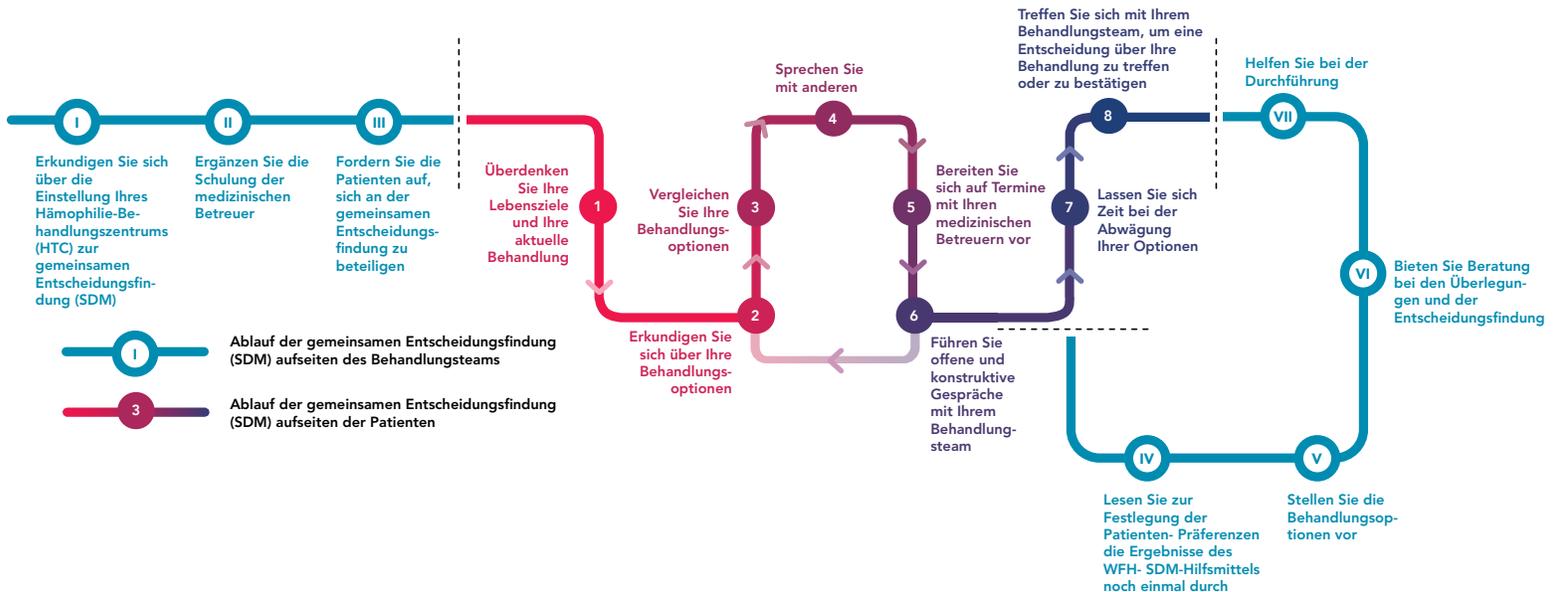




## DIE ROLLE DES BEHANDLUNGSTEAMS BEI DER GEMEINSAMEN ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Dieser Text soll als Leitfaden dienen für Behandlungsteams, die anhand des WFH-Hilfsmittels zur gemeinsamen Entscheidungsfindung allen Personen mit Hämophilie helfen wollen, Entscheidungen zu treffen. Das WFH-SDM-Hilfsmittel wurde konzipiert, um Menschen mit Hämophilie A oder B und ihre Angehörigen und Freunde anzuleiten und zu unterstützen bei der Einholung von Informationen mit dem Ziel, Gespräche mit mehr Argumentationskraft und Kooperation mit ihrem Behandlungsteam zu ermöglichen. Mit dem WFH-SDM-Hilfsmittel erhalten die Patienten einen 8-Schritte-Führer zur gemeinsamen Entscheidungsfindung; hier finden Sie den entsprechenden 7-Schritte-Führer für die Behandlungsteams. Das WFH-SDM-Hilfsmittel wird regelmäßig aktualisiert, sobald neue Behandlungen oder Information bekannt werden.



### **I** Erkundigen Sie sich über die Einstellung Ihres Hämophilie-Behandlungszentrums (HTC) zur gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM)

- Wie werden Patienten ausgewählt?
- Wer wird in die Gespräche miteinbezogen? Ärzte, weitere für den Fall zuständige ärztliche Ansprechpartner, Krankenpfleger, Sozialarbeiter, Genberater und noch andere mehr könnten sich daran beteiligen.
- Wann und wie werden die Gespräche stattfinden? Wie viel Zeit sollte man anberaumen? Virtuelle versus persönliche Besuche?
- Wie werden die Gespräche dokumentiert?

### **II** Ergänzen Sie die Schulung der medizinischen Betreuer

- Es gibt umfangreiches Lehrmaterial zum Thema gemeinsame Entscheidungsfindung. Beachten Sie bitte die Seite [Lernmaterial für das Behandlungsteam](#) für weitere Information.

### III Fordern Sie die Patienten auf, sich an der gemeinsamen Entscheidungsfindung zu beteiligen

- Informieren Sie den Patienten über SDM, ermitteln Sie das Ausmaß an Interesse, fragen Sie den Patienten über seinen diesbezüglichen Wissensstand und schlagen Sie ihm vor, das WFH-SDM-Tool zu benutzen. Nicht vergessen: **Mögliche Entscheidungen** (Kästchen 1) durchlesen!
- Informieren Sie den Patienten, für welche Behandlungen er eventuell jetzt oder in Zukunft die Voraussetzungen erfüllt.
- Schaffen Sie ausreichend Gelegenheit, andere Vertrauenspersonen in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen.

### IV Lesen Sie zur Festlegung der Patientenpräferenzen die Ergebnisse des WFH-SDM-Tools noch einmal durch

- Ziehen Sie bereits geführte Gespräche und die individualisierte Zusammenfassung aus dem WFH-SDM-Tool hinzu, um Gespräche über die Lebensziele und Präferenzen des Patienten zu untermauern, und wie sich diese auf die Behandlungsoptionen auswirken. Diese Zusammenfassung beinhaltet auch Antworten auf offene **Fragen zur Reflexion** (Kästchen 2), nach Rang gewertete **Aussagen zur Reflexion** (Kästchen 3) und vom Patienten gewählte Behandlungsoptionen.

### V Stellen Sie die Behandlungsoptionen vor

- Schlagen Sie 2–4 Behandlungsoptionen vor, je nach Präferenzen des Patienten, Erfüllung der Voraussetzungen und verfügbarem Belegmaterial.
- Gehen Sie die Wirksamkeit, Sicherheit, Vorteile und Risiken jeder Behandlungsoption durch. Was wird die Behandlung und die Nachsorge mit sich bringen? Welche Auswirkungen wird die Behandlung auf psychische Gesundheit und Lebensqualität haben? Wie wird sich die Behandlung auf die Lebensziele des Patienten auswirken?
- Geben Sie dem Patienten die Zeit, die er braucht, um seine Optionen in Ruhe zu überdenken.

### VI Bieten Sie Beratung bei den Überlegungen und der Entscheidungsfindung

- In welche Richtung tendiert der Patient? Gibt es Hindernisse, die einer Entscheidung im Wege stehen?
- Ermutigen Sie den Patienten, zur Umsetzung zu schreiten, wenn er zu einer fundierten und klaren Präferenz gelangt ist.
- Wenn sich der Patient nach Ihrer Empfehlung richtet, haken Sie nach, ob seine und Ihre Meinung übereinstimmen, und räumen Sie vor der Umsetzung etwaige Bedenken aus dem Weg.
- Wenn beim Patienten die Zeit für eine Entscheidung noch nicht reif ist, ermitteln Sie die Hindernisse (z.B. Information, Mangel an Unterstützung, undeutliche/widersprüchliche Prioritäten, muss noch überlegen etc.) zu einer Entscheidung und erstellen Sie einen Plan, wie man sie beheben könnte. Weiteres Nachdenken und -forschen sollte unterstützt werden.

### VII Helfen Sie bei der Durchführung

- Überprüfung der Kriterienerfüllung, Fragen bzgl. Versicherung, Terminvereinbarung usw.

#### KÄSTCHEN 1. MÖGLICHE ENTSCHEIDUNGEN

- die aktuelle Behandlung beibehalten
- die aktuelle Behandlung abändern
- sich weiter erkundigen und tiefreichendere Gespräche führen

#### KÄSTCHEN 2. FRAGEN, DIE ZUM NACHDENKEN ANREGEN SOLLTEN

Patienten können schriftlich auf diese Fragen antworten.

- Welche Auswirkungen hat Ihrer Meinung nach die Hämophilie auf das Erreichen Ihrer Lebensziele? (Ziele in Bezug auf Arbeit, Ausbildung, Familie, Hobbies, usw.)
- Warum erwägen Sie eine Änderung Ihrer Therapie?

#### KÄSTCHEN 3. AUSSAGEN, DIE ZUM NACHDENKEN ANREGEN SOLLTEN

Patienten werden gebeten, diese Aussagen auf einer Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 100 (hochgradig) zu bewerten

- Ich fühle mich durch meine Hämophilietherapie eingeschränkt (oder durch sie behindert).
- Mit meiner Hämophilie zurechtzukommen erfordert viel Anstrengung.
- Im Hinterkopf ist mir meine Hämophilie immer bewusst.
- Ich fühle mich zulänglich gegen Blutungen geschützt.
- Ich habe Bedenken bezüglich der möglichen Nebenwirkungen neuer Hämophilietherapien.
- Ich bin unzufrieden darüber, dass mir durch meine Hämophilie wichtige Chancen im Leben entgehen.
- Wegen meiner Hämophilie ist es schwierig, ein zufriedenstellendes Sozialleben zu haben.
- Meine Hämophilie hält mich davon ab, meinen Rollen bzw. Funktionen gerecht zu werden, wie ich es von mir selber erwarte.

Zuletzt überarbeitet: August 2024

Dies ist ein dynamisches Dokument, das zwei Mal im Kalenderjahr mit neuen Ergebnissen aktualisiert wird. Die Stichtage sind jeweils der 30. Juni und der 31. Dezember, die Updates erfolgen in den darauffolgenden Monaten. Alle neuen Ergebnisse, die sich nach den Stichtagen ergeben, erscheinen im nächsten Update.