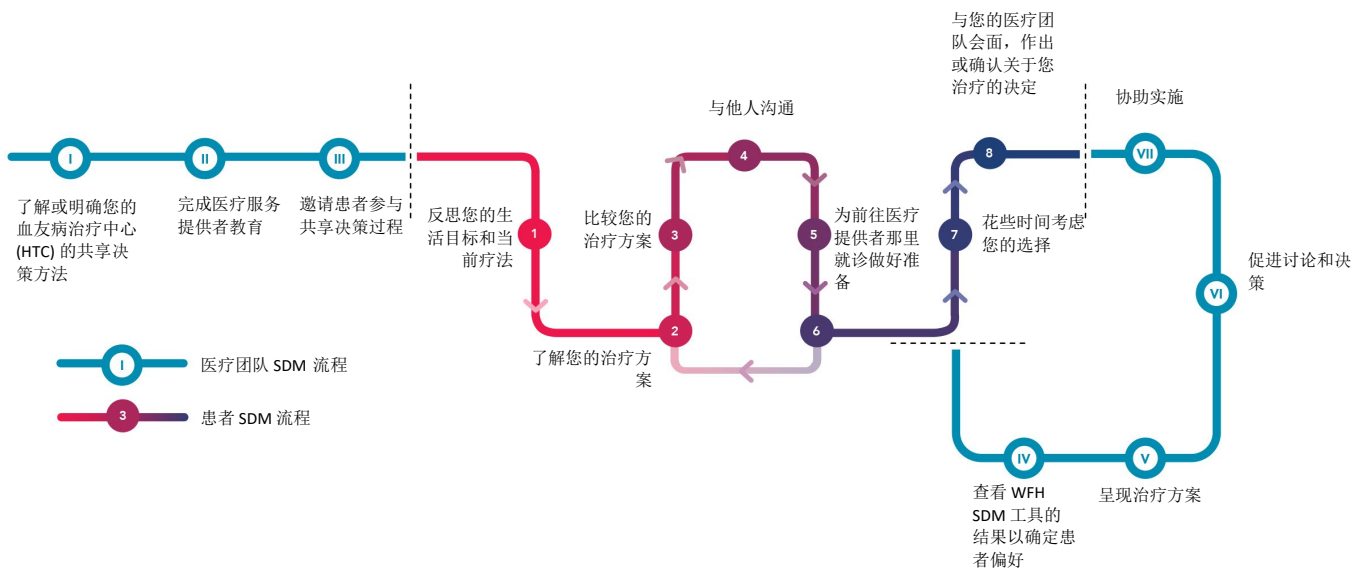




医疗团队在共享决策中的角色

本文档是一份指南，供医疗团队在使用 WFH 共享决策 (SDM) 工具时，与血友病患者共同参与共享决策。WFH SDM 工具旨在通过收集信息来引导和支持血友病 A 或 B 患者及其照护者，以便与医疗团队进行更有意义和更具协作性的讨论。借助 WFH SDM 工具，患者可获得制定共享决策的 8 步指南；医疗团队可获得配套提供的 7 步指南。WFH SDM 工具将随着新疗法或新信息的出现定期进行更新。



1. 了解或明确您的血友病治疗中心 (HTC) 的共享决策方法

- 如何识别患者？
- 哪些人将参与讨论？医生、其他主要临床人员、护士、社会工作者、遗传咨询师等均可参与这些讨论。
- 讨论将在何时以及如何进行？应安排多长时间？线上还是线下就诊？
- 讨论过程将如何记录？

2. 完成医疗服务提供者教育

- 有许多可用于共享决策的教育材料。请参阅[医疗团队教育资源](#)页面以获取更多信息。

3. 邀请患者参与共享决策过程

- 解释 SDM 用途，判断患者兴趣，核对患者已知内容，并建议使用 WFH SDM 工具。请务必查看**可能的决策结果**（框 1）。
- 告知患者他们现在或将来可能符合接受哪些治疗的条件。
- 提供机会——让患者信任的其他人参与决策过程。

4. 查看 WFH SDM 工具的结果以确定患者偏好

- 利用以往对话内容和 WFH SDM 工具生成的个性化摘要报告，协助开展关于患者生活目标和疗法偏好的深入讨论，并分析这些因素与治疗方案之间的关系。该报告将包括对开放式**反思问题**（框 2）的回答、对反思陈述（框 3）的评分，以及患者自行选择的治疗方案。

5. 呈现治疗方案

- 根据患者的兴趣、资格条件和现有证据，提供 2-4 种治疗方案。
- 审阅每种治疗方案的有效性、安全性、益处和风险。治疗过程和随访期间将涉及哪些内容？治疗会对心理健康和生活质量产生怎样的影响？治疗对患者的生活目标可能会产生怎样的影响？
- 鼓励患者花足够的时间考虑他们的选择。

6. 促进讨论和决策

- 患者倾向于哪种选择？做出决策是否存在任何障碍？
- 如果患者已有知情且明确的偏好，则应支持实施。
- 如果患者遵从您的建议，请在实施前确认双方理解一致，并识别任何顾虑。
- 如果患者尚未准备好做出决策，请识别影响决策的障碍（例如，信息不足、缺乏支持、优先事项不明确/有冲突、需要更多时间考虑等），并制定计划加以解决。支持持续反思和讨论。

7. 协助实施

- 资格筛查、保险查询、日程安排等。

框 1. 可能的决策结果

- 维持当前疗法
- 修改当前疗法
- 更换为新疗法
- 继续教育和后续讨论

框 2. 反思问题

患者可针对这些问题提供书面回答。

- 您会如何描述血友病对您实现生活目标的影响？（与工作、教育、家庭、爱好等相关的目标。）
- 您为何考虑更换当前疗法？

框 3. 反思陈述

要求患者在 0（完全不赞同）到 100（非常赞同）的分数范围内，给以下陈述打分：

- 我感觉自己受到血友病治疗方案的束缚或限制。
- 管理我的血友病需要花费很多精力。
- 我的血友病一直萦绕在我心头。
- 我感觉自己得到了应对出血的充分保护。
- 我担心血友病新型疗法的潜在副作用。
- 因血友病而错过重大机会让我感到沮丧。
- 血友病使我难以维持令人满意的社交生活。
- 血友病使我无法履行我期望能够承担的角色。