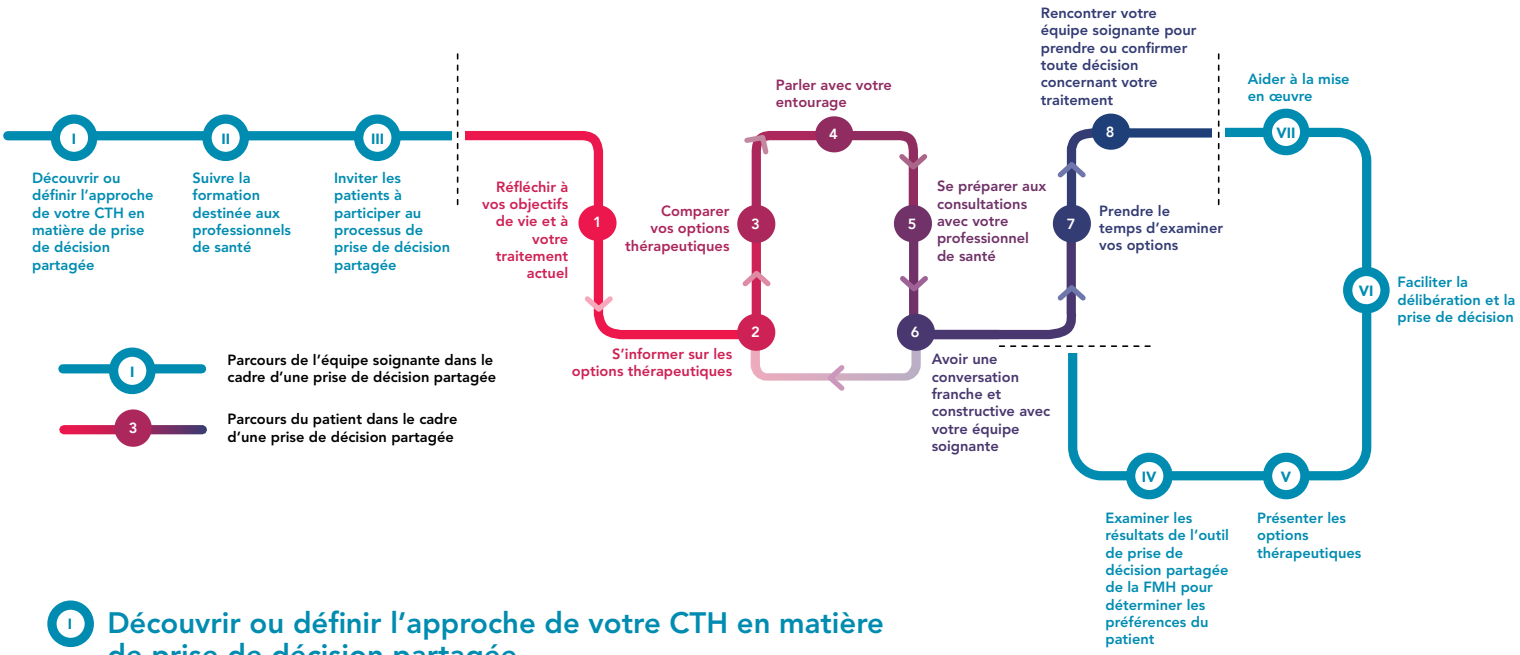
SDM
OUTIL DE PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE DE LA FMH

RÔLE DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

RÔLE DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE DANS LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Le présent document est un guide destiné aux équipes soignantes qui participent à la prise de décision partagée avec une personne atteinte d'hémophilie en utilisant l'outil de prise de décision partagée de la FMH. L'outil de prise de décision partagée de la FMH a été conçu pour orienter et soutenir les personnes atteintes d'hémophilie A ou B et leurs aidants dans la collecte d'informations afin qu'ils puissent avoir des échanges plus constructifs et collaboratifs avec leur équipe soignante. Grâce à l'outil de prise de décision partagée de la FMH, les patients disposent d'un guide en huit étapes pour parvenir à une décision ; le présent document est un guide en sept étapes destiné aux équipes soignantes. L'outil de prise de décision partagée de la FMH sera mis à jour régulièrement, au fur et à mesure que de nouveaux traitements ou de nouvelles informations seront disponibles.



I Découvrir ou définir l'approche de votre CTH en matière de prise de décision partagée

- Comment les patients sont-ils identifiés ?
- Qui prendra part aux discussions ? Médecins, cliniciens clés, personnel infirmier, travailleurs sociaux, conseillers en génétique et autres encore peuvent participer à ces discussions.
- Quand et comment les discussions auront-elles lieu ? Combien de temps faut-il prévoir ? Consultations virtuelles ou en personne ?
- Comment les discussions seront-elles documentées ?

II Suivre la formation destinée aux professionnels de santé

- De nombreux supports pédagogiques sont disponibles pour la prise de décision partagée. Pour plus d'informations, veuillez consulter la page consacrée aux ressources éducatives destinées à l'équipe soignante.

FMH
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

III Inviter les patients à participer au processus de prise de décision partagée

- Expliquer la prise de décision partagée, évaluer l'intérêt du patient, passer en revue ce qu'il sait déjà et lui suggérer d'utiliser l'outil de prise de décision de la FMH. Veiller à passer en revue les **résultats potentiels de la décision** (encadré 1).
- Informer le patient des traitements dont il pourrait bénéficier aujourd'hui ou dans l'avenir.
- Donner l'occasion au patient d'en discuter avec ses proches.

IV Examiner les résultats de l'outil de prise de décision partagée de la FMH pour déterminer les préférences du patient

- Utiliser les différents échanges que vous avez eus et la synthèse personnalisée de l'outil de prise de décision partagée de la FMH pour faciliter une discussion éclairée sur les objectifs de vie et les préférences du patient et sur la façon dont ils sont liés à ses options thérapeutiques. La synthèse comprendra les réponses aux **questions visant à nourrir la réflexion du patient** (encadré 2) et au **questionnaire visant à nourrir la réflexion du patient** (encadré 3), ainsi que les options thérapeutiques choisies par le patient.

V Présenter les options thérapeutiques

- Proposer deux à quatre options thérapeutiques en fonction des intérêts du patient, de son éligibilité et des données disponibles.
- Examiner l'efficacité, la sécurité, les avantages et les risques de chaque option thérapeutique. Quels seront les éléments de mise en œuvre du traitement et de la période de suivi ? Quel sera l'impact du traitement sur la santé mentale et la qualité de vie ? Comment le traitement est-il susceptible d'influer sur les objectifs de vie du patient ?
- Encourager le patient à prendre le temps nécessaire pour examiner les options qui s'offrent à lui.

VI Faciliter la délibération et la prise de décision

- Quelle semble être la préférence du patient ? Existe-t-il des obstacles à la prise de décision ?
- Si le patient a une préférence nette et éclairée, soutenir la mise en œuvre.
- Si le patient s'en remet à votre recommandation, vérifier que vos objectifs sont alignés et identifier les problèmes éventuels avant la mise en œuvre.
- Si le patient n'est pas prêt à prendre une décision, identifier les obstacles (pas suffisamment d'information, manque de soutien, priorités floues ou contradictoires, besoin de plus de temps pour réfléchir, etc.). Encourager le patient à poursuivre sa réflexion et sa délibération.

VII Aider à la mise en œuvre

- Vérifier l'éligibilité, les questions relatives à l'assurance, le calendrier, etc.

ENCADRÉ 1. RÉSULTATS POTENTIELS DE LA DÉCISION

- Maintenir le traitement en cours
- Modifier le traitement en cours
- Passer à un nouveau traitement
- Continuer à s'informer et poursuivre la discussion

ENCADRÉ 2. QUESTIONS VISANT À NOURRIR LA RÉFLEXION DU PATIENT

Les patients sont invités à fournir une réponse écrite aux questions suivantes :

- Comment décririez-vous l'incidence de votre hémophilie sur les objectifs de vie que vous vous êtes fixés (travail, scolarité, famille, loisirs, etc.) ?
- Pourquoi envisagez-vous de modifier votre traitement ?

ENCADRÉ 3. QUESTIONNAIRE VISANT À NOURRIR LA RÉFLEXION DU PATIENT

Les patients sont invités à évaluer sur une échelle de 0 (pas du tout) à 100 (tout à fait) les affirmations suivantes :

- Je me sens lié (ou contraint) par mon traitement de l'hémophilie.
- La prise en charge de mon hémophilie me demande beaucoup d'efforts.
- Je ne cesse de penser à mon hémophilie.
- Je me sens correctement protégé contre les saignements.
- Je suis préoccupé par les effets secondaires potentiels des nouveaux traitements de l'hémophilie.
- Je suis contrarié de passer à côté d'occasions importantes à cause de mon hémophilie.
- Mon hémophilie m'empêche de mener une vie sociale satisfaisante.
- Mon hémophilie m'empêche de m'acquitter de mes tâches à la hauteur de mes attentes.

Dernière mise à jour : août 2024
Il s'agit d'un document évolutif qui sera mis à jour au fur et à mesure que de nouvelles données seront disponibles.