

SHARED DECISION MAKING

Shared Decision Making (SDM) può essere tradotto in italiano con la locuzione “processo decisionale condiviso”. Il concetto nasce all’interno della cornice teorica di riferimento del modello biopsicosociale¹ e dell’approccio centrato sul paziente². L’SDM è un modello che promuove il coinvolgimento del paziente, soprattutto nelle fasi decisionali riguardanti il trattamento e in presenza di diverse opzioni terapeutiche³. Il coinvolgimento può essere definito come la “capacità del paziente di avere un ruolo attivo nelle decisioni e nei piani riguardanti la sua cura”⁴.

Ognuno di noi che si trovi a dover compiere una scelta, tanto più se riguarda la propria salute, terrà in considerazione diversi aspetti che possono variare da individuo ad individuo secondo le proprie idee, valori e preferenze. Quando l’operatore sanitario si trova di fronte a più possibili soluzioni per quel determinato problema è fondamentale che solleciti il contributo alla decisione del proprio paziente. Il processo decisionale condiviso è proprio tutto quello che accade tra l’operatore sanitario e il paziente e che porta a prendere una decisione condivisa. L’operatore sanitario mette a disposizione del paziente le proprie abilità, conoscenze e le migliori evidenze medico-scientifiche disponibili, e il paziente esprime i propri dubbi, preferenze e aspettative. La scelta condivisa sul da farsi sarà dunque quella che terrà in considerazione entrambi gli aspetti nell’interesse primario di quel particolare individuo. Tutto ciò avviene all’interno di un contesto socioculturale che vede una crescente richiesta da parte dei pazienti e cittadini di un ruolo attivo nelle cure e di maggiore partecipazione nelle questioni riguardanti la propria salute, grazie anche alla maggiore diffusione e accessibilità alle informazioni (per esempio, internet). In quest’ottica di maggiore partecipazione del paziente e del cittadino vi è un richiamo anche al concetto di empowerment che vede, appunto, il paziente come protagonista attivo e consapevole nelle decisioni riguardanti la propria vita e il proprio benessere.

Aspetti etici dell’approccio SDM

Nell’approccio SDM il paziente è posto al vertice della piramide decisionale, in un ottica che integra la cura al diritto di autodeterminazione di ogni persona. Nel percorso di

“democratizzazione della medicina e della scienza”, il fine è di far acquisire quel grado di autonomia che può permettere agli individui di fare delle scelte consapevoli, in linea con i propri valori, favorendo una migliore qualità della vita⁵. Per riuscire in questo percorso, il medico si pone in modo collaborativo con il proprio paziente e con la famiglia, cercando di rispettare la dignità della persona e di condividere le informazioni che il paziente stesso desidera sapere. Per essere condivise, le informazioni richiedono un certo tempo, a volte più incontri: il paziente deve avere il tempo di riflettere su quanto gli è stato comunicato, deve avere il tempo di superare il momento di shock e/o di forte ansia, ed è importante abbia l’opportunità di esplicitare le proprie preferenze, anche quella di non voler sapere altro. Il paziente, fidandosi del medico, potrà sentire meno il bisogno di mantenere una distanza “protettiva” dal medico, esercitando così in modo più funzionale “il proprio diritto a scegliere come o se affrontare il presente, il futuro, la salute e la malattia...”⁵.

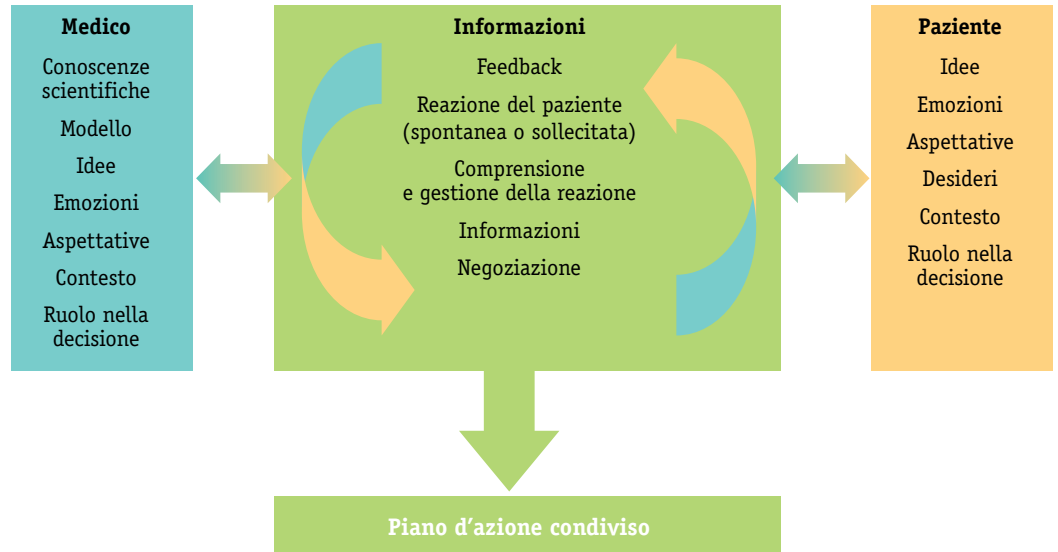
Obiettivi del processo decisionale condiviso

L’obiettivo del SDM è quello di coinvolgere il paziente nel processo di cura, rendendolo consapevole dell’importanza di una condivisione delle decisioni terapeutiche e ponendo particolare attenzione alla fase informativa e all’esplorazione delle preferenze del paziente. Coinvolgere il paziente nelle decisioni terapeutiche per raggiungere una condivisione del progetto terapeutico è quindi un processo che avviene per fasi che prevedono obiettivi diversi e abilità specifiche. Tali obiettivi sono: raccogliere dal paziente informazioni utili e attendibili, costruire una buona relazione con il paziente, basata sulla fiducia e il rispetto reciproco, fornire informazioni chiare e personalizzate e coinvolgere il paziente (ed eventuali familiari) nel progetto terapeutico (Figura 1).

Le abilità dell’operatore sanitario e i supporti decisionali

Le abilità necessarie per coinvolgere il paziente nel progetto di cura si inseriscono all’interno di una relazione di

Figura 1 - Le fasi del modello SDM.



accudimento rispettosa, responsabilizzante e supportiva. Possono essere sintetizzate come segue:

- saper identificare le diverse possibilità di trattamento, tenendo conto della situazione del singolo soggetto;
- esplorare il ruolo che il paziente e le persone a lui vicino desiderano avere nel processo decisionale, in modo da coinvolgerlo secondo quanto desidera;
- fornire informazioni chiare e personalizzate, adattando il tipo e la quantità di informazioni al bisogno di ciascun paziente;
- verificare la comprensione del paziente rispetto alle informazioni fornite;
- esplorare le opinioni, preoccupazioni, preferenze del paziente, rinforzando l'importanza dei valori individuali nel processo decisionale;
- lasciare spazio e sollecitare eventuali domande da parte del paziente;
- incoraggiare il paziente a prendersi il proprio tempo per pensare alle varie opzioni terapeutiche e rimandare la decisione se il paziente ha bisogno di pensarci su o di confrontarsi con altri;
- rivedere periodicamente gli accordi presi insieme⁶⁻⁹.

Esistono diversi supporti decisionali (*decision aids*) per sostenere ed aiutare i pazienti nelle decisioni terapeutiche, oltre alle abilità comunicative e relazionali dell'operatore sanitario, in vari contesti¹⁰. Una loro raccolta è disponibile nella versione italiana del sito multilingue MED-DECS.

Gli studi di ricerca sull'argomento in Italia

Dagli studi in letteratura si osserva una certa eterogeneità sia rispetto agli ambiti di applicazione dell'approccio SDM in Italia sia degli strumenti utilizzati nelle diverse indagini per indagare tale aspetto^{11,12}. Viene inoltre sottolineata l'importanza del coinvolgimento attivo del paziente e dei *caregiver* nel percorso di cura, nel contesto delle patologie oncologiche o con patologie degenerative, come la sclerosi multipla, dove la partecipazione al processo decisionale può incidere sensibilmente sugli esiti del trattamento e può influire in modo determinante sulla qualità di vita e sulla prognosi.

Tra gli strumenti disponibili per valutare le capacità del medico nel coinvolgere il paziente nelle decisioni terapeutiche in differenti ambiti, è stato ampiamente utilizzato l'Observing Patient Involvement (OPTION)^{11,13}. Da numerosi studi si osserva che in generale i pazienti richiedono informazioni sulla loro situazione e sulle terapie, ma assumono un atteggiamento più passivo rispetto all'assunzione della decisione relativa alla cura. Tale aspetto emerge maggiormente nei Paesi sud europei e in particolare in Italia, dove i pazienti tendono a delegare la decisione al medico. Il medico, d'altra parte, si pone simmetricamente rispetto al paziente, assumendo un atteggiamento maggiormente direttivo con i pazienti più passivi e più partecipativo con i pazienti maggiormente attivi. Tali differenze in parte sembrano corrispondere ai bisogni del paziente e in parte sono legate

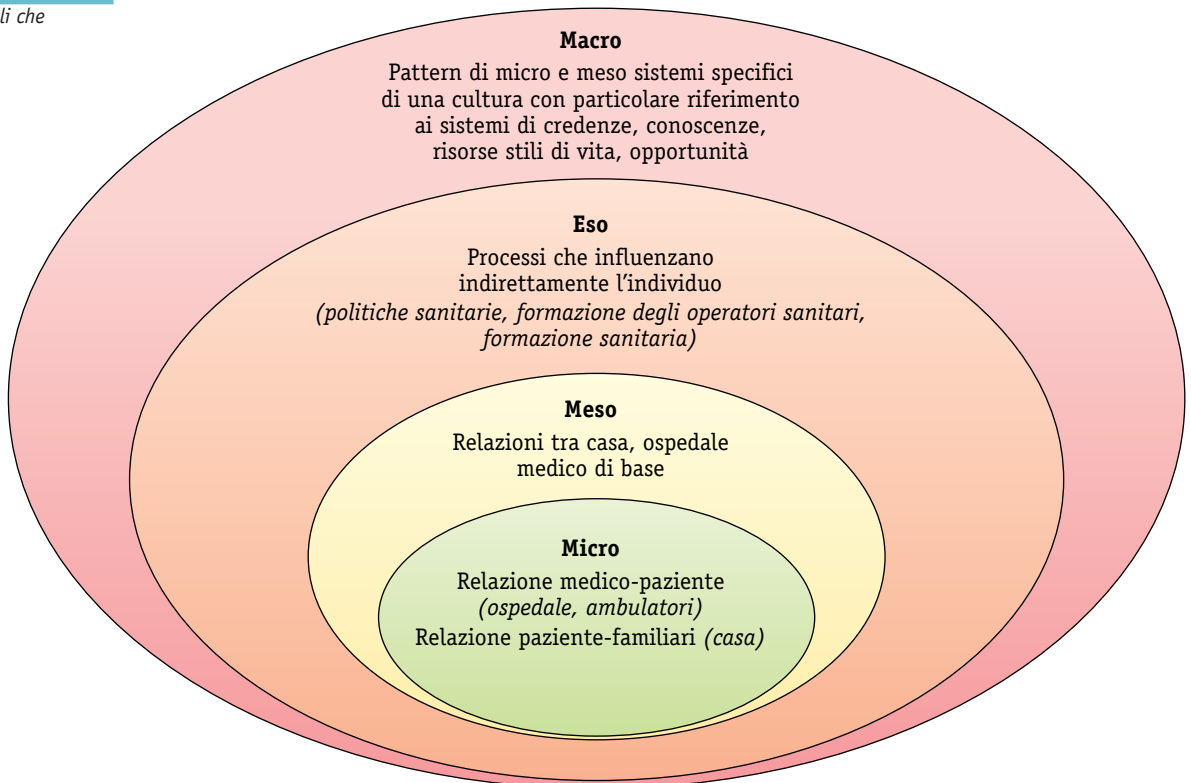
agli aspetti di tipo culturale, e probabilmente anche alle politiche sanitarie¹⁴.

Aspetti organizzativi e di politica sanitaria

Le politiche governative in ambito sanitario incentivano la partecipazione e la condivisione delle decisioni da parte del paziente e dei cittadini. Nella scelta sull’allocazione ottimale delle risorse, spesso limitate e scarse, diventa determinante ridurre gli sprechi (anche in termini di scarsa adesione al trattamento), promuovendo una maggiore partecipazione e consapevolezza dei cittadini alle decisioni mediche e alle politiche sanitarie. Tali decisioni sono legate al sistema sociale nel quale si sviluppano, il quale si articola in diversi sottosistemi o livelli di azione, micro, meso, eso e macro¹⁴, nei quali l’individuo si relaziona in modi differenti in termini di partecipazione, più o meno diretta (Figura 2). Il livello micro fa riferimento a quei luoghi in cui le persone possono facilmente interagire faccia-a-faccia: i processi di cambiamento e di partecipazione a livello micro passano attraverso la costruzione della fiducia personale tra medico e

paziente (o cittadino), attraverso l’acquisizione di nuove competenze, conoscenze e consapevolezza. Il livello meso comprende le interazioni tra due micro-sistemi ai quali l’individuo partecipa direttamente, per cui ciò che viene fatto in uno incide sull’esperienza che viene vissuta in un altro sistema, e viceversa: così, ad esempio, le scelte intraprese a livello medico-paziente possono incidere sulla vita del paziente nel contesto familiare, e il contesto familiare può incidere sulle decisioni terapeutiche intraprese dal medico e dal paziente. A livello di esosistema, l’individuo vive in modo più passivo le decisioni intraprese da altri, a cui esso si relaziona: per esempio, le decisioni intraprese dall’Azienda Sanitaria rispetto alla collocazione delle risorse, incidono sul tipo di prestazioni e servizi che riceverà il paziente. A tale livello si collocano le politiche sanitarie, la formazione degli operatori sanitari e la formazione universitaria: tali scelte avranno ricadute a breve, medio e lungo termine su diversi soggetti tra cui gli operatori, gli studenti, i pazienti ed i cittadini. Il macro-sistema rappresenta il sistema di credenze, ideologie, culture, che incidono sul funzionamento a livello micro, meso ed eso, e quindi sul comportamento individuale. Le decisioni saranno quindi intraprese sulla base del sistema

Figura 2 - Contesti sociali che influenzano le decisioni



di norme e di valori a cui un sistema sociale fa riferimento, per orientarsi nelle scelte. Da evidenziare che le decisioni che vengono intraprese a livello macro possono variare da nazione a nazione, ma anche all'interno della nazione stessa in relazione ai vari gruppi socioeconomici, etnici, religiosi. Al fine di incrementare la partecipazione dei cittadini o dei pazienti, sono stati sviluppati negli ultimi anni dei progetti locali che hanno coinvolto le associazioni di cittadini o pazienti che si sono mostrate particolarmente sensibili al tema della condivisione delle decisioni in ambito medico. Tra questi progetti, Partecipasalute rappresenta un'iniziativa che incentiva la partecipazione di cittadini, associazioni di pazienti e professionisti della salute nei dibattiti sulla salute (<http://www.partecipasalute.it>). La promozione di iniziative a partire dal basso (bottom-up) ha il vantaggio di rendere maggiormente attiva la popolazione e di conseguenza favorire un percorso di consapevolezza rispetto all'utilità di tali progetti, permettendo una maggiore acquisizione di competenze e di capacità delle persone di prendere decisioni.

Conclusioni

Coinvolgere pazienti e cittadini nelle decisioni che riguardano la salute è un processo che si esprime a vari livelli: dal rapporto interpersonale alla più ampia organizzazione e pianificazione del sistema sanitario. Corsi di formazione rivolti agli operatori, specifici per migliorare le abilità comunicative-relazionali, potrebbero rendere il paziente maggiormente partecipe e protagonista attivo nella gestione della propria salute. I cittadini a loro volta dovrebbero essere maggiormente partecipi nei vari livelli, ad esempio favorendo il loro coinvolgimento nella progettazione degli studi di ricerca. Fondamentale appare anche lo sviluppo di ricerche sul campo che siano di alta qualità scientifica e che tengano in considerazione la prospettiva di pazienti e cittadini, così come la divulgazione dei risultati di tali ricerche, che sia chiara e fruibile da parte di tutte le figure coinvolte (operatori sanitari, ricercatori, pazienti, cittadini, politici e tecnici). Tutto questo è possibile solo se avviene all'interno di un sistema organizzativo che faciliti, promuova attivamente e concretizzi gli approcci condivisi nei vari livelli. Il risultato di tali sforzi porterebbe ad una maggiore soddisfazione e collaborazione di pazienti/cittadini/operatori in tutti i processi riguardanti la

salute con un conseguente miglioramento sia della qualità delle cure offerte sia del benessere psicofisico generale.

Claudia Goss e Giuseppe Deledda

*Dipartimento di Sanità Pubblica e Medicina di Comunità,
Sezione di Psicologia Clinica
Università degli Studi di Verona*

BIBLIOGRAFIA

1. Engel GL: The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196: 129-136.
2. Stewart M: Towards a global definition of patient centred care. *BMJ* 2001; 322: 444-445.
3. Charles C, Gafni A, Whelan T: Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44: 681-692.
4. Wetzels R, Geest TA, Wensing M, Ferreira PL, Grol R, Baker R: GPs' views on involvement of older patients: an European qualitative study. *Patient Educ Couns* 2004; 53: 183-188.
5. Marsico G: Bioetica, voci di donne. Edizioni Dehoniane Bologna, Bologna 2002.
6. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR: Patient-centered medicine. Transforming the clinical method. SAGE Publication, London 1995.
7. Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S: Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? *J Clin Oncol* 2003; 21: 932-936.
8. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R: Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 892-899.
9. Fontanesi S, Goss C, Rimondini M: Come coinvolgere il paziente nelle decisioni che riguardano la salute. Strategie comunicative. *Recenti Prog Med* 2007; 98: 611-618.
10. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Légaré F, Thomson R: Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 10: CD001431.
11. Goss C, Fontanesi S, Mazzi MA, Del Piccolo L, Rimondini M, Elwyn G, Zimmermann C: Shared decision making: the reliability of the OPTION scale in Italy. *Patient Educ Couns* 2007; 66: 296-302.
12. Deledda G, Mosconi P, Renzi C, Goss C: Il coinvolgimento del paziente nel processo clinico decisionale. *Recenti Prog Med* 2012; 103: 384-390.
13. Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, Rapport F, Wensing M, Cheung WY, Grol R: The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expectations* 2005; 8: 34-42.
14. Bronfenbrenner U: Ecologia dello sviluppo umano. Il Mulino, Bologna 1986.

SITOGRAFIA

<http://dekeuzehulpverzamelng.nl/it/>
<http://www.med-decs.org/en>
<http://www.partecipasalute.it>