



#01

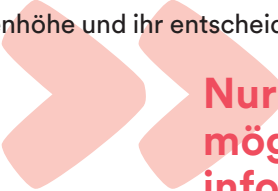
SMA Kompakt

**Therapieentscheidung
bei SMA**

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 SMA
 - 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 Dir, 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



Mehr über die medikamentöse
Therapie bei SMA findest Du unter:
go.roche.de/sma-behandlung

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 kannst Du Dein Befinden aufschreiben, Medikamentengaben dokumentieren und Notizen auch zur nicht-medikamentösen Therapie festhalten. Das hilft nicht nur Dir, sondern auch Deinem Behandlungsteam.

TIPP



ZAHLEN UND FAKTEN

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

55%

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

23%

der Betroffenen bevorzugen das **paternalistische Modell.**

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.



18%

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

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.

VERABREICHUNGSFORMEN BEI DER SMA-THERAPIE

Zurzeit sind in Deutschland drei Therapien für die Behandlung der SMA zugelassen. Sie unterscheiden sich sowohl in ihrer Wirkweise als auch in ihren Verabreichungsformen. Hierbei gibt es drei Optionen:

ORAL



lat. *os* = Mund

Das Medikament wird über den Mund aufgenommen und geschluckt. Dies kann entweder selbstständig erfolgen oder mithilfe einer Ernährungssonde.



INTRAVENÖS

lat. *intra* = innen und *vena* = Vene

Das Medikament wird mithilfe einer Kanüle und einer Spritze als Infusion direkt in die Vene und somit in die Blutbahn gegeben.



INTRATHEKALE LUMBALPUNKTION

lat. *intra* = innen, *theka* = Hülle, *lumbus* = Lende

Bei einer Lumbalpunktion wird das Medikament mit einer langen dünnen Hohlneedle in die Flüssigkeit (Liquor) gegeben, die Gehirn und Rückenmark umspült. Das geschieht am unteren Rücken.

Die Verabreichungsart wird vermutlich auch Deine Entscheidung für oder gegen eine Therapie beeinflussen. Bei Fragen kannst Du Dich an Dein Behandlungsteam wenden und Deine Anforderungen besprechen.



**DIE QUALITÄT
DEINES LEBENS
IST DIE QUALITÄT
DEINER
ENTSCHEIDUNGEN.**

– Niels Koschoreck

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

-  Besuche unsere Webseite www.facesma.de
-  Lass uns ein Like auf Facebook da [@Leben.mit.SMA](https://www.facebook.com/Leben.mit.SMA)
-  Folge uns auf Instagram [@lebenmitsma](https://www.instagram.com/lebenmitsma)
-  Oder abonniere unseren Newsletter – alle drei Monate neu

Titelbild: © Fuse, Getty Images, S.4: © gstudioimagen, Amira Home Channel,
Mungujakisa Edmond, Vecteezy.com

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neurodegenerative &
Seltene Erkrankungen
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2023