kann es sein, dass sich ein Patient dann circa 180-mal pro Jahr selbst intravenös spritzen muss. Das hat man so bei anderen chronischen Erkrankungen nicht. Darüber hinaus müssen die Patienten laut Transfusionsgesetz sogenannte Substitutionskalender führen – sie müssen jedes Mal dokumentieren, wenn sie sich spritzen. Außerdem müssen sie regelmäßig zu Quartalskontrollen in ihr Hämophilie-Zentrum gehen. Teilweise haben diese Zentren ein Einzugsgebiet von 250 Kilometern. Das ist im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen ein hoher Therapie-Aufwand.

Die Therapiefreiheit ist ein wichtiger Aspekt, wenn es um die Lebensqualität von Hämophilen geht. Gibt es weitere Dinge, die Menschen tun können, um ihre persönliche Lebensqualität zu steigern?

Natürlich wird die Lebensqualität nicht nur von der Krankheit und ihrer Behandlung beeinflusst, sondern auch von vielen persönlichen Merkmalen der Patienten, z. B. welche

Bewältigungsmechanismen haben sie, wie gehen sie mit ihrer Erkrankung um oder welche Kontrollüberzeugungen haben sie? Patienten, die eine externale Kontrollüberzeugung haben, gehen eher davon aus, dass das Schicksal, Gott oder ihr Arzt für ihren Zustand verantwortlich sind, während Patienten mit einer internalen Kontrollüberzeugung davon ausgehen, dass man selbst verantwortlich ist und etwas für seinen Gesundheitszustand tun kann. Das ist als förderlicher anzusehen, denn Letztere werden eher körperliche Aktivitäten durchführen und versuchen, nicht fettleibig zu werden. Die Lebensbedingungen und der sozio-ökonomische Status spielen auch eine große Rolle für die Lebensqualität. An der Krankheit können die Patienten nichts ändern, aber sie können ihre persönlichen Merkmale beeinflussen.

Kann man einen zeitlichen Rahmen abstecken, in dem eine Therapieentscheidung in Bezug auf die Lebensqualität hinterfragt werden sollte? Sollte eine Überprüfung regelmäßig erfolgen?



**FRAU DR.
VON MACKENSEN**

Privatdozentin Dr. Sylvia von Mackensen ist Diplom-Psychologin am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Bereits seit ihrer Diplomarbeit beschäftigte sich die Expertin in ihrer Forschung mit dem Thema „Lebensqualität“. Sie ist Mitglied des „Psychosozialen Komitees der World Federation of Hemophilia (WFH)“ und Mitherausgeberin der Fachzeitschrift „Haemophilia“.

„An der Hämophilie können Betroffene nicht viel machen. Aber sie haben selbst in der Hand, wie sie damit umgehen: Positiv denken, Eigenverantwortung und der Austausch mit anderen Betroffenen können maßgeblich die Lebensqualität steigern.“

DR. VON MACKENSEN

Es sollten regelmäßige Erhebungen der Lebensqualität während der Routineuntersuchungen durchgeführt werden, um Veränderungen aufzuzeigen. Mir ist aufgefallen, dass viele Patienten nicht über alles von sich aus mit ihrem Arzt sprechen, weil sie viele Dinge einfach voraussetzen. Wir haben im Rahmen einer Studie einen Lebensqualität-Fragebogen erstellt, den der Patient gleich nach Ausfüllen mit dem Arzt besprechen konnte. Dort gab ein Patient starke Schmerzen an, die er dem Arzt gegenüber nie erwähnt hatte – mit der Begründung, er wäre Bluter und da wäre es doch klar, dass er Schmerzen hätte. Nicht alles wird von den Patienten berichtet, wenn nicht explizit danach gefragt wird. Da können standardisierte Fragebögen helfen, die diese Aspekte abfragen. Zudem sollten Veränderungen im Leben des Patienten und die Therapiezufriedenheit abgefragt werden, damit man sieht, an welchen Stellen der Patient nicht so zufrieden ist.

Inwiefern kann sich eine nicht-passende Therapie auch negativ auf die Psyche und die Lebensqualität der Betroffenen auswirken? Was können Sie Ihren Patienten mit auf den Weg geben in Bezug auf die Digitalisierung ihrer Hämophilie-Therapie?

Eine Therapie, die nicht passt, führt erstmal dazu, dass der Patient sie nicht befolgt, also nicht therapietreu ist. Man kann das wirksamste Medikament haben, aber dieses wirkt nicht, wenn es nicht eingenommen wird. Das ist die

W

große Krux. Wenn ich eine Therapie habe, mit der ich nicht klarkomme, von der ich nicht überzeugt bin, bei der ich nicht die Vor- und Nachteile sehe, wird das dazu führen, dass ich sie nicht mehr nehme. Dann kann diese Therapie auch nicht wirken, und ich komme in eine Negativspirale: Es wird zu erhöhten Blutungsraten kommen etc. Die Patienten sind unzufrieden und es wird sich sowohl emotional als auch körperlich auswirken, wenn sie in ihrer Funktionalität beeinträchtigt sind. Ganz verschiedene Aspekte der Lebensqualität geraten dann in Mitleidenschaft.

Welche Auswirkungen hatte bzw. hat die Corona-Pandemie auf die Lebensqualität ganz allgemein und auf die medizinische Versorgung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung?

Die Corona-Pandemie hat nicht nur starke Auswirkungen auf die körperliche Gesundheit, sondern beeinträchtigt auch die psychische Gesundheit stark, und wir sehen hier Langzeitfolgen: Depressionen und Angstzustände haben aufgrund der Pandemie zugenommen. Darüber hinaus haben die Eindämmungsmaßnahmen ganz klar zu sozialer Distanzierung und auch zu Isolation bei Betroffenen und in der Bevölkerung geführt. All dies wirkt sich negativ auf die Lebensqualität aus – ganz unabhängig davon, ob man eine chronische Erkrankung hat oder nicht. Eindämmungsmaßnahmen, die sich auch in der Krankenversorgung widerspiegeln haben, sind ganz schlimm für Patienten mit einer chronischen Erkrankung, die von einer kontinuierlichen Versorgung abhängig sind. Sie wussten nicht: Können sie noch ins Krankenhaus? Kriegen sie ihre Medikamente? Das ist bedrohlich und löst eine wahnsinnig große Unsicherheit aus. ■

WENIGER Stress = MEHR Lebensqualität

Er gehört zu unserem Alltag dazu – Stress. Er kann uns dazu anspornen, immer besser zu werden und ein neues Level zu erreichen. Doch was passiert eigentlich bei Stress im Körper? Und was ist, wenn wir zu viel Stress haben? Schadet das unserer Gesundheit?

Erhöhte Alarmbereitschaft und schnelleres Handlungsvermögen – so hat Stress uns Menschen von jeher vor brenzligen Situationen bewahrt. Was wir dabei als gefährlich oder unangenehm empfinden, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich: eine mündliche Prüfung, eine näherkommende Deadline, die Angst zu versagen oder das Treffen mit den Schwiegereltern. Unser Gehirn – genauer gesagt die Amygdala – entscheidet, welche Situationen wir als stressig empfinden. Einige Situationen führen jedoch bei (fast) allen Menschen zu Stress: ein Unfall, eine Erkrankung oder der Tod eines geliebten Menschen.

Was löst bei Dir Stress aus? Empfindest Du Deine Hämophilie als Stress?

Es gibt zwei Wege, über die Stressreaktionen ablaufen können: Beide Wege nehmen ihren Anfang mit der Stimulation der Amygdala – einer Hirnregion, die für Gefühle, insbesondere für Angstgefühle zuständig ist. Der schnelle Weg führt über die Nebenniere, die die Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin ausschüttet. Der langsame Weg führt über den Hypothalamus und eine längere Kettenreaktion zur Ausschüttung von Kortisol, einem weiteren Stresshormon.

Stress als Gesundheitsrisiko

In den wenigsten Situationen, in denen wir heute Stress empfinden, sind die körperlichen Reaktionen vonnöten – nur selten müssen wir noch kämpfen oder flüchten. Trotzdem stellt der Körper diese Energie bereit, die irgendwohin muss. Manche bauen sie ab, indem sie auf und ab laufen oder mal kurz „Dampf ablassen“. Andere möchten sich stattdessen einfach nur unter einer Decke verkriechen. Doch diese überschüssige Energie kann sich auch gegen den Körper richten und so die eigene Gesundheit beeinträchtigen.

WAS PASSIERT BEI STRESS IM KÖRPER?

Wie kannst Du Stress abbauen?

Sport wirkt entspannender als ein Abend auf dem Sofa – kann das sein? Ja! Denn um Deinen Körper vom Stress zu befreien, müssen die Stresshormone Adrenalin, Noradrenalin und Kortisol wieder abgebaut werden. Legst Du die Beine hoch, reduzieren sich zwar Blutdruck, Herzschlag und Atmung, aber die Muskeln stehen weiter unter Spannung und die Stresshormone sind noch im Körper. Bist Du hingegen körperlich aktiv, werden Endorphine und Serotonin freigesetzt. Sie verbessern nicht nur Deine Stimmung, sondern senken auch die Konzentration der Stresshormone im Blut – und das schneller, als es der vermeintlich entspannendere Abend auf dem Sofa tut. Und auch Entspannungsübungen und Schlaf haben erholsame Effekte auf den Körper. Deswegen solltest Du auf regelmäßige Ruhepausen und ausreichend Schlaf achten. Stress beeinträchtigt also nicht nur Deine Lebensqualität, sondern auch ganz konkret Deine Gesundheit. Deshalb solltest Du versuchen, dauerhaften Stress, wo es geht, zu vermeiden. Sollte Deine Hämophilie Dich stressen, weil sie Dich in Deinem Alltag zu sehr einschränkt oder Du Dir zu viele Sorgen ihretwegen machst, sprich mit Deinem Behandlungsteam, ob es nicht etwas gibt, was ihr tun könnt, um Deine Situation zu verbessern. Zusätzlich helfen Dir vielleicht unsere Entspannungstipps ab → **Seite 24** gegen den Stress. •

DEFINITION

Stress ist definiert durch eine erhöhte psychische und physische Anspannung oder Belastung. Er kann durch viele verschiedene Faktoren ausgelöst werden, wie z. B. Überforderung, Zeitdruck, berufliche oder private Probleme oder durch Situationen, die in dem Moment unlösbar scheinen. Diese Faktoren werden Stressoren genannt. Im schlimmsten Fall kann Stress sogar der Gesundheit schaden.

GUTER STRESS – SCHLECHTER STRESS

Eustress und Distress – schon mal gehört? Eustress ist positiver Stress und kann motivierend wirken. Distress hingegen ist negativer Stress und wirkt belastend. Der Übergang zwischen den beiden kann fließend sein, wobei Distress meist länger andauert und chronisch werden kann.

SYMPTOME BEI ZU VIEL STRESS:

- Hoher Blutdruck
- Erhöhtes Risiko für Herzinfarkte und Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Kopfschmerzen, Migräne
- Depressionen
- Verdauungsprobleme
- Erhöhte Anfälligkeit für Infektionen
- Sexuelle Störungen

KÖRPERLICHE REAKTIONEN BEI STRESS:

- Erhöhte Wachsamkeit und Aufmerksamkeit
- Schnellerer Herzschlag und gesteigerter Blutdruck
- Die Milz produziert mehr rote Blutkörperchen, die den Sauerstoff zu den Muskeln transportieren
- Geweitete Blutgefäße für eine bessere Durchblutung
- Schnellere Blutgerinnung, um eventuellen Blutverlust zu vermeiden
- Angespannte Muskeln, eventuell Zittern, Fußwippen und Zähneknirschen
- Beschleunigte Atmung
- Erhöhte Freisetzung von Blutzucker
- Produktion von relevanten Botenstoffen für die Immunabwehr
- Reduktion von gerade nicht wichtigen Vorgängen wie Verdauung und Sexualfunktionen

DEINE THERAPIE, DEINE WAHL



Shared Decision Making (SDM) – die gemeinsame Therapieentscheidung von Behandlungsteam und betroffener Person – ist auch immer mehr in der Hämophilie-Therapie angekommen. Doch warum ist es so wichtig, dass Du Dich aktiv an Deiner Therapie beteiligst?



„SDM erhöht den Therapieerfolg und die Patientenzufriedenheit – davon profitieren alle!“

DR. HALIMEH

Arzt-Patienten-Kommunikation und Deine Bereitschaft, Dich über mögliche Hämophilie-Therapien zu informieren. Denn nur wer gut informiert ist, kann eine durchdachte Entscheidung treffen. Studien zeigen zudem, dass SDM zu einer höheren Adhärenz (Therapieergebnis) und somit auch zu einem besseren Therapie-Outcome führt. Für Dich bedeutet das mehr Lebensqualität und größere Freiheit.

Tipps für das Arzt-Patienten-Gespräch

Zur optimalen Vorbereitung für Deinen nächsten Arzttermin haben wir hier ein paar Tipps für Dich:

- Packe alle wichtigen Unterlagen ein oder hinterlege sie in Deiner elektronischen Patientenakte (ePA): Arztbriefe, Laborwerte, Notfallausweis, Medikamentenplan (auch frei verkäufliche Arzneimittel oder Nahrungsergänzungsmittel).
- Bringe Dein (elektronisches) Therapietagebuch mit – so kannst Du Deine Aufzeichnungen gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam besprechen.
- Vergiss nicht Deine Liste an Fragen und einen Stift, damit Du die Antworten notieren kannst.
- Vier Ohren hören mehr als zwei: Du kannst eine Begleitperson mitnehmen.
- Frage nach, wenn Du etwas nicht verstanden hast oder das weitere Vorgehen unklar ist.

Eine Auswahl an möglichen relevanten Fragen haben wir auf unserer Webseite [active-a.de](https://www.active-a.de) unter dem Thema „Therapie“ zusammengestellt. •



Scannen und Tipps für das Arztgespräch finden:

[active-a.de/haemophilie-therapie](https://www.active-a.de/haemophilie-therapie)



SDM bringt Deine Therapie auf das nächste Level

Mit den heute verfügbaren Medikamenten lässt sich die Hämophilie A gut behandeln und Blutungen vorbeugen. Das ist wichtig, denn jede Blutung ist eine zu viel und auf die Dauer können sie zu irreversiblen Schäden an Deinen Gelenken führen. Daher ist das A & O bei einer prophylaktischen Therapie, dass Du Dir Dein Medikament regelmäßig verabreichst. Das fällt leichter, je wohler Du Dich mit Deiner Therapie fühlst und je mehr Du hinter der Therapieentscheidung stehst, die Du gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam getroffen hast.

Studien zeigen, dass 55 Prozent der Betroffenen sich eine gemeinsame Entscheidungsfindung wünschen. 23 Prozent möchten, dass die Entscheidung von der Ärztin oder dem Arzt getroffen wird und 18 Prozent entscheiden lieber allein.¹

Doch damit Du Dich effektiv an der Therapieentscheidung beteiligen kannst, sind zwei Aspekte wesentlich: eine offene



3 FRAGEN AN ...

Dr. Halimeh und Prof. Langer

Wir haben auch eine Expertin und einen Experten zum Thema „SDM“ befragt. Hier schildern sie Dir ihre Sichtweise.

Ist SDM bereits in der Hämophilie-Therapie angekommen und was sind die Vorteile?

Prof. Langer: SDM wird noch nicht in der Breite umgesetzt. Natürlich informieren wir die Patienten ausführlich über die verschiedenen Therapieoptionen, aber die Vorkenntnisse sind sehr unterschiedlich und auch das Informations- und Behandlungsangebot ist regional nicht immer einheitlich.

Dr. Halimeh: Je mehr wir den Patienten die Problematik einer Erkrankung und die Therapieoptionen erklären, desto mehr Verständnis entwickeln sie für die Erkrankung. Wenn wir sie in die Therapieentscheidung miteinbeziehen, erhöht sich die Chance auf einen Therapieerfolg. Zudem steigt durch SDM deutlich messbar die Patientenzufriedenheit.

Welche Erfahrungen haben Sie persönlich in Ihrem Arbeitsalltag mit SDM gemacht?

Prof. Langer: Erwachsene Betroffene sind nach einem ausführlichen Informationsgespräch sehr dankbar, verstehen mehr und setzen die gemeinsam getroffene Therapieentscheidung besser um.

Dr. Halimeh: Ich nehme bereits Kinder mit in die Verantwortung der Therapieentscheidung, denn sie entwickeln schon früh ein Gefühl für ihre Erkrankung. Und im Endeffekt ist es das Kind, was sich mit seiner Therapie sicher fühlen muss. Das mache ich auch den Eltern deutlich: Nicht ich oder sie entscheiden über die Therapie, sondern das Kind selbst.

Welche Auswirkung hat SDM auf Ihre Hämophilie-Patienten?

Dr. Halimeh: Ich bemerke Verbesserungen in der Adhärenz. Da ich ihre Bedenken und Wünsche ernst nehme und ihnen die Therapie nicht

vorschreibe, zeigen die Betroffenen eine höhere Bereitschaft, ihre Therapie auch konsequent anzuwenden.

Prof. Langer: Zufriedene Patienten, die von der therapeutischen Maßnahme überzeugt sind, weisen eine höhere Adhärenz auf. Das wirkt sich positiv auf das Behandlungsergebnis und auch auf die Lebensqualität aus. Denn durch die Akzeptanz der Therapie reduzieren sich die Blutungsereignisse und dadurch verbessern sich die Gelenkgesundheit und die Teilhabe am sozialen Leben.

„Offene Kommunikation und vertrauensvolle Zusammenarbeit sind Voraussetzungen für ein erfolgreiches SDM.“

PROF. LANGER

DR. MED. SUSAN HALIMEH, Fachärztin für Transfusionsmedizin, Hämostaseologie, Kinder- und Jugendmedizin (Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr)

Das gesamte Interview findest Du hier:

[go.roche.de/InterviewDrHalimeh](https://www.go.roche.de/InterviewDrHalimeh)

PROF. DR. MED. FLORIAN LANGER, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie (Gerinnungsambulanz am UKE)

Das gesamte Interview findest Du hier:

[go.roche.de/InterviewProfLanger](https://www.go.roche.de/InterviewProfLanger)

Faktencheck

PSYCHISCHE GESUNDHEIT

BEI HÄMOPHILIE A



Hämophilie A kann nicht nur negative Auswirkungen auf die physische Gesundheit haben, sondern auch die Psyche beeinträchtigen. Verschiedene Studien zeigten, dass Hämophile häufiger an Depressionen, Angstzuständen oder ADHS leiden als gesunde Menschen und dass die psychischen Störungen die Lebensqualität negativ beeinflussen können.^{1,2}

Depressionen

Bei Menschen mit Hämophilie treten Depression (14,5 Prozent) oder depressive Symptome (41,7 Prozent) häufiger auf als bei Menschen ohne (5,6 Prozent bzw. 22,9 Prozent).¹ Dabei spielt auch der Schweregrad der Hämophilie eine Rolle. Betroffene mit einer schweren Verlaufsform weisen häufiger eine Depression auf als Menschen mit einer milden oder leichten Form. Das hängt vermutlich auch damit zusammen, dass sie öfter Blutungen und Schmerzen haben, welche die Lebensqualität negativ beeinflussen und wegen derer sie häufiger ins Krankenhaus müssen.

Umfragen ergaben, dass sowohl Betroffene als auch Behandelnde der Meinung sind, dass Depressionen bei Hämophilen nicht ausreichend behandelt werden.² Mögliche Folgen davon sind eine schlechtere Adhärenz der Patienten und somit höhere Blutungsraten sowie körperliche Einschränkungen. Deswegen sollten dringend

„Das Risiko einer Depression steigt mit dem Schweregrad.“

bessere Strategien zur Behandlung von depressiven Hämophilen entwickelt werden.²

Angststörungen

Angststörungen treten bei Menschen mit Hämophilie ebenfalls häufiger auf als in der gesunden Bevölkerung. Sie haben ein um den Faktor 1,74 erhöhtes Risiko von die-

„Angststörungen können die Therapie negativ beeinflussen.“

ser psychischen Erkrankung betroffen zu sein.¹ Auch hier hängt die Häufigkeit mit dem Schweregrad

der Hämophilie zusammen – die Gründe dafür sind vermutlich die gleichen: mehr Blutungen, Schmerzen und Krankenhausaufenthalte sowie die Angst davor. Zusätzlich kann eine Angststörung die Wahrnehmung von Schmerzen verstärken und so die Lebensqualität noch weiter senken.

Deswegen ist auch hier wichtig, dass Angststörungen bei Hämophilen entsprechend behandelt werden. Denn auch Angststörungen können die Adhärenz für die Hämophilie-Therapie erschweren und so für eine Verschlechterung der körperlichen und im Nachfolgenden auch der psychischen Gesundheit sorgen.

ADHS

15,3 Prozent aller hämophilen Kinder haben eine Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS).¹ ADHS kann nicht nur die Lebensqualität sowie die privaten und beruflichen Chancen der Kinder beeinflussen, sondern erhöht auch die Risikofreudigkeit. Dadurch kann es zu mehr Verletzungen und Blutungen kommen, welche wiederum negative Folgen für die physische und psychische Gesundheit haben können.

Solltest Du psychische Beschwerden bei Dir oder Deinem Kind beobachten, wende Dich an das Behandlungsteam oder an spezialisierte Personen wie Psychiaterinnen und Psychiater, Fachärztinnen oder Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin oder -psychiatrie. Auch einige Hämophilie-Zentren bieten psychologische Betreuung an. ■

Weitere Beratungsstellen kannst Du auf dieser Webseite finden:

t1p.de/stiftunggesundheitswissen

Quellen:

1. Al-Huniti A. et al. Haemophilia. 2020; 26(3):431-442.
2. Steen Carlsson K. et al. Haemophilia. 2022; 28:557-567

HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Germany GmbH
Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b, 60549 Frankfurt am Main

KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:

art tempi communications gmbh
Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln

PRODUKTION:

Uehlin Druck und Medienhaus

QUELENNACHWEISE:

S.7 <https://www.vital.de/wohlbefinden/im-einklang-mit-koerper-geist-und-seele-mit-9-tipps-zur-inneren-balance-6125.html>, <https://silkweinig.com/2018/09/wie-man-koerper-und-seele-in-balance-bringt/> | S.8 D Noone et al. 3449; ASH 2020, <https://utopia.de/ratgeber/resilienz-so-trainierst-du-deine-seelische-widerstandsfähigkeit/>, M Härter et al. Psychother Psychosom. 2007; 76(6):354-60, F Jacobi et al. Int J Methods Psychiatr Res. 2015; 24(4):305-313, https://www.psychologische-hochschule.de/wp-content/uploads/2019/07/jacobi-degs-praev-alenzen-nervenarzt_2014_incl-erratum.pdf, https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/f80fb3f112b4eda48f6c5f3c68d23632a03ba599/DGPPN_Dossier%20web.pdf, GL Albrecht und PJ Devlieger. Soc Sci Med. 1999; 48(8):977-88 | S.11 CSL Behring, Epidemiologische Erhebung bei Hämophilie-B-Patienten, BE 89112_5001; Abschlussbericht, Final, 06.05.2015 | S.12 A Srivastava et al. Haemophilia 2020; 26 (Suppl. 6):1-158, IEM den Uji et al. Haemophilia 2011; 17:849-853, F Nissen et al. ISTH Virtual Congress; 2020; Abstract OC 09.3, https://www.bundesärztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/MuE/Querschnitts-Leitlinien_BAEK_zur_Therapie_mit_Blutkomponenten_und_Plasmoderivaten-Gesamtnovelle_2020.pdf, JM Soucie et al. Blood advances 2018; 16:2136-2144, IEM den Uji et al. Haemophilia 2011; 17:849-853, M Olivieri et al. Haemophilia 2012; 18:369-374, LA Valentino. Thromb Haemost 2010; 8:1895-1902, J Oldenburg. Blood 2015; 13:2038-2044, IEM den Uji et al. Blood Transfus 2014; 12 (Suppl 1): S330-S336, ATHN dataset report 2020, MJ Scott et al. Haemophilia 2019; 25 (2): 205-212 | S.16 IEM den Uji et al. Haemophilia 2011; 17:849-853, MJ Manco-Johnson et al. J Thromb Haemost 2017; 15:2115-2124, https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/086-005L_S2k_Synovitis-bei-Haemophilie_2019-07.pdf, VS Blanchette et al. J Thromb Haemost 2014; 12(11):1935-1939, BB Warren et al. Blood Adv 2020; 4(11):2451-2459 | S.19 <https://www.visitdenmark.de/daenemark/erlebnisse/hygge/die-kunst-der-daenischen-hygge>, <https://www.visitdenmark.de/daenemark/highlights/hygge/5-hygge-tipps> | S.24 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/152826/Yoga-Die-positive-Kraft-des-Yoga>, <https://www.tk.de/techniker/magazin/life-balance/aktiv-entspannen/meditieren-lernen-2007098>, C Vieten et al. PLOS ONE. 2018; 13(11):e0205740, D Goleman und RJ Davidson. The science of meditation: how to change your brain, mind and body. 2017, <https://www.7mind.de/magazin/achtsamkeitsmeditation-meditation-mbsr-anleitung>, <https://www.familie.de/testberichte/meditations-apps-diese-ist-laut-stiftung-warentest-die-beste/> | S.34 <https://www.gesundheitsmanagement24.de/stress-definition-i-stressmanagement-i-stressbelastungen/>, <https://www.tk.de/techniker/magazin/life-balance/stress-bewoeltigen/was-ist-stress-2006882?tkcm=ab>, <https://www.aok.de/bw-gesundnah/psyche-und-seele/eustress-und-distress-teufelchen-und-engelchen>, <https://www.internisten-im-netz.de/fachgebiete/psyche-koerper/stress.html>, <https://gesund.bund.de/stress> | S.36 <https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-leben/patient-arzt/patient-und-partner> | S.38 A Al-Huniti et al. Haemophilia. 2020; 26(3):431-442, K Steen Carlsson et al. Haemophilia. 2022; 28:557-567

BILDNACHWEISE:

Titel: art tempi communications gmbh, gettyimages.de: Xavier Lorenzo, AdobeStock: phatthanit, nortongo, alter_photo, Lukas Gojda, dell, xpert, resul, nataba, Ortis, Sir_Oliver | S.2 iStock: Farknot_Architect | S.4 gettyimages.de: lolo99, Rene Schmidt / EyeEm, g-stockstudio | S.5 gettyimages.de: Anton Vierietin | S.6 gettyimages.de: lolo99 | S.12 gettyimages.de: Anna Frank | S.18 gettyimages.de: Rene Schmidt / EyeEm | S.20-23 gettyimages.de: Mindful Media, kate_sept12004, privat | S.24-27 gettyimages.de: We Are, Francisc Calvo Verdaguier / EyeEm, Jupiterimages, ClaudioVentrella, Jose A. Bernat Bacete, privat | S.28 gettyimages.de: Poncho, privat | S.30 gettyimages.de: g-stockstudio | S.32 privat | S.34-35 gettyimages.de: Klaus Vedfelt | S.36+37 gettyimages.de: phototechno | S.38 gettyimages.de: Klaus Vedfelt | Rückseite: gettyimages.de: Westend61

Immer up to date

**Auf active-a.de gibt es viel
Neues zu entdecken.
Hol Dir zum Beispiel unser
Magazin als kostenloses Abo.**



Scannen und unser
Magazin abonnieren
 active-a.de/service



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

[@haemophiliea](https://www.instagram.com/haemophiliea)

