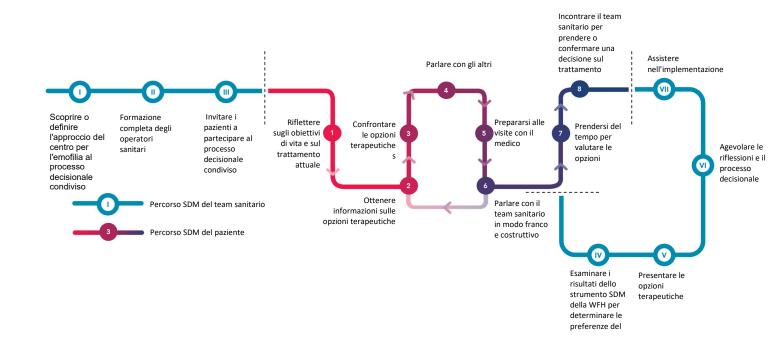


IL RUOLO DEL TEAM SANITARIO

THE ROLE OF THE HEALTHCARE TEAM IN SHARED DECISION-MAKING

Questo documento rappresenta una linea guida per i team sanitari che partecipano al processo decisionale condiviso con una persona affetta da emofilia quando si usa lo Strumento per processi decisionali condivisi (Shared Decision Making, SDM) della Federazione Mondiale per l'Emofilia. Questo strumento SDM è stato progettato per guidare e supportare le persone con emofilia A o B e i loro caregiver nella raccolta di informazioni, per conversazioni più costruttive e collaborative con il team sanitario. Ai pazienti viene fornita una guida in 8 passaggi per il processo decisionale condiviso con lo strumento SDM; questa è la guida in 7 passaggi dedicata ai team sanitari. Lo strumento SDM della WFH verrà aggiornato periodicamente non appena saranno disponibili nuovi trattamenti o informazioni.



1. Scopra o definisca l'approccio del centro per l'emofilia al processo decisionale condiviso

- Come vengono identificati i pazienti?
- Chi parteciperà alle discussioni? Possono essere coinvolti in queste discussioni medici, altri specialisti, infermieri, assistenti sociali, consulenti genetici e altri.
- Quando e come si svolgeranno le discussioni? Quanto tempo dovrebbe essere previsto? Visite virtuali o di persona?
- In che modo saranno documentate le discussioni?

2. Formazione completa degli operatori sanitari

 Sono disponibili molti materiali didattici per il processo decisionale condiviso. Consulti la pagina dedicata alle <u>risorse</u> didattiche per il team sanitario per ulteriori informazioni.







3. Invitare i pazienti a partecipare al processo decisionale condiviso

- Spiegare l'SDM, valutare l'interesse del paziente, passare in rassegna ciò che il paziente già sa e consigliare l'uso dello strumento SDM della WFH. Si assicuri di esaminare i potenziali esiti decisionali (riquadro 1).
- Informare i pazienti in merito ai trattamenti per i quali potrebbero essere idonei al momento o in futuro.
- Offrire l'opportunità di coinvolgere altre persone di fiducia nel processo decisionale

4. Esaminare i risultati dello strumento SDM della WFH per determinare le preferenze del paziente

 Utilizzare le precedenti conversazioni e la sintesi personalizzata dello strumento SDM della WFH per agevolare una discussione informata sugli obiettivi e le preferenze di vita del paziente e su come questi aspetti si collochino rispetto alle opzioni terapeutiche. Questa sintesi includerà le risposte alle domande a risposta aperta per riflessioni (riquadro 2), agli spunti di riflessione (riquadro 3) e alle opzioni terapeutiche selezionate dal paziente.

5. Presentare le opzioni terapeutiche

- Fornire 2-4 opzioni terapeutiche in base agli interessi del paziente, all'idoneità e alle evidenze disponibili.
- Esaminare l'efficacia, la sicurezza, i benefici e i rischi di ciascuna opzione terapeutica. Quali aspetti saranno coinvolti nel processo terapeutico e nel periodo di follow-up? In che modo il trattamento influirà sulla salute mentale e sulla qualità della vita? In che modo il trattamento potrebbe influire sugli obiettivi di vita del paziente?

RIQUADRO 1. POTENZIALI ESITI DECISIONALI

- Proseguire il trattamento attuale
- Modificare il trattamento attuale
- Passare a un nuovo trattamento
- Continuare la formazione e le discussioni di followup

RIQUADRO 2. DOMANDE PER RIFLESSIONI

I pazienti possono fornire risposte scritte a queste domande.

- Come descriverebbe l'impatto dell'emofilia sul raggiungimento dei Suoi obiettivi di vita? (obiettivi professionali, di studio, familiari, correlati agli hobby e così via)
- Perché sta prendendo in considerazione un cambiamento della Sua terapia?

RIQUADRO 3. SPUNTI DI RIFLESSIONE

Ai pazienti viene chiesto di classificare queste affermazioni su una scala da 0 (per nulla) a 100 (molto)

- Mi sento vincolato al mio regime terapeutico per l'emofilia
- Gestire la mia emofilia richiede un grande sforzo
- La mia emofilia è sempre nei miei pensieri
- Mi sento adeguatamente protetto dai sanguinamenti
- Mi preoccupano i potenziali effetti collaterali di nuove terapie per l'emofilia
- Mi secca molto perdere opportunità importanti a causa della mia emofilia
- La mia emofilia rende difficile mantenere una vita sociale soddisfacente
- La mia emofilia non mi consente di svolgere i ruoli che mi aspetto di poter svolgere
- Incoraggiare il paziente a prendersi il tempo necessario per considerare le proprie opzioni.

6. Agevolare le riflessioni e il processo decisionale

- Cosa preferisce il paziente? Ci sono ostacoli nel prendere una decisione?
- Se un paziente ha una preferenza informata e chiara, supportare l'implementazione.
- Se un paziente si rimette alla Sua raccomandazione, verifichi che vi sia una comprensione condivisa e identifichi eventuali dubbi prima dell'implementazione.
- Se un paziente non è pronto a prendere una decisione, identifichi gli ostacoli presenti (ad esempio informazioni, mancanza di supporto, priorità poco chiare/contrastanti, bisogno di più tempo e così via) e crei un piano per affrontarli. Sostenere la continua riflessione.

7. Assistere nell'implementazione

Valutazione dell'idoneità, richieste in merito all'assicurazione sanitaria, pianificazione e così via





Ultima revisione: luglio 2024 Questo è un documento dinamico che verrà aggiornato non appena saranno disponibili nuove evidenze.