

Gemeinsam stärker: Gemeinsame Entscheidungsfindung bei Systemischer Mastozytose

Das Leben mit Systemischer Mastozytose kann viele Fragen aufwerfen.¹

Bei der **gemeinsamen Entscheidungsfindung** geht es darum, offene und respektvolle Gespräche mit Ihrem Behandlungsteam zu führen – damit Ihre Werte und Präferenzen in die Behandlungsentscheidung einfließen können.²



Vor dem Arzttermin

Sie sind nicht allein:

Ihre Versorgung ist Teamarbeit. Bei einer seltenen und komplexen Erkrankung wie Systemischer Mastozytose (SM) sind Ihre Erfahrungen und Präferenzen genauso wichtig wie medizinische Erkenntnisse.¹⁻⁴

Bereiten Sie sich auf Ihren Besuch vor:

Schreiben Sie Ihre Fragen, Ziele und Bedenken auf, insbesondere zu Auslösern Ihrer Symptome, Behandlungsergebnissen oder kürzlichen Schüben. Jedes Detail hilft Ihrem Behandlungsteam, die Behandlung an Ihre individuellen Bedürfnisse anzupassen.¹⁻³

Es ist IHRE Geschichte:

Da sich SM bei jedem Menschen anders äußert, liefern Ihre Symptommuster und täglichen Herausforderungen wichtige Informationen, die medizinische Tests allein nicht zeigen können. Ihre persönlichen Erfahrungen liefern wichtige Informationen.¹⁻⁵

Bringen Sie eine Begleitperson mit:

Ein Freund oder Familienmitglied an Ihrer Seite kann hilfreich sein, wenn Sie nervös sind oder befürchten, sich nicht an alles erinnern zu können. Ihre Sichtweise und innere Stimme hilft dabei, Behandlungsentscheidungen zu treffen, die zu Ihrem Leben mit SM passen.^{4,6}



Während des Arzttermins

Sprechen Sie offen und konkret über Ihre Symptome:

Beschreiben Sie auch kleine oder ungewöhnliche Erfahrungen, Hautrötungen (Flushing), Müdigkeit, Schmerzen oder allergieähnliche Reaktionen. Menschen, die mit SM leben, passen sich oft an ihre Symptome an, daher zählt jedes Detail.^{1,5,7}

Fragen Sie nach allen möglichen Behandlungsoptionen:

Behandlungen können je nach Form der SM, die Sie haben, unterschiedlich sein. Es ist in Ordnung zu fragen: „Was sind meine Optionen?“ oder „Können Sie das anders erklären?“^{4,1,2,6,7}

Beziehen Sie ein, was für SIE wichtig ist:

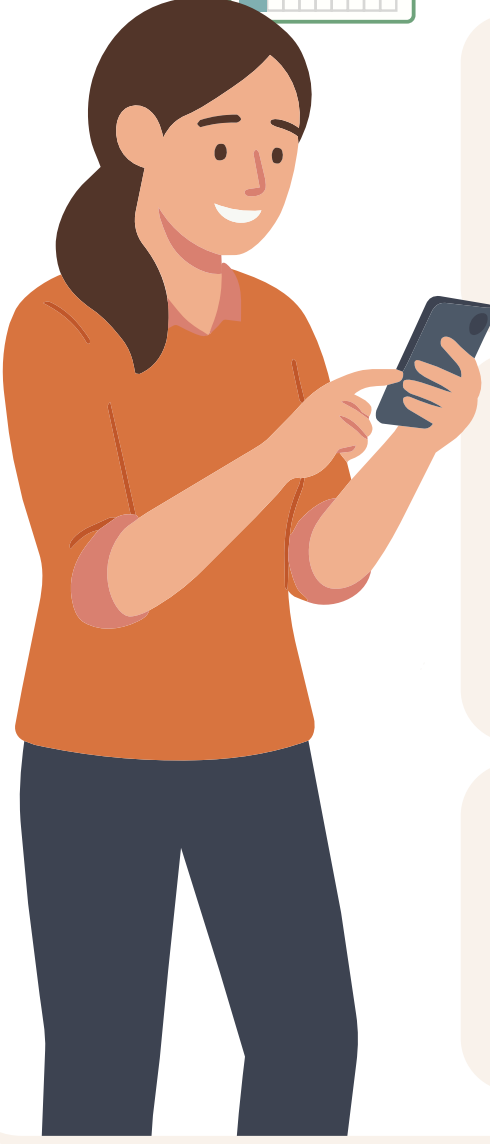
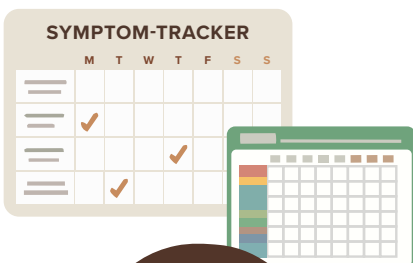
Sprechen Sie darüber, wie SM Ihren Alltag beeinflusst: Ihre Arbeit, Ihren Schlaf, Ihr emotionales Wohlbefinden oder Ihr Energieniveau, nicht nur Ihre Testergebnisse.^{1,2,5-7}

Nehmen Sie sich Zeit zum Verstehen:

Die Behandlung von SM erfordert oft die Zusammenarbeit mehrerer Spezialisten. Bitten Sie um klare, einfache Erklärungen zu Medikamenten, Auslösern oder Verfahren, und zögern Sie nicht, darum zu bitten, Dinge zu wiederholen. Fragen Sie nach schriftlichen oder bildlichen Informationen, die Ihnen helfen, die Informationen zu verstehen und zu behalten.¹⁻⁷



Nach dem Arzttermin



Notieren Sie wichtige Informationen:

Fassen Sie die wichtigsten Punkte zusammen, wie z. B. Änderungen der Medikation, nächste Tests oder Anweisungen zum Umgang mit allergischen Reaktionen oder anderen Notfällen.⁷

Bleiben Sie mit Ihrem Behandlungsteam in Verbindung:

Fragen Sie nach, wenn neue Symptome auftreten oder wenn Ihnen später weitere Fragen einfallen. Spezialisierte Pflegekräfte oder medizinisches Personal mit erweiterten Kompetenzen können helfen, Medikamente, Nebenwirkungen und Notfallpläne zu erklären.^{7,8}

Beobachten und dokumentieren Sie Ihre Symptome und Ihr emotionales Wohlbefinden:

Verwenden Sie ein Tagebuch oder eine App, um Auslöser, Schübe, Müdigkeit und andere Symptome aufzuzeichnen. Diese Muster können dazu beitragen, Ihre Behandlung zu verbessern und beim nächsten Termin eine effektivere gemeinsame Entscheidungsfindung zu ermöglichen.¹⁻¹⁰

Aktualisieren Sie Ihren Plan, wenn sich Ihr Zustand ändert:

Das erneute Besprechen und Anpassen von Entscheidungen stellt sicher, dass Ihre Behandlung weiterhin zu Ihren aktuellen Gesundheits- und Lebenszielen passt.^{1,2,5,7-9}

Sie kennen Ihren Alltag und Ihre Bedürfnisse am besten. Fragen stellen, Erfahrungen teilen und sich gehört fühlen, all dies ist Teil einer guten Versorgung. Ihre Stimme zählt!

Um ein besseres Verständnis von SM zu erhalten, besuchen Sie:
www.navigatingSM.com

Referenzen:

1. Levedahl KH, et al. *Eur J Oncol Nurs*. 2022;60:102172.
2. Montori VM, et al. *BMJ Evid Based Med*. 2022;28(4):213–217.
3. Zanotti R, et al. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. 2021;13(1):e2021068.
4. <https://www.mastocconnect.com/real-perspectives/> [abgerufen im Mai 2026].
5. Levedahl KH, et al. *Prim Health Care Res Dev*. 2022;23:e54.
6. Shared decision making. NICE – Leitlinie, Nr. 197. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK572428/>
7. <https://iffigd.org/gi-disorders/systemic-mastocytosis-sm/> [abgerufen im Mai 2026].
8. Gangireddy M, Ciofoala GA. Systemic Mastocytosis. [Aktualisiert am 4. Juli 2023]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; Jan. 2026–. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544345/>
9. <https://www.patientpower.info/systemic-mastocytosis/how-to-track-your-sm-symptoms> [abgerufen im Mai 2026].
10. <https://masthave-app.com/en> [abgerufen im Mai 2026].