



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in
Governance delle Organizzazioni Pubbliche

Tesi di Laurea

**Lo Shared Decision Making nel
Management oncologico: il caso IOV di Padova**

Relatrice

Ch.ma Prof.ssa Francesca Dal Mas

Correlatore

Ch. Prof. Michele Maria Marzulli

Controrelatore

Ch. Prof. Michele Tamma

Laureanda

Elena Pozzan

Matricola 883638

Anno Accademico

2025/2026

*Alla mia mamma,
questa tesi è dedicata a te.*

*So quanto saresti fiera di me oggi e quanto avresti desiderato esserci.
Condividere con te questo momento, come tutti quelli importanti della mia vita,
sarebbe stato il regalo più bello.
Una parte di me, però, continuerà a cercarti in ogni traguardo, in ogni gioia, in ogni
cosa bella che la vita mi concederà.*

Perché, anche se non posso più stringerti, vivi dentro di me. Sempre.

*A mio zio Bruno,
che con la tua storia hai dato un senso profondo a questo lavoro e sei stato il motivo
per cui ho scelto di approfondire questo tema.
Questa tesi nasce da te, dal dolore della tua perdita, dalla tua voglia di combattere e
dal coraggio con cui hai sempre affrontato la vita.*

*A mio papà,
perché dopo tutto quello che abbiamo vissuto, dopo il dolore e il vuoto lasciato da chi
amavamo, possiamo trovare in questo traguardo la forza e la speranza per affrontare
questa nuova vita in due.*

Per ricordarci che, nonostante tutto, siamo ancora qui. Insieme.

*A tutte le persone che stanno combattendo contro il cancro,
affinché questo lavoro e questo nuovo modello di pratica clinica possano essere, anche
solo in minima parte, una fonte di conforto e di sostegno nel tremendo viaggio che
state affrontando.
Che nessuno debba sentirsi solo davanti alla paura, all'incertezza e al dolore.*

*A tutti i medici, gli infermieri, i ricercatori e a ogni professionista sanitario,
che ogni giorno dedicate il vostro tempo, le vostre conoscenze e le vostre forze alla cura
e alla ricerca. Affinché il vostro lavoro possa portare a cure sempre più efficaci, a
sempre meno sofferenza e a un futuro in cui sempre meno famiglie debbano conoscere
il dolore di perdere una persona amata a causa di questa malattia.*

*Perché dietro ogni numero, ogni diagnosi e ogni decisione ci sono persone, famiglie,
storie e amori.*

*La mia è una di queste storie.
E questa tesi, nel suo piccolo, è il mio modo di trasformare il dolore che ho vissuto in
qualcosa che possa, un giorno, aiutare qualcun altro.*

Indice

Introduzione	7
Capitolo 1 – Lo Shared Decision Making in ambito oncologico: una revisione strutturata della letteratura	13
1.1 Metodologia	13
1.1.1 Domanda di ricerca	13
1.1.2 Obiettivo della revisione	14
1.1.3 Definizione della tipologia di studi e svolgimento della ricerca bibliografica.....	14
1.2 Risultati e analisi della letteratura	15
1.2.1 Caratteristiche metodologiche e contesto degli studi.....	23
1.2.2 Facilitatori e barriere all’implementazione dello Shared Decision Making.....	25
1.2.3 Vantaggi e svantaggi dello Shared Decision Making	27
1.2.4 Il contributo della tecnologia ai processi decisionali condivisi	31
1.2.5 Il ruolo degli stakeholder nei processi decisionali condivisi	33
1.2.6 La formazione come elemento strategico per l’implementazione dello Shared Decision Making.....	36
1.2.7 Il ruolo dei professionisti sanitari: confronto tra medici e infermieri	37
1.2.8 La prospettiva e le aspettative dei pazienti	40
1.2.9 L’influenza del rischio clinico sulla pratica dello Shared Decision Making.....	42
1.2.10 Disuguaglianze etniche nell’applicazione dello Shared Decision Making.....	43
Capitolo 2 – Dalla letteratura alla pratica clinica: lo Shared Decision Making nel contesto dell’Istituto Oncologico Veneto di Padova	51
2.1 Nascita e riconoscimenti dello IOV	51
2.2 Organizzazione e articolazione territoriale	53
2.3 Mission	55
2.4 Vision	55

2.5 I principi dell'Istituto	56
2.5.1 Centralità della persona	56
2.5.2 Appropriatelyzza, evidenze e multidisciplinarietà	57
2.5.3 Autonomia decisionale	57
2.5.4 Informazione, ascolto e condivisione	57
2.5.5 Relazione di cura e continuità assistenziale	58
2.5.6 Coinvolgimento della famiglia	58
2.5.7 Gli ulteriori principi	59
2.6 L'eccellenza dello IOV tra ricerca e assistenza	60
2.7 Metodologia	61
2.8 Risultati	65
2.9 Discussione e interpretazione dei risultati	84
Conclusione	89
Ringraziamenti	93
Bibliografia	97
Sitografia	100

Introduzione

I cambiamenti intervenuti nella pratica clinica oncologica contemporanea hanno determinato un profondo ripensamento della relazione di cura, segnando il superamento del tradizionale modello paternalistico a favore di un approccio rigorosamente centrato sulla persona (Pereira et al., 2023). La crescente complessità delle opzioni terapeutiche, la maggiore reperibilità delle informazioni da parte dei pazienti e una maggiore incertezza clinica pongono il personale sanitario e i pazienti di fronte a scelte sempre più articolate e complicate in cui non esiste una sola soluzione scientificamente migliore (Covvey et al., 2019) e risulta così impensabile non ricorrere ad un processo decisionale maggiormente condiviso.

Così in questi contesti, sempre più complessi, la scelta del trattamento non può basarsi esclusivamente sulla sua efficacia e tollerabilità, ma deve tenere conto anche degli obiettivi di vita, del contesto socio-familiare e dei valori e delle preferenze individuali della persona assistita (LeBlanc, 2019; Chae et al., 2025).

È in questo scenario che si inserisce lo Shared Decision-Making (SDM), inteso come un processo conversazionale e relazionale strutturato in cui il professionista sanitario ed il paziente collaborano per giungere a una decisione clinica informata e condivisa, integrando le migliori evidenze scientifiche con il vissuto e le aspettative individuali (Abhyankar et al., 2016; Mortelmans et al., 2023).

Per questo motivo questo elaborato si è proposto di approfondire il tema dello Shared Decision Making in ambito oncologico, analizzandone i principali aspetti e le caratteristiche, con l'obiettivo di comprendere in che misura trovino effettivo riscontro nella pratica clinica reale.

Dall'analisi è emerso un significativo divario tra la formulazione teorica del modello e la sua effettiva applicazione nella pratica. Questa discrepanza rappresenta un interessante spunto di riflessione, non solo per il settore sanitario ma anche, più in generale, per il contesto pubblico e organizzativo. Infatti, se da un lato la letteratura rappresenta lo SDM come un percorso lineare articolato nelle tre fasi sequenziali del Choice talk, dell'Option talk e del Decision talk (LeBlanc, 2019; Alexander et al., 2024), la realtà quotidiana dei contesti ospedalieri mostra un'applicazione spesso disomogenea e frammentata. Sotto la pressione di minutaggi assistenziali rigidi, carichi di lavoro elevati e un'asimmetria

informativa storicamente radicata, la condivisione decisionale rischia frequentemente di essere depotenziata e ridotta a mero adempimento burocratico legato alla raccolta della firma sul consenso informato (Abhyankar et al., 2016; Steenbergen et al., 2022).

In tali circostanze, il dialogo co-costruito viene sostituito da monologhi altamente tecnici e unilaterali, fenomeno descritto in letteratura come *broadcasting*, in cui l'erogazione massiva di dettagli clinici risponde più all'esigenza di adempiere ad un obbligo medico-legale che alla reale volontà di intercettare i bisogni inespressi del paziente (LeBlanc, 2019; Smith et al., 2017). Un approccio di questo tipo si pone in evidente contrasto con i principi alla base dello SDM, che presuppone un processo comunicativo bidirezionale, fondato sull'ascolto, sul confronto e sulla partecipazione attiva della persona assistita alla costruzione della decisione.

La letteratura evidenzia inoltre come lo SDM non possa essere applicato in modo rigido o uniforme dovendosi, al contrario, modularlo in base alla gravità della patologia e alla complessità della scelta. Nei contesti ad alto rischio o in presenza di emergenze oncologiche la comunicazione tende ad assumere un'impostazione direttiva e "obbligata" (mandatory), mentre nelle situazioni a basso rischio o nelle decisioni sulla qualità di vita le opzioni vengono aperte alla deliberazione del paziente (open-ended) (Alby et al., 2017; Fatigante et al., 2020; Tate, 2018).

A queste considerazioni si aggiungono le criticità legate alle dimensioni culturali, etniche e linguistiche. La percezione dell'autonomia individuale, infatti, può variare sensibilmente tra i diversi contesti sociali e culturali, evolvendo in alcuni casi verso forme di "autonomia relazionale" in cui la famiglia assume un ruolo di co-decisione (Oueslati et al., 2022; Lee et al., 2025). Analogamente, in presenza di barriere linguistiche, l'assenza di mediatori professionali rischia di delegare ai familiari una complessa funzione di interpretazione, introducendo distorsioni comunicative che rendono indispensabile l'adozione di risorse informative in linguaggio semplice (Plain-Language Resources - PLRs) e di strumenti visivi (Birkelund et al., 2024; Pal et al., 2024; AuBuchon et al., 2026). Tutti questi elementi devono quindi essere attentamente considerati come presi nell'applicazione dello SDM in quanto possono condizionarne l'effettiva realizzazione e, se non adeguatamente gestiti, rappresentare un ostacolo alla costruzione di un processo decisionale realmente condiviso.

Alla base di un processo decisionale condiviso vi è innanzitutto il dialogo, ma il concetto di condivisione implica anche la collaborazione tra più professionisti, insieme al paziente, ciascuno con il proprio sapere e le proprie competenze. In questa visione, lo SDM supera una visione medico-centrica a favore di una reale collaborazione interprofessionale fondata sul principio della shared leadership (Tremblay et al., 2016; Bentsen et al., 2026). Diversi professionisti sono così chiamati a mettere in comune conoscenze e competenze, con l'obiettivo di contribuire, insieme al paziente, all'individuazione del percorso di cura più adeguato alle sue esigenze.

All'interno di questa "squadra di squadre", spiccano figure professionali come l'infermiere, che svolge una funzione insostituibile di advocacy, continuità ed educazione sanitaria, utilizzando tecniche come il teach-back method per verificare la reale comprensione del paziente, con l'obiettivo di far emergere dubbi e timori che difficilmente emergerebbero durante la visita medica (Mortelmans et al., 2023; Thera et al., 2018; Guo et al., 2025). Oppure spicca anche la figura dell'assistente sociale che, pure, assume un ruolo significativo, contribuendo e gestendo le vulnerabilità biopsicosociali e spirituali (Guan et al., 2026). In questa rete collaborativa, un ruolo di primario rilievo spetta al Medico di Medicina Generale (MMG), punto di riferimento dell'assistito, che ne conosce la storia clinica e il contesto di vita e ne accompagna, nel tempo, il percorso di cura attraverso una relazione di fiducia. Tuttavia, la discontinuità informativa tra ospedale e territorio limita spesso il suo effettivo coinvolgimento, evidenziando la necessità di implementare format di comunicazione scritta, strutturati all'interno delle cartelle elettroniche aziendali per favorire una reale continuità assistenziale (Tremblay et al., 2016; Hanewinkel et al., 2024). In ogni caso, come sarà approfondito in seguito, i benefici di questa nuova pratica clinica si riflettono direttamente sulla qualità dell'assistenza: la condivisione delle scelte aumenta significativamente l'aderenza terapeutica, migliora le competenze di self-management e riduce il rimpianto post-decisionale (decisional regret), impattando positivamente sui Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) (Covvey et al., 2019; Hakim et al., 2024; Chae et al., 2025). Sul piano economico lo SDM si dimostra un potente volano di sostenibilità per la Value-Based Healthcare in quanto, se adeguatamente informati sui rischi e sui benefici delle diverse opzioni terapeutiche, i pazienti partecipano più consapevolmente alle decisioni di cura, orientandosi verso trattamenti proporzionati

agli obiettivi assistenziali e riducendo, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia, il ricorso a interventi invasivi o aggressivi a basso valore clinico. Parallelamente lo Shared Decision-Making favorisce l'aderenza terapeutica e rafforza le competenze di autogestione (self-management), in particolare nelle patologie croniche e oncologiche. Entrambi questi aspetti possono contribuire a un impiego più appropriato delle risorse sanitarie, attraverso la riduzione di interventi non necessari, complicanze e accessi evitabili, favorendo al contempo una maggiore proporzionalità delle cure e contrastando il ricorso alla medicina difensiva (Covvey et al., 2019; Thera et al., 2018; Friesen-Storms et al., 2018). Allo stesso tempo, la crescente diffusione delle tecnologie digitali e dell'Intelligenza Artificiale (IA) stanno modificando anche il modo in cui il paziente accede alle informazioni sanitarie. La possibilità di reperire rapidamente informazioni attraverso portali informativi e strumenti basati sull'IA rende il paziente potenzialmente più informato e partecipe rispetto alle proprie condizioni di salute e alle possibili opzioni di trattamento (Hamilton et al., 2019; Elkefi & Asan, 2023). Questo cambiamento richiede tuttavia un utilizzo attento e consapevole di tali strumenti, considerando anche il rischio che informazioni incomplete o non accurate possano influenzare il processo decisionale (Elkefi & Asan, 2023; Yang et al., 2025). Allo stesso modo, anche il professionista può ricorrere alle tecnologie digitali e all'IA come strumenti di supporto, senza tuttavia basare esclusivamente su di essi la valutazione clinica e il processo decisionale. L'utilizzo di tali strumenti dovrebbe quindi avere una funzione di supporto sia per il professionista, senza sostituirne il giudizio, le competenze e il confronto diretto con il paziente, sia per il paziente, senza sostituire la possibilità di dialogare e confrontarsi con il professionista. In questo senso, le tecnologie digitali e l'IA dovrebbero integrarsi nel processo di SDM come strumenti di supporto, senza compromettere il dialogo, l'ascolto, l'empatia e il rapporto di fiducia che caratterizzano la relazione tra professionista e paziente.

È precisamente all'interno di questa complessa cornice teorica, metodologica ed empirica che si colloca il presente lavoro di tesi, finalizzato ad analizzare come lo Shared Decision-Making sia compreso, vissuto e concretamente applicato nella pratica clinica quotidiana all'interno di un centro d'eccellenza di rilievo nazionale: l'Istituto Oncologico Veneto (IOV). Attraverso un disegno di ricerca qualitativo, lo studio ha esplorato in modo organico e sistematico la prospettiva dei professionisti sanitari operanti sul campo. Il

lavoro ha inteso ricostruire come la condivisione decisionale si articoli concretamente nel quotidiano, osservando la dinamica relazionale tra l'equipe e il paziente, la gestione delle complessità cliniche, il ruolo delle tecnologie digitali e dell'Intelligenza Artificiale a supporto del processo decisionale e le sfide organizzative che condizionano l'integrazione del modello nella routine ospedaliera. L'obiettivo è delineare una visione d'insieme capace di raccogliere la complessità dell'esperienza sul campo e valutare le reali opportunità di sviluppo del processo decisionale condiviso in oncologia.

I capitoli che seguono approfondiranno i principali riferimenti teorici dello Shared Decision-Making attraverso un'analisi della letteratura, volta a delinearne principi, dimensioni e condizioni di applicazione. Saranno inoltre presentati i risultati della ricerca condotta sui professionisti sanitari, con particolare attenzione alle loro esperienze e prospettive rispetto all'applicazione dello SDM nella pratica clinica. La discussione dei risultati consentirà di mettere in relazione le evidenze della letteratura con quanto emerge dalla realtà assistenziale, al fine di cogliere il grado di applicazione concreta del modello, le principali criticità e le opportunità di sviluppo del processo decisionale condiviso in oncologia.

Capitolo 1:

Lo Shared Decision Making in ambito oncologico: una revisione strutturata della letteratura

Il viaggio all'interno dello Shared Decision-Making (SDM) in oncologia svela un panorama complesso dove la medicina incontra l'umanità, cercando un equilibrio tra l'autorità clinica e l'autonomia della persona.

1.1. Metodologia

Il presente lavoro si basa su una revisione della letteratura scientifica, finalizzata ad analizzare il ruolo dello Shared Decision Making (SDM) nel contesto oncologico.

Nell'ambito del management oncologico e ospedaliero la revisione della letteratura scientifica si configura come uno studio secondario finalizzato a mappare, valutare criticamente e sintetizzare le evidenze disponibili, al fine di ottimizzare i modelli organizzativi e supportare le decisioni gestionali. Questo processo integra la valutazione della sostenibilità economica con l'analisi dell'efficienza dei percorsi assistenziali, mirando all'allocazione ottimale delle risorse. L'impatto di tali scelte organizzative e l'ottimizzazione dei percorsi di cura (come i PDTA) agiscono infatti come determinanti indiretti dell'efficacia clinica.

È ampiamente dimostrato in letteratura, infatti, che la qualità dell'esperienza assistenziale e l'efficienza dei servizi percepiti dal paziente oncologico hanno un impatto diretto sul suo benessere soggettivo e sulla qualità della vita durante l'intero percorso terapeutico (Doyle et al., 2013; Prades et al., 2014).

1.1.1 Domanda di ricerca

Alla luce della crescente diffusione dello Shared Decision Making nei percorsi di cura oncologici, il presente elaborato si propone di rispondere alla seguente domanda di ricerca:

In che modo lo Shared Decision Making, attraverso i suoi principi fondamentali, può contribuire a migliorare l'efficienza e l'efficacia dei percorsi assistenziali in oncologia, con possibili ricadute positive anche sulla sostenibilità e sui costi del sistema sanitario?

1.1.2 Obiettivo della revisione

Il presente lavoro si propone dunque di ampliare la conoscenza dello Shared Decision Making nel contesto oncologico, analizzandone i principi teorici, le modalità di applicazione e i benefici documentati dalla letteratura. Particolare attenzione è rivolta al ruolo della figura infermieristica nel processo decisionale condiviso e alle ricadute dello SDM sull'organizzazione sanitaria, in termini di efficacia, efficienza e sostenibilità dei percorsi assistenziali. L'obiettivo è fornire una sintesi critica delle evidenze disponibili, sottolineando le principali opportunità e marcando l'attenzione sulle sfide ancora presenti nell'implementazione dello Shared Decision Making nella pratica clinica.

1.1.3 Definizione della tipologia di studi e svolgimento della ricerca bibliografica

Per analizzare il tema dello Shared Decision Making (SDM) in ambito oncologico è stata condotta una revisione della letteratura scientifica utilizzando il database Scopus. La ricerca è stata effettuata applicando la stringa "*Shared Decision Making AND Oncology*" ai campi titolo, abstract e parole chiave, limitando il periodo di pubblicazione agli anni compresi tra il 2015 e il 2026 (estremi inclusi), al fine di ottenere una panoramica della letteratura il più possibile aggiornata.

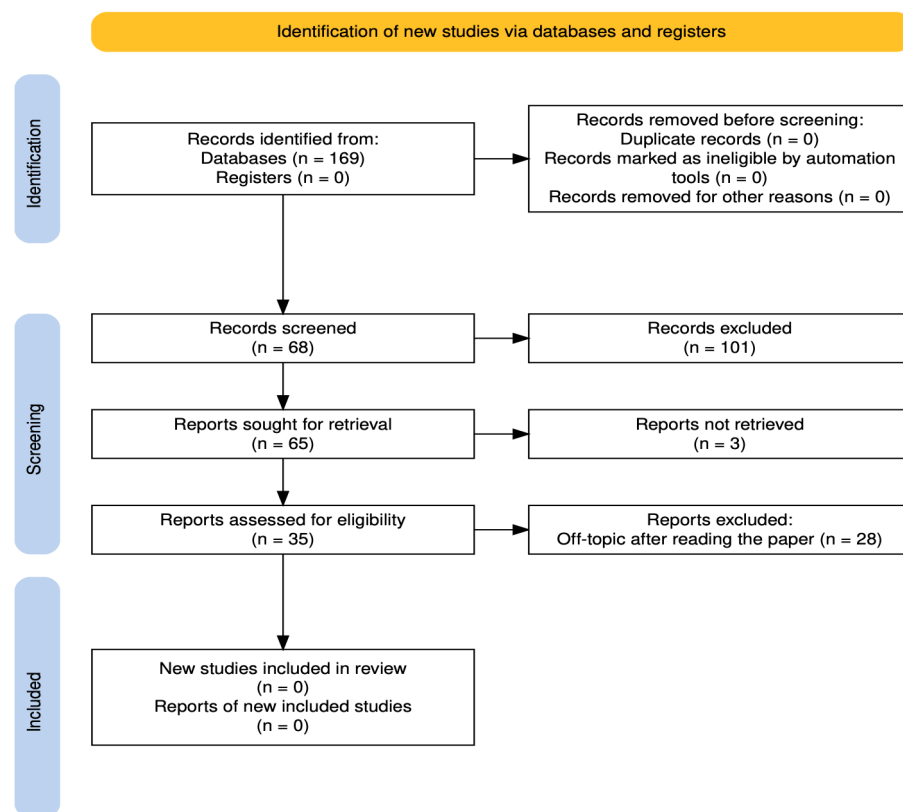
La ricerca si è concentrata prevalentemente sugli ambiti delle scienze infermieristiche e sociali escludendo, per quanto possibile, gli articoli di carattere esclusivamente medico-clinico. È a nostro parere una scelta coerente con l'impostazione della tesi, orientata piuttosto ad approfondire la dimensione relazionale, comunicativa e sociale dello Shared Decision Making anziché limitarsi agli aspetti strettamente clinici. In particolare l'attenzione è stata rivolta al ruolo dell'infermiere figura che, pur non essendo sempre formalmente riconosciuta a livello organizzativo ed economico, riveste invece un ruolo centrale nell'implementazione dello SDM in quanto favorisce la comunicazione, il supporto decisionale e l'interazione con i pazienti.

La ricerca bibliografica, condotta il 5 marzo 2026, ha restituito un totale di 169 contributi. La letteratura individuata è risultata eterogenea e costituita prevalentemente da articoli pubblicati su riviste scientifiche. I contributi comprendevano studi empirici di natura qualitativa, quantitativa e mista tra cui studi osservazionali, trial clinici, interviste e analisi dei dati oltre a revisioni della letteratura, protocolli di ricerca, contributi metodologici e articoli teorici o di riflessione.

Dei 169 contributi inizialmente individuati, 35 sono stati ritenuti pertinenti e inclusi nell'analisi della letteratura. I restanti studi sono stati esclusi perché ritenuti non pertinenti rispetto agli obiettivi della ricerca, oppure non disponibili in testo completo.

La Figura 1 illustra il processo di identificazione, screening e selezione degli studi inclusi in questa analisi della letteratura, condotto secondo le linee guida PRISMA 2020. Come precedentemente riportato, sono stati complessivamente selezionati 35 studi, tutti inclusi nei *reports assessed for eligibility* e successivamente nell'analisi della letteratura.

Fig. 1. Diagramma di flusso PRISMA 2020 relativo al processo di selezione degli studi



Fonte: nostra elaborazione (2026), secondo le linee guida PRISMA 2020

1.2 Risultati e analisi della letteratura

L'analisi della letteratura ha quindi incluso un totale di 35 studi, come riportato in dettaglio nella tabella sottostante. Sebbene caratterizzati da approcci metodologici differenti, tutti gli studi condividono l'obiettivo di approfondire l'applicazione dello Shared Decision Making (SDM) nel contesto oncologico.

Tab.1: Dettagli bibliografici degli studi inclusi.

#	Autore	Titolo	Anno	Titolo della fonte	Riferimento bibliografico
1	Thomas W. LeBlanc	Shared Decision-making in Acute Myeloid Leukemia	2019	<i>Seminars in Oncology Nursing</i>	(LeBlanc, 2019)
2	Purva Abhyankar, Galina Velikova, Barbara Summers, Hilary L. Bekker	Identifying components in consent information needed to support informed decision making about trial participation: An interview study with women managing cancer	2016	<i>Social Science & Medicine</i>	(Abhyankar et al., 2016)
3	Laura Mortelmans, Sarah Bosselaers, Eva Goossens, Helen Schultz, Tinne Dilles	Shared decision-making regarding pharmaceutical care in oncology: A qualitative study on the perspectives of patients, nurses and physicians	2023	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	(Mortelmans et al., 2023)
4	Leandro Pereira, Carlos Jerónimo, André Salgado, Álvaro Dias, Renato Lopes da Costa, Rui Gonçalves	Patient centricity as strategy to improve quality of service in healthcare management	2023	<i>International Journal of Healthcare Technology and Management</i>	(Pereira et al., 2023)
5	Frank Xiaoqing Liu, Edward A. Witt, Scot Ebbinghaus, Grace DiBonaventura Beyer, Enrique Basurto, Richard W. Joseph	Patient and Oncology Nurse Preferences for the Treatment Options in Advanced Melanoma: A Discrete Choice Experiment	2019	<i>Cancer Nursing</i>	(Liu et al., 2019)
6	Line Bentsen, Trine Lund-Jacobsen, Christina Bøgh Jakobsen, Frida Marie Larsen, Ulla Nordström Joensen, Karin Piil, Anders Thyge Larsen, Helle Pappot	Shared Decision-Making in Curative Uro-Oncology: A Systematic Review	2026	<i>Seminars in Oncology Nursing</i>	(Bentsen et al., 2026)
7	Onur Elkefi, Onur Asan	Impact of Patient-Centered Care on Quality of Care and Trust in	2023	<i>Journal of Patient Experience</i>	(Elkefi & Asan, 2023)

		Physicians Among Cancer Patients: The Mediating Role of Technology			
8	Hyewon Chae, Hye-Jin Ji, Hye-Jin Moon, Ye-Gyeong Lee, Youn-Jung Son	Shared decision-making in early-stage breast cancer: A concept analysis	2025	<i>Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing</i>	(Chae et al., 2025)
9	Octavia-Luciana Madge, Augustin Marian Marincaș, Claudiu Daha, Laurențiu Simion	Health information seeking behaviour and decision making by patients undergoing breast cancer surgery: A qualitative study	2025	<i>Health Information & Libraries Journal</i>	(Madge et al., 2025)
10	Jing-Chun Guo, Shan-Shan Jiang, Yuan-Yuan Deng, Xiu-Hua Xu, Chun-Yan Li, Yuan-Yuan Chen, Claire Johnson	Factors associated with shared decision-making competency and empathy ability among palliative care nurses: a cross-sectional study	2025	<i>BMC Nursing</i>	(Guo et al., 2025)
11	Dominique Tremblay, Jean Latreille, Karine Bilodeau, Arnaud Samson, Linda Roy, Marie-France L'Italien, Christine Mimeault	Improving the Transition From Oncology to Primary Care Teams: A Case for Shared Leadership	2016	<i>Journal of Oncology Practice</i>	(Tremblay et al., 2016)
12	Fang Yang, Jun Ma, Manman Liu, Zhuang Du	The Impact of Google Search versus ChatGPT on Patient Understanding and Potential Adherence in PICC Line Care: A Comparative Analysis	2025	<i>Patient Preference and Adherence</i>	(Yang et al., 2025)
13	Lisbeth Birkelund, Karin B. Dieperink, Morten Sodemann, Johanna F. Lindell, Karina D. Steffensen, Dorthe S. Nielsen	Communicating without a Shared Language: A Qualitative Study of Language Barriers in Language-Discordant Cancer Communication	2024	<i>Journal of Health Communication</i>	(Birkelund et al., 2024)
14	Jordan R. Covvey, Khalid M. Kamal, Elizabeth E. Gorse, Zeeshan Mehta, Tanvi Dhumal, Elham Heidari,	Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature	2019	<i>Supportive Care in Cancer</i>	(Covvey et al., 2019)

	Divya Rao, Christopher Zacker				
15	Hasna Hakim, Catherine C. Alexander, Elaine Rudell, Michele Ingram, Tarjani Agrawal, Patty Peterson, Marianne Davies, Kerin Adelson, Brant J. Oliver	A Qualitative Study on the Impact and Feasibility of a Simulation-Based Program for Shared Decision-Making in non– Small Cell Lung Cancer Care	2024	<i>The Permanente Journal</i>	(Hakim et al., 2024)
16	van der Hoek H., Tigelaar L.G., Maurice-Stam H., Beek L.R., van Dijk J., Langemeijer M.E.M., Slooff- Lentink R.W., van der Aa-van Delden A.M., Bekkering W.P., Oude Lansink I.L.B., Rohrich C.D., Bramer J.A.M., van de Sande M.A.J., Schreuder H.W.B., Haveman L.M., Merks J.H.M., Grootenhuis M.A.	A multidisciplinary and structured approach for comprehensive evaluation of functional outcomes, adverse events, psychosocial outcomes and health-related quality of life after local therapy for bone sarcoma in children	2025	<i>Journal of Cancer Survivorship</i>	(Tigelaar et al., 2025)
17	Adam Walczak, Phyllis N. Butow, Martin H.N. Tattersall, Patricia M. Davidson, Jane Young, Ronald M. Epstein, Daniel S.J. Costa, Josephine M. Clayton	Encouraging early discussion of life expectancy and end-of- life care: A randomised controlled trial of a nurse- led communication support program for patients and caregivers	2017	<i>International Journal of Nursing Studies</i>	(Walczak et al., 2017)
18	Roukayya Oueslati, Ria Reis, Martine C. de Vries, Meralda T. Slager, Joost R. M. van der Sijp, Anne M. Stiggelbout, Dorothea P. Touwen	Towards Culturally Sensitive Shared Decision- Making in Oncology: A Study Protocol Integrating Bioethical Qualitative Research on Shared Decision-Making Among Ethnic Minorities With Ethical Reflection	2022	<i>International Journal of Qualitative Methods</i>	(Oueslati et al., 2022)

19	Sian K. Smith, Django Nathan, Jennifer Taylor, Eleni Van Gelder, Ann Dixon, Georgia K. B. Halkett, Christopher Milross, Haryana M. Dhillon	Patients' experience of decision-making and receiving information during radiation therapy: A qualitative study	2017	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	(Smith et al., 2017)
20	Vera C. Hanewinkel, Mariken E. Stegmann, Suzanne Festen, Hanneke van der Wal- Huisman, Boudewijn van Etten, Anne Loes van den Boom, Daan Brandenburg	Improving Cancer Treatment Communication between Secondary and Primary Care: A New Format for Written Communication	2024	<i>Journal of the American Medical Directors Association (JAMDA)</i>	(Hanewinkel et al., 2024)
21	Ting Guan, Arden O'Donnell, Shameem Varikkodan, Sadaf Sedaghatshoar, Karlynn BrintzenhofeSzoc	"We are caring for the whole person": A qualitative study of social work's role in palliative cancer care	2026	<i>Palliative and Supportive Care</i>	(Guan et al., 2026)
22	Jada G. Hamilton, Margaux Genoff Garzon, Joy S. Westerman, Elyse Shuk, Jennifer L. Hay, Chasity Walters, Elena Elkin, Corinna Bertelsen, Jessica Cho, Bobby Daly, Ayca Gucalp, Andrew D. Seidman, Marjorie G. Zauderer, Andrew S. Epstein, Mark G. Kris.	"A Tool, Not a Crutch": Patient Perspectives About IBM Watson for Oncology Trained by Memorial Sloan Kettering	2019	<i>Journal of Oncology Practice</i>	(Hamilton et al., 2019)

23	Lucy A. P. Boyd, Amy E. Waller, David Hill, Rob W. Sanson-Fisher	Assessing psychosocial cancer care components in primary brain cancer: A mapping review	2021	<i>Supportive Care in Cancer</i>	(Boyd et al., 2021)
24	Brett Hauber, David Gebben, John Penrod, Lina Musallam	Patient and Physician Preferences for Attributes of Non-Small Cell Lung Cancer Treatments: A Discrete Choice Experiment	2020	<i>Patient Preference and Adherence</i>	(Hauber et al., 2020)
25	Francesca Alby, Marilena Fatigante, Cristina Zucchermaglio	Managing risk and patient involvement in choosing treatment for cancer: an analysis of two communication practices	2017	<i>Sociology of Health & Illness</i>	(Alby et al., 2017)
26	Amanda Tate	Treatment Recommendations in Oncology Visits: Implications for Patient Agency and Physician Authority	2018	<i>Health Communicati on</i>	(Tate, 2018)
27	Catherine C. Alexander, Hasna Hakim, Elaine Rudell, Michele Ingram, Marianne Davies, Tarjani Agrawal, Patty Peterson, Kerin Adelson, Brant J. Oliver	Building Frontline Capability for Shared Decision Making in Non– Small Cell Lung Cancer Care: SDM Simulation Performance Outcomes	2024	<i>The Permanente Journal</i>	(Alexander et al., 2024)
28	Marilena Fatigante, John Heritage, Francesca Alby, Cristina Zucchermaglio	Presenting treatment options in breast cancer consultations: Advice and consent in Italian medical care	2020	<i>Social Science & Medicine</i>	(Fatigante et al., 2020)
29	Jolanda H. H. M. Friesen-Storms, Gerrie J. J. W. Bours, Ingrid C. G. Snijders, Trudy van der Weijden, Kon- Siong G. Jie, Anna J. H. M. Beurskens	A conversation approach based on shared goal- setting and shared decision-making for nurses in cancer aftercare: A developmental study	2018	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	(Friesen- Storms et al., 2018)
30	Avishek Pal, Isabelle Arnet, Bernice Simone	Practices and Barriers in Developing and Disseminating Plain-	2024	<i>The Patient - Patient- Centered</i>	(Pal et al., 2024)

	Elger, Tenzin Wangmo	Language Resources Reporting Medical Research Information: A Scoping Review		<i>Outcomes Research</i>	
31	Thera R., Carr T., Groot G., Baba N., Jana K.	Shared decision-making in hospital care: A qualitative study on barriers and facilitators in the oncology ward	2022	<i>Supportive Care in Cancer</i>	(Steenbergen et al., 2022)
32	Ya-Hui Lee, Chi-Ling Siao, Zi-Xiang Gao, Cheng-Fang Yang	Immunotherapy decision-making experiences of patients with cancer and their family caregivers: A qualitative study	2025	<i>The Journal of Nursing Research</i>	(Lee et al., 2025)
33	Thera R., Carr T., Groot G., Baba N., Jana K.	The Role of Oncology Nurse Navigators in Prostate Cancer Decision-Making and Distress Management	2018	<i>American Journal of Men's Health</i>	(Thera et al., 2018)
34	AuBuchon K.E., Khoudary A., Rodriguez J.D., Billini O.M., Westervelt I., Taylor E.P., Newton N., Emenyonu M., Kim C., Veystman I., Wheeley J., Gutierrez M., Derry-Vick H.M., Conley C.C.	Disparities and Shared Decision-Making in Patients with Advanced Non-Small Cell Lung Cancer	2026	<i>Supportive Care in Cancer</i>	(AuBuchon et al., 2026)
35	Joshua Arenth, J. Turnbull, J. W. Pichert, L. E. Webb, K. J. Pituch	Simulation Training for Shared Decision-Making in Pediatric Subspecialty Fellows	2023	<i>Hospital Pediatrics</i>	(Arenth et al., 2023)

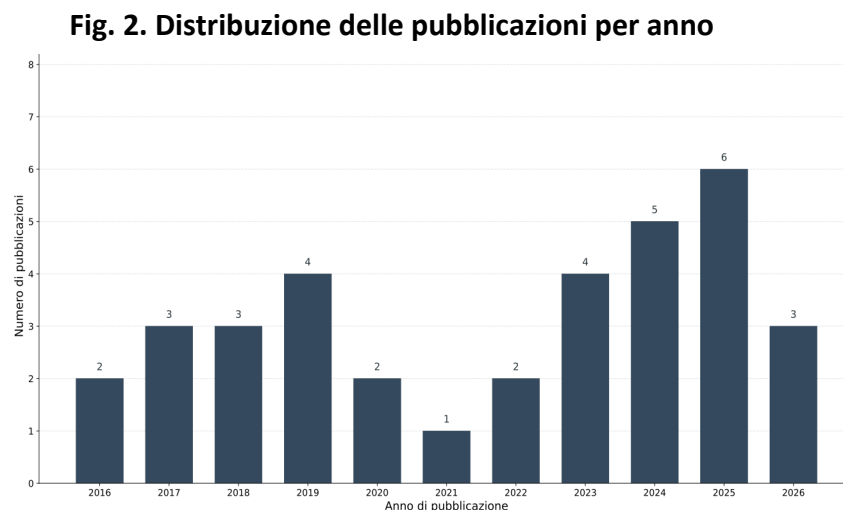
Fonte: nostra elaborazione (2026)

Al fine di delineare un quadro complessivo del fenomeno, l'analisi è stata articolata prendendo in considerazione diverse dimensioni di interesse. In particolare, sono stati esaminati la metodologia, il contesto di conduzione degli studi, i principali facilitatori e le eventuali barriere all'implementazione dell'SDM oltre ai vantaggi e gli svantaggi associati a tale approccio. Sono stati inoltre approfonditi il ruolo della tecnologia, il coinvolgimento dei diversi stakeholder, con particolare riferimento al ruolo dei medici

di base, e le differenze tra medici e infermieri nella pratica dello SDM. Ulteriori aspetti hanno riguardato il ruolo della formazione, le aspettative dei pazienti e le possibili differenze nell'applicazione dello SDM in relazione al livello di rischio clinico e all'appartenenza a minoranze etniche.

Considerata la crescente attenzione riservata allo Shared Decision Making in ambito oncologico e la continua evoluzione delle evidenze disponibili, l'analisi ha posto particolare attenzione alla produzione scientifica più recente, al fine di cogliere gli sviluppi e i più attuali orientamenti della ricerca sul tema. La distribuzione temporale delle pubblicazioni incluse evidenzia infatti una concentrazione dei contributi nel periodo compreso tra il 2016 e il 2026 con una progressiva intensificazione della produzione scientifica negli anni più recenti.

L'andamento risulta illustrato nella Figura 2.



Fonte: nostra elaborazione sui dati analizzati con il supporto di ChatGPT
(OpenAI, 2026)

I paragrafi successivi approfondiscono criticamente ognuna delle dimensioni individuate, ritenute di particolare interesse, con l'obiettivo di evidenziare i principali elementi emersi dalla letteratura e di fornire una lettura complessiva delle modalità di applicazione dello SDM in ambito oncologico.

1.2.1 Caratteristiche metodologiche e contesto degli studi

I principali approcci metodologici presenti nelle fonti sono studi qualitativi, come interviste semi-strutturate, focus e analisi tematiche riflessive oppure si tratta di vere e proprie analisi della conversazione (CA) che vengono utilizzate per esaminare le interazioni reali tra il medico e il paziente durante le raccomandazioni terapeutiche per comprendere sia la natura della relazione instaurata tra di loro, sia per verificare l'eventuale esistenza di un'associazione positiva tra la qualità della stessa relazione ed il successo del trattamento.

Al fine di garantire un costante aggiornamento e una maggiore coerenza con le innovazioni della pratica clinica, dall'analisi delle fonti è emerso come le revisioni della letteratura siano sempre più frequenti. Queste possono essere vere e proprie revisioni sistematiche oppure degli scoping reviews, cioè studi che mappano in modo approfondito la letteratura esistente su un determinato argomento affinché si riescano a identificare prove a sostegno di ciò che si vuole dimostrare, chiarire concetti chiari ed evidenziare eventuali lacune.

Tra le fonti analizzate vi sono anche gli approcci metodologici orientati a fornire analisi e dati quantitativi come, per esempio, i trial clinici randomizzati (RCT), gli studi trasversali (cross-sectional) e i Discrete Choice Experiments (DCE) con l'obiettivo di rilevare e misurare le preferenze espresse dai pazienti.

Infine, dall'analisi è emerso il ricorso ad approcci metodologici più innovativi, tra cui l'utilizzo di casi studio o di vignette che meritano, entrambi, una più approfondita descrizione.

Il primo consiste nell'analisi approfondita di una o più situazioni cliniche, reali o realistiche, con l'obiettivo primario di comprendere come si sviluppa il processo decisionale tra medico e paziente. Così si comprende se vi è o meno una leadership condivisa tra medico e paziente o se questa è ancora detenuta solamente dal primo, facendo venire meno il processo di Shared- Decision-Making. Questo approccio metodologico è utile per comprendere le modalità di comunicazione tra professionista sanitario e paziente e, particolarmente, i fattori che influenzano la scelta terapeutica. Le vignette cliniche invece sono brevi scenari, generalmente ipotetici ma rappresentati in

modo realistico, che possono descrivere un paziente, il suo rapporto con il medico in generale, le modalità con cui viene comunicato il quadro clinico ovvero la modalità con cui viene gestita una pratica clinica.

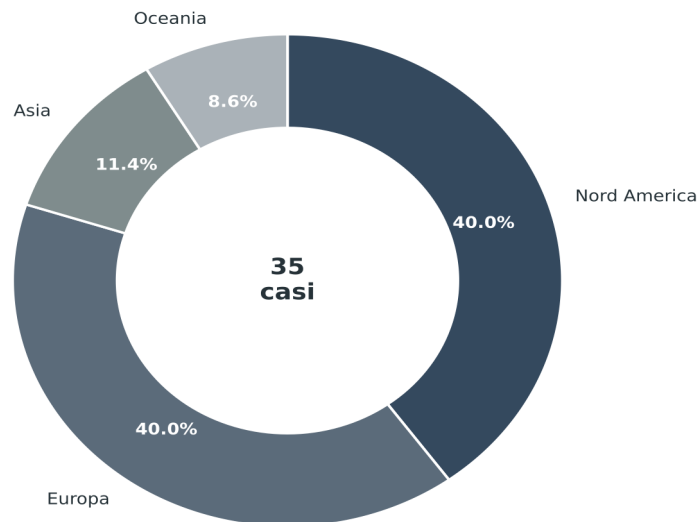
Il loro principale obiettivo è triplice: valutare come medici, infermieri o pazienti prenderebbero una decisione in una determinata situazione clinica, confrontare i comportamenti decisionali tra i diversi professionisti o gruppi di pazienti e, infine, formare gli operatori sanitari all'applicazione del modello di Shared Decision-Making.

Gli studi analizzati sono stati condotti in diversi contesti globali, dalle corsie ospedaliere in Italia e Paesi Bassi alle cliniche della Cina, fino ai grandi centri universitari negli USA e in Canada, dimostrando che la sfida dello Shared Decision-Making (SDM) in ambito oncologico è universale.

Più precisamente la ricerca presenta una portata globale, comprendendo studi condotti in diverse aree geografiche e in differenti sistemi sanitari. In particolare sono stati analizzati studi provenienti da numerosi Paesi europei, tra cui Italia, Paesi Bassi, Danimarca, Belgio, Romania, Norvegia e Germania; dall'Asia, con Cina e Giappone; dal Nord America, con Stati Uniti e Canada; e, infine, dall'Oceania, con l'Australia.

Come riportato nella figura sottostante, sul totale dei 35 studi analizzati, la distribuzione evidenzia una maggiore concentrazione della produzione scientifica in Nord America e in Europa, entrambi rappresentati con il 40% dei contributi, mentre una quota più contenuta proviene dall'Asia (11,4%) e dall'Oceania (8,6%). Nel complesso la distribuzione conferma l'interesse della comunità scientifica e sociale internazionale nei confronti dello SDM in ambito oncologico, pur evidenziando una maggiore presenza della letteratura nei contesti nordamericani ed europei.

Fig. 3 Distribuzione dei casi per continente



Fonte: nostra elaborazione sui dati analizzati con il supporto di ChatGPT (OpenAI, 2026).

1.2.2 Facilitatori e barriere all'implementazione dello SDM

Dall'analisi della letteratura emerge come siano centrali i facilitatori, veri e propri ponti che rendono possibile lo Shared Decision-Making (SDM).

Tra i principali facilitatori si trovano: l'empatia degli infermieri (LeBlanc, 2019), la fiducia costruita nel tempo tra medico e paziente (Covvey et al., 2019) e l'uso di ausili decisionali (decision aids) che rendono le opzioni visibili e concrete (Bentsen et al., 2026).

Nel complesso quindi l'efficacia del processo di Shared- Decision- Making (SDM) non dipende solamente da un singolo elemento, ma è invece il prodotto dell'interazione di più elementi come le competenze relazionali del personale sanitario, che promuovono una comunicazione la più trasparente possibile e un rapporto basato sull'affidamento reciproco per quanto riguarda il rapporto di cura ovvero quale terapia seguire e quali di queste sono disponibili al momento, con il rapporto di cura facilitato anche da eventuali strumenti di supporto progettati proprio per facilitare la comunicazione, migliorare la comprensione delle opzioni terapeutiche e integrare i valori del paziente nel processo decisionale, così da garantirgli la partecipazione, in modo consapevole e attivo, alle decisioni riguardanti la propria salute.

Esempi di tali strumenti di supporto possono essere, oltre ai decision aids appena nominati, liste di domande suggerite, strumenti informatici digitali e di intelligenza artificiale, risorse in linguaggio semplice, metodi visivi e narrativi e modelli di comunicazione strutturata, ovvero approcci o tecniche standardizzate che guidano il professionista sanitario nella comunicazione con il paziente.

Tuttavia, il processo di SDM spesso presenta delle barriere.

I principali esempi di barriere possono essere:

- la “pressione temporale”, ovvero la cronica mancanza di tempo nelle visite che rende più complicato instaurare un rapporto di fiducia e di empatia tra personale sanitario e paziente (Steenbergen et al.,2022);
- le barriere linguistiche e cognitive a causa dell’uso di un gergo medico troppo tecnico che porta a grosse difficoltà di comprensione minando ancora una volta il processo di SDM e di fiducia che si dovrebbe instaurare in contesti clinici così delicati e fragili;
- oltre alla mera comprensione vi può essere anche una barriera legata più ad un aspetto cognitivo che si manifesta principalmente nel momento in cui una persona subisce uno shock emotivo, in questo caso legato alla comunicazione di una diagnosi di tale gravità, come può essere quella di un tumore data la nostra domanda di ricerca. Lo shock e il conseguente stress possono rendere estremamente difficile l’elaborazione delle informazioni complesse su prognosi e trattamento (LeBlanc, 2019) oppure possono ridurre la capacità di concentrazione e di ricordare le informazioni (Covvey et al., 2019);
- vi può essere, ancora, un aumento della distrazione legata alle emozioni che si sono provate, come ansia e paura, che impediscono di fatto una comunicazione adeguata e la comprensione delle scelte disponibili (Steenbergen et al., 2022).

Seppur meno comuni rispetto ai precedenti, tra gli altri facilitatori si possono trovare l’utilizzo di approcci multidisciplinari ovvero il coinvolgimento di più professionisti sanitari nella presa in carico del paziente e nel processo decisionale, così da collaborare e condividere le proprie competenze per fornire informazioni più complete contribuendo a rafforzare il processo di Shared Decision Making, in particolare dal punto di vista dei professionisti sanitari (Bentsen et al.,2026).

E, ancora, risulta come possibile facilitatore anche la comunicazione: quanto più questa risulta chiara e trasparente, tanto maggiore sarà la consapevolezza dell'esistenza di diverse opzioni decisionali e della possibilità di personalizzare la scelta sulla base delle informazioni disponibili e delle caratteristiche o preferenze del paziente (Chae et al.,2025).

Per quanto riguarda le altre barriere tra queste si possono trovare gli atteggiamenti paternalistici da parte dei medici, ovvero una situazione in cui la decisione clinica viene presa prevalentemente dal medico coinvolgendo così limitatamente il paziente (Chae et al.,2025), oppure vi può essere anche un'eccessiva delega passiva del paziente, dovuta a limitate conoscenze sanitarie, preferendo così lasciare interamente la decisione al medico senza esprimere le proprie preferenze o porre domande (Madge et al.,2025).

Entrambi questi atteggiamenti ostacolano l'attuazione dello Shared Decision Making in quanto di fatto non è una vera e propria partecipazione attiva e condivisa (Madge et al.,2025). Infine, un'ulteriore barriera può essere rappresentata dai limiti organizzativi.

Tra questi rientrano la mancanza di spazi adeguati a garantire la privacy, che limita la possibilità di affrontare temi delicati in un ambiente protetto e riservato, condizione essenziale per favorire una comunicazione aperta tra professionista sanitario e paziente.

Un ulteriore ostacolo è rappresentato dai sistemi di cartella clinica elettronica, che spesso non sono progettati per documentare il processo di Shared Decision Making, perché privi di sezioni dedicate alla registrazione delle opzioni discusse, delle preferenze e dei valori espressi dal paziente, nonché della decisione condivisa. Tale carenza rende più complessa la documentazione del percorso decisionale e la condivisione delle informazioni tra i diversi professionisti coinvolti nel percorso di cura. (Steenbergen et al.,2022).

1.2.3 Vantaggi e svantaggi dello Shared Decision Making

Dall'analisi della letteratura emerge come il processo di Shared Decision Making (SDM) comporti numerosi benefici che coinvolgono il paziente, i professionisti sanitari e, più in generale, il sistema sanitario. I pazienti risultano maggiormente informati e consapevoli della propria condizione clinica, perché partecipano attivamente al processo decisionale

(LeBlanc, 2019). Questo coinvolgimento favorisce una migliore comprensione dei benefici e dei rischi associati alle diverse opzioni terapeutiche, riduce il rimpianto decisionale e promuove una maggiore convinzione nell'aderire al trattamento concordato (Covvey et al., 2019).

Il coinvolgimento attivo del malato contribuisce inoltre a migliorare la relazione tra professionisti sanitari e paziente, riducendo il conflitto decisionale (Arenth et al., 2023), favorendo una maggiore aderenza al percorso terapeutico (Mortelmans et al., 2023) e aumentando la soddisfazione nei confronti del trattamento scelto. La letteratura evidenzia inoltre un miglioramento della qualità di vita, sia nel breve che nel lungo termine (Chae et al., 2025), oltre ad una maggiore qualità percepita dell'assistenza e una più elevata soddisfazione complessiva nei confronti delle cure ricevute (Elkefi & Asan, 2026).

Tra i principali vantaggi emerge anche il miglioramento del benessere psicologico del paziente. La partecipazione attiva alle decisioni riduce l'ansia, il conflitto decisionale e il timore di aver intrapreso un trattamento non adeguato, poiché il paziente acquisisce una maggiore consapevolezza della propria condizione clinica, delle opzioni terapeutiche disponibili e delle possibili conseguenze nelle diverse scelte. Inoltre, sentirsi ascoltato, coinvolto e partecipe del proprio percorso di cura aumenta la percezione di controllo sulla malattia e contribuisce a migliorare la qualità della vita (Guo et al., 2025).

È poi importante sottolineare come il miglioramento degli esiti clinici osservato in diversi studi rappresenti un beneficio potenziale e indiretto dello Shared Decision Making.

Infatti, il maggiore coinvolgimento del paziente favorisce una migliore aderenza terapeutica, una più accurata comprensione delle indicazioni fornite dai professionisti sanitari, una riduzione delle incomprensioni e delle informazioni erroneamente interpretate e una partecipazione più responsabile al percorso assistenziale. Questi elementi possono contribuire ad aumentare le probabilità di successo del trattamento, pur non rappresentando una garanzia di migliori esiti clinici. Inoltre, il paziente, sentendosi parte integrante del processo di cura, è maggiormente incline a segnalare tempestivamente eventuali criticità, sintomi o effetti indesiderati, consentendo ai professionisti sanitari di intervenire precocemente e in modo più appropriato.

In questo contesto assume particolare rilevanza il concetto di coproduzione (co-production), secondo cui il paziente contribuisce attivamente alla gestione della propria malattia attraverso una comunicazione aperta e una collaborazione continua con il team sanitario, cessando di essere un semplice destinatario delle cure e diventando un vero e proprio partner del percorso assistenziale (Hakim et al., 2024).

Dal punto di vista economico lo Shared Decision Making favorisce una maggiore sostenibilità del sistema sanitario. Il coinvolgimento del paziente nelle decisioni consente infatti di orientare il percorso terapeutico verso interventi realmente coerenti con i suoi bisogni, i suoi valori e i suoi obiettivi di cura, riducendo il ricorso a procedure invasive o a trattamenti aggressivi che potrebbero risultare poco appropriati o non desiderati (Thera et al., 2018). Questo coinvolgimento consente di limitare gli interventi che, oltre a non apportare un reale beneficio clinico, comportano un impiego non necessario di risorse sanitarie.

Parallelamente la maggiore aderenza terapeutica favorisce una riduzione di eventi evitabili, quali ricoveri ripetuti, accessi impropri ai servizi di emergenza, riammissioni ospedaliere dovute ad una gestione non ottimale della malattia e mancate visite o sedute previste dal piano terapeutico (Boyd et al., 2021). Nel complesso tali benefici si traducono in un utilizzo più appropriato ed efficiente delle risorse disponibili ed in una conseguente riduzione dei costi assistenziali (Covvey et al., 2019).

Tuttavia, possono emergere svantaggi o criticità se il processo di Shared Decision Making non è ben gestito. Vi può essere il rischio di generare ansia attraverso informazioni contrastanti trovate online che possono generare confusione e sfiducia, invece di consapevolezza, peggiorando lo stato emotivo del paziente (Yang et al., 2025).

Un ulteriore svantaggio riguarda il coinvolgimento dei caregiver nel processo di Shared Decision Making. Quando sono chiamati a prendere decisioni terapeutiche per il proprio familiare possono essere sopraffatti da un forte senso di responsabilità vivendo un significativo carico emotivo e psicologico.

In alcuni casi i caregiver riferiscono di sentirsi quasi "ostaggi" della situazione, paralizzati dal timore di prendere una decisione errata che possa avere conseguenze negative per il proprio caro (Birkelund et al., 2024). Tale condizione può compromettere la qualità del

dialogo con i professionisti sanitari ed ostacolare una partecipazione attiva e consapevole al processo decisionale condiviso riducendo l'efficacia dello stesso Shared Decision Making.

Un ulteriore svantaggio, anch'esso legato alle informazioni disponibili, riguarda la presenza di bias sistemici e di effetti di framing negli ausili decisionali. In questo caso il problema non risiede nella quantità o nella qualità delle informazioni fornite, bensì nel modo in cui esse vengono presentate al paziente. La struttura, il linguaggio utilizzato o la modalità di esposizione delle opzioni terapeutiche possono infatti indurre il paziente a percepire un'alternativa come più favorevole rispetto a un'altra, influenzando inconsapevolmente la scelta anziché supportare un processo decisionale neutrale e realmente condiviso (Bentsen et al., 2025). Per questo motivo è fondamentale che gli ausili decisionali siano progettati in modo da ridurre al minimo gli effetti di framing e i possibili bias nella presentazione delle opzioni, garantendo un consenso realmente informato e una decisione quanto più possibile libera da influenze non intenzionali (Abhyankar et al., 2016).

Infine un ulteriore svantaggio riguarda le difficoltà organizzative e i vincoli di tempo che caratterizzano la pratica clinica quotidiana.

Il personale sanitario, operando in contesti caratterizzati da tempi di visita estremamente compressi, percepisce il dialogo approfondito richiesto dallo Shared Decision Making come un "compito extra", lungo e impegnativo, che si aggiunge alle già numerose attività cliniche quotidiane, rendendone difficile l'integrazione nella pratica assistenziale di routine. Questa metodologia viene spesso percepita come troppo dispendiosa in termini di tempo per essere realisticamente applicata in contesti clinici caratterizzati da ritmi assistenziali serrati (Alexander et al., 2024).

Inoltre molti professionisti sanitari identificano proprio il tempo come il principale ostacolo all'implementazione dello Shared Decision Making e faticano a comprendere come renderlo sostenibile e integrabile nella pratica clinica quotidiana (Hakim et al., 2024). Questo aspetto evidenzia quanto i ritmi assistenziali siano spesso estremamente serrati ed impone una riflessione sull'opportunità di orientare il sistema sanitario verso un modello che privilegi maggiormente la qualità dell'assistenza e del dialogo piuttosto che limitarsi a contare semplicemente il numero di prestazioni erogate.

Un approccio di questo tipo consentirebbe invece di dedicare maggior tempo alla comunicazione e al coinvolgimento del paziente, favorendo una più elevata soddisfazione, una migliore qualità delle cure e un processo decisionale realmente condiviso.

1.2.4 Il contributo della tecnologia ai processi decisionali condivisi

L'evoluzione delle tecnologie digitali e, in particolare, dell'intelligenza artificiale sta rivoluzionando numerosi ambiti della vita quotidiana e professionale, trasformando profondamente il modo in cui le persone accedono alle informazioni, comunicano e prendono decisioni. Anche il settore sanitario è interessato da questa rapida evoluzione, che sta modificando il rapporto tra pazienti e professionisti sanitari e le modalità con cui vengono condivise le informazioni e assunte le decisioni cliniche.

In questo contesto anche il processo di Shared Decision Making è influenzato dall'impiego delle nuove tecnologie che possono facilitare la comunicazione, migliorare l'accesso alle informazioni e supportare il processo decisionale condiviso.

Le fonti analizzate descrivono questo fenomeno come ambivalente: da un lato può rappresentare un'importante opportunità ma, dall'altro, creare delle potenziali criticità. Per esempio strumenti di intelligenza artificiale come ChatGPT possono offrire risposte rapide e sintetiche, contribuendo a rendere i pazienti maggiormente informati e consapevoli. Questi strumenti però presentano anche potenziali criticità rispetto alle tradizionali fonti di informazione perchè le risposte fornite possono risultare talvolta decontestualizzate, incomplete o non pienamente aderenti allo specifico contesto clinico del paziente. Se utilizzati autonomamente, senza la mediazione e l'interpretazione del personale sanitario, questi strumenti possono generare confusione, favorire la diffusione di informazioni non corrette o compromettere il rapporto di fiducia con i professionisti, soprattutto quando le indicazioni ricevute risultano in contrasto con quelle cliniche (Yang et al., 2025). Per questo motivo è fondamentale che i pazienti siano indirizzati verso fonti informative affidabili e scientificamente validate e che le informazioni ottenute mediante strumenti di intelligenza artificiale vengano sempre discusse e contestualizzate assieme ai professionisti sanitari, al fine di evitare interpretazioni errate e favorire un processo decisionale realmente informato.

Gli strumenti basati sull'intelligenza artificiale possono essere utilizzati anche dagli stessi professionisti sanitari. Un esempio è IBM Watson for Oncology, un sistema sviluppato per effetto della collaborazione tra la multinazionale tecnologica IBM e il Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSK), rinomato centro oncologico di New York. Il sistema è stato progettato per fornire raccomandazioni terapeutiche personalizzate e basate sulle evidenze scientifiche, analizzando le caratteristiche cliniche del singolo paziente e confrontandole con un'ampia banca dati di linee guida, studi e pubblicazioni scientifiche costantemente aggiornate.

Il suo scopo è supportare il professionista sanitario nella valutazione delle diverse opzioni terapeutiche, senza sostituirne il giudizio clinico, ma integrandolo con le migliori evidenze disponibili e favorendo una maggiore trasparenza nel processo di Shared Decision Making (Hamilton et al., 2019).

Da ciò emerge come questi strumenti innovativi non siano sistemi in grado di prendere decisioni in modo autonomo ma, piuttosto, strumenti di supporto al processo decisionale.

Il reale valore di questi strumenti risiede nelle modalità con cui vengono utilizzati: se impiegati dai professionisti sanitari come supporto al ragionamento clinico possono rappresentare un'importante risorsa per il processo decisionale, integrando il giudizio clinico con le migliori evidenze disponibili. Al contrario, un loro utilizzo autonomo e non guidato, soprattutto da parte di pazienti o familiari, può amplificare eventuali limiti, incompletezze o inesattezze rispetto alle informazioni fornite, aumentando il rischio di interpretazioni errate e compromettendo il processo di Shared Decision Making.

Alla base del loro impiego deve esservi quindi una solida preparazione da parte dei professionisti sanitari. In questo contesto il loro ruolo evolve da semplici "guardiani delle informazioni", ossia unici detentori del sapere medico, a "curatori delle informazioni"(Yang et al., 2025). Poiché oggi i pazienti possono accedere autonomamente ad una grande quantità di informazioni, non sempre corrette o adeguatamente contestualizzate, il professionista sanitario è chiamato ad aiutarli a selezionarle, interpretarle e contestualizzarle criticamente, affinché possano essere utilizzate in modo appropriato nel processo di Shared Decision Making (Yang et al.,

2025). In questo modo è possibile ridurre incomprensioni, correggere eventuali informazioni errate e limitare stati di ansia o preoccupazione derivanti da interpretazioni non corrette.

In generale la tecnologia ha favorito la digitalizzazione delle procedure tipiche dello Shared Decision Making attraverso moduli di formazione online (Arenth et al., 2023), ausili decisionali basati sul web (Bentsen et al., 2026) e l'integrazione di promemoria dedicati allo SDM all'interno delle cartelle cliniche elettroniche (Hanewinkel et al., 2024). Nel complesso queste innovazioni rappresentano un valido strumento di supporto al processo decisionale condiviso, contribuendo a renderlo più accessibile, strutturato ed efficiente. Tuttavia, come ribadito in precedenza, la tecnologia deve essere considerata esclusivamente un supporto e non un sostituto del giudizio clinico: solo un utilizzo consapevole, critico e supervisionato dai professionisti sanitari consente di valorizzarne i benefici, mentre un impiego improprio o non guidato può trasformarla in un potenziale fattore di rischio per il processo di Shared Decision Making.

1.2.5 Il ruolo degli stakeholder nei processi decisionali condivisi

Dalle precedenti analisi e dalla letteratura emerge come il processo di Shared Decision Making non rappresenti un'azione del singolo, bensì un vero e proprio processo collaborativo che richiede il coinvolgimento attivo di molteplici stakeholder, tra cui oncologi, infermieri, pazienti, familiari (Tremblay et al., 2017) e assistenti sociali (Guan et al., 2026), ciascuno con un ruolo specifico e complementare nel processo decisionale e con competenze e prospettive differenti.

Tale multidisciplinarietà rappresenta un elemento fondamentale per implementare e consolidare lo Shared Decision Making nella pratica clinica (Alexander et al., 2024).

Il coinvolgimento e la formazione di tutti gli attori interessati favoriscono infatti una maggiore consapevolezza dei benefici di questo approccio e ne facilitano l'integrazione nella routine assistenziale. Solo attraverso una partecipazione condivisa e una collaborazione tra le diverse figure professionali e il paziente sarà possibile rendere lo Shared Decision Making una componente stabile della pratica clinica anziché un'attività aggiuntiva o applicata solo occasionalmente.

Tra le figure maggiormente coinvolte in questo approccio multidisciplinare, oltre agli oncologi e ai pazienti, emerge il ruolo del medico di base. Quest'ultimo assume un'importanza crescente soprattutto nella fase di lungo termine, ossia durante la transizione verso la *survivorship*, intesa come il periodo successivo al completamento dei trattamenti oncologici. Il tradizionale modello di follow-up, basato esclusivamente sullo specialista oncologo per tutta la durata del percorso assistenziale, non risulta infatti più sostenibile né pienamente rispondente ai bisogni dei pazienti (Tremblay et al., 2017). Le ragioni sono molteplici. Da un lato, il costante aumento del numero di sopravvissuti al cancro e la prevista carenza di specialisti in oncologia rendono difficile garantire un follow-up a lungo termine esclusivamente da parte degli oncologi. Dall'altro, le visite periodiche presso gli ambulatori oncologici, spesso caratterizzati da un elevato carico assistenziale, non sono sufficienti a rispondere ai bisogni complessi che i pazienti presentano nella fase di *survivorship*. In questo periodo, infatti, non è più necessario monitorare esclusivamente l'eventuale recidiva della malattia, ma anche gestire gli effetti tardivi dei trattamenti, le patologie croniche concomitanti e le altre problematiche di salute che possono insorgere nel tempo, oltre ai bisogni quotidiani di natura fisica, psicologica e sociale (Tremblay et al., 2017).

In questo contesto il medico di base rappresenta una figura di riferimento particolarmente importante. I pazienti, infatti, tendono ad attribuire grande valore al rapporto instaurato con il proprio medico di base, costruito nel tempo e fondato su una conoscenza approfondita della persona, della sua storia clinica, del contesto familiare e delle condizioni di vita. Per questo motivo molti pazienti desiderano che il medico di base sia coinvolto non solo nel monitoraggio della salute, ma anche nella definizione delle priorità di vita e nel processo di Shared Decision Making contribuendo alla costruzione di decisioni realmente personalizzate e condivise (Hanewinkel et al., 2024).

Tuttavia spesso esiste una discrepanza tra le aspettative dei pazienti e la reale collaborazione tra l'ospedale oncologico ed il territorio. In particolare manca una reale condivisione delle informazioni relative alle scelte terapeutiche effettuate in ospedale (Tremblay et al., 2017), rendendo più complesso il ruolo del medico di base. Quest'ultimo, infatti, può trovarsi impreparato nella gestione del follow-up a causa di

una limitata preparazione in ambito oncologico e della mancanza di protocolli chiari e condivisi (Friesen-Storms et al., 2018).

A conferma di tale criticità, dall'analisi della letteratura emerge che circa due terzi dei pazienti desiderano che il proprio medico di base sia coinvolto nella discussione sulle priorità di vita e sulle opzioni terapeutiche, ma solo il 15% riferisce che ciò avviene realmente (Hanewinkel et al., 2024).

Considerato il forte rapporto di continuità ed il livello di affidamento che i pazienti ripongono nel proprio medico di base, risulta quindi fondamentale rafforzarne il coinvolgimento nel processo di Shared Decision Making. A tal fine è necessario implementarne le competenze tecniche, in particolare in ambito oncologico, e definire protocolli più chiari affinché il medico di base possa partecipare attivamente al percorso decisionale condiviso.

Per colmare tali criticità, l'innovazione tecnologica può rappresentare un importante strumento di supporto. La letteratura propone, ad esempio, l'adozione di nuovi formati di comunicazione scritta ed elettronica, come cartelle cliniche elettroniche strutturate con sezioni dedicate alle opzioni terapeutiche e agli obiettivi di cura, così da facilitare lo scambio di informazioni tra specialisti oncologi e medici di base (Hanewinkel et al., 2024).

Allo stesso modo la creazione di strumenti di comunicazione standardizzati e di piani di cura specifici per la fase di *survivorship* è ritenuta fondamentale per favorire una reale leadership condivisa (Tremblay et al., 2017) e, più in generale, per migliorare lo scambio di informazioni tra tutti i professionisti coinvolti nel percorso assistenziale.

Anche la formazione rappresenta un elemento imprescindibile. Investire nella preparazione dei medici di base, potenziandone le competenze in ambito oncologico e nello Shared Decision Making consentirebbe loro di supportare più efficacemente i pazienti durante il follow-up, sia nel breve che nel lungo termine, partecipando attivamente al processo decisionale condiviso. Ciò risulta particolarmente importante alla luce dell'elevato livello di affidamento che i pazienti ripongono nel proprio medico di base.

1.2.6 La formazione come elemento strategico per l'implementazione dello SDM

Dall'analisi della letteratura emerge come la formazione costituisca un elemento strategico, capace di fungere da ponte tra i principi dello Shared Decision-Making (SDM) e la loro effettiva applicazione nella pratica clinica. Essere professionisti sanitari non garantisce automaticamente la capacità di praticare lo SDM: è infatti necessaria una preparazione specifica. Non si nasce esperti comunicatori ma lo si può diventare attraverso un percorso strutturato di apprendimento, allenamento e riflessione sulla propria pratica professionale. La formazione costituisce quindi uno strumento fondamentale per trasformare i principi dello Shared Decision Making in comportamenti concretamente applicabili nella quotidianità assistenziale (LeBlanc, 2019).

La letteratura evidenzia inoltre che la formazione può migliorare le competenze di SDM nei clinici oncologici e contribuire a superare la tendenza paternalistica ancora presente in alcuni professionisti, caratterizzata dall'assunzione delle decisioni da parte del medico senza un reale coinvolgimento del paziente (Hakim et al., 2024). Allo stesso modo la formazione consente di correggere una convinzione diffusa secondo cui informare il paziente sarebbe di per sé sufficiente per applicare lo Shared Decision Making. In realtà, oltre alla comunicazione delle informazioni, è necessario sviluppare elementi chiave quali il dialogo, l'esplorazione delle preferenze, dei valori e delle priorità della persona e la loro integrazione nel processo decisionale (Alexander et al., 2024).

In generale le metodologie formative più utilizzate comprendono le simulazioni con attori, ovvero sessioni di *role-play* con "pazienti standardizzati" che forniscono feedback in tempo reale. Queste strategie risultano particolarmente efficaci perché permettono ai partecipanti di riflettere immediatamente sulle proprie prestazioni, comprendere meglio la prospettiva del paziente, individuare eventuali errori comunicativi e migliorare progressivamente il proprio approccio relazionale (Hakim et al., 2024).

Anche i moduli online possono rappresentare uno strumento utile a condizione che la formazione digitale non si limiti alla semplice trasmissione di nozioni. Per essere realmente efficace essa deve allenare anche l'ascolto attivo, la gestione del dialogo e la capacità di rispondere ai bisogni informativi ed emotivi del paziente, potenziando quindi la componente umana e relazionale, tanto essenziale quanto le competenze tecniche. Un esempio è rappresentato dai moduli online interattivi basati su modelli di *branching-logic* (a ramificazione) nei quali le risposte scelte dal clinico determinano reazioni

differenti della famiglia simulata, consentendo di esercitarsi nella gestione di situazioni comunicative complesse e nella personalizzazione del dialogo (Arenth et al., 2023). A sostegno dell'importanza della componente empatica la letteratura sottolinea una correlazione positiva tra, appunto, capacità empatica e competenza nello Shared Decision Making. I programmi formativi dovrebbero pertanto includere attività specificamente orientate allo sviluppo dell'empatia, dell'ascolto attivo e della comprensione degli stati emotivi del paziente e dei familiari (Guo et al., 2025).

Nel complesso una formazione realmente efficace deve spostare l'attenzione dal semplice "consenso informato", inteso come trasmissione di dati e informazioni, alla comprensione profonda della prospettiva del paziente (Hakim et al., 2024). Lo Shared Decision Making non rappresenta soltanto una competenza tecnica o comunicativa, ma richiede un vero e proprio allenamento alla sensibilità relazionale, all'ascolto attivo, all'empatia e alla capacità di costruire una decisione condivisa sulla base di ciò che è realmente importante per la persona. Solo attraverso una formazione che integri conoscenze scientifiche, competenze comunicative e capacità relazionali sarà possibile applicare lo Shared Decision Making in modo autentico ed efficace nella pratica clinica, rendendolo parte integrante dell'assistenza quotidiana.

1.2.7 Il ruolo dei professionisti sanitari: confronto tra medici e infermieri

Come evidenziato in precedenza lo Shared Decision Making è un processo intrinsecamente multidisciplinare che richiede il coinvolgimento attivo di molteplici figure professionali e del paziente che ne rappresenta il protagonista principale. Tra gli stakeholder maggiormente coinvolti assumono particolare rilievo il medico e l'infermiere, che, pur ricoprendo ruoli differenti, svolgono funzioni complementari e indispensabili per garantire un processo decisionale realmente condiviso. La loro collaborazione rappresenta infatti uno degli elementi chiave per una presa in carico realmente centrata sulla persona. Sebbene medico e infermiere ricoprano ruoli differenti, la loro integrazione e complementarità consentono di offrire un'assistenza più completa, favorendo l'effettiva applicazione dello Shared Decision Making nella pratica clinica.

In generale il medico è responsabile delle raccomandazioni iniziali e delle cosiddette "grandi decisioni", mentre l'infermiere rappresenta il principale punto di contatto con il paziente, fungendo da vero e proprio ponte tra quest'ultimo ed il sistema sanitario. Nello specifico il medico si concentra principalmente sulle decisioni terapeutiche più rilevanti quali l'avvio, la modifica o la sospensione dei trattamenti. In questi momenti può adottare modalità comunicative più direttive, presentando talvolta i trattamenti come già definiti (Steenbergen et al., 2022). Il suo approccio è prevalentemente tecnico e orientato a garantire il consenso del paziente rispetto a percorsi terapeutici spesso guidati dai protocolli clinici (LeBlanc, 2019).

A tal proposito, la letteratura descrive l'utilizzo dei cosiddetti *pronouncements* (annunci direttivi) ossia modalità comunicative che presentano il trattamento come già deciso dal clinico, riducendo lo spazio decisionale e l'autonomia del paziente, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia o nei casi ad alto rischio (Tate, 2019). In presenza di tumori particolarmente aggressivi, inoltre, il medico può esercitare una maggiore pressione affinché il paziente assuma una decisione definitiva già nel corso della stessa visita (Alby et al., 2017).

L'infermiere, invece, opera maggiormente in prima linea. Grazie al contatto più frequente e continuativo con il paziente e la sua famiglia (LeBlanc, 2019) trascorre generalmente più tempo con la persona assistita, diventando spesso la figura di riferimento lungo l'intero percorso di cura. Proprio per questo assume il ruolo di collegamento tra paziente e medico, favorendo un flusso costante di informazioni e facilitando il processo di Shared Decision Making (Guo et al., 2025).

La funzione dell'infermiere non si limita alla trasmissione delle informazioni. La sua presenza continuativa gli consente infatti di intercettare bisogni emotivi, dubbi, difficoltà e vissuti che il paziente potrebbe non manifestare durante il colloquio con l'oncologo. Inoltre è in grado di riconoscere precocemente segnali di stress psicologico, confusione o ansia, contribuendo a rendere il processo decisionale maggiormente centrato sulla persona (LeBlanc, 2019; Mortelmans et al., 2023).

Tra gli strumenti di comunicazione più efficaci utilizzati dagli infermieri rientra la tecnica del *Teach-back*, attraverso la quale viene chiesto al paziente di spiegare con parole proprie ciò che ha compreso e come riferirà tali informazioni ai propri familiari una volta rientrato a casa. Questa metodologia consente di verificare l'effettiva comprensione

delle informazioni ricevute e di correggere immediatamente eventuali fraintendimenti prima dell'inizio del trattamento (LeBlanc, 2019).

Gli infermieri svolgono inoltre un'importante attività di educazione terapeutica e di *advocacy*, supportando attivamente il paziente nella gestione quotidiana della malattia (Mortelmans et al., 2023). Essi promuovono l'autogestione (*self-management*), aiutando la persona ad acquisire le competenze necessarie per gestire la propria salute, ad affrontare gli effetti della malattia e dei trattamenti e favorire il recupero del benessere fisico, psicologico e sociale dopo il percorso terapeutico (Friesen-Storms et al., 2018). Forniscono inoltre indicazioni pratiche sull'assunzione dei farmaci, sulla gestione dei sintomi a domicilio e sugli aspetti organizzativi e burocratici del percorso di cura aiutando il paziente a orientarsi tra le diverse opzioni terapeutiche e i possibili effetti collaterali, individuando quelli maggiormente coerenti con i suoi valori e le sue preferenze. In questo modo garantiscono una continuità assistenziale che spesso non può essere assicurata dal solo rapporto con il medico (Thera et al., 2018).

Un ulteriore elemento distintivo del ruolo infermieristico è rappresentato dall'*advocacy*. L'infermiere si fa infatti portavoce della persona assistita assicurandosi che i suoi valori, le sue preferenze, i suoi desideri e i suoi diritti vengano rispettati durante l'intero percorso clinico. Grazie alla conoscenza approfondita del paziente, è in grado di riportare al medico dubbi, domande e bisogni che spesso la persona non riesce a esprimere direttamente durante la visita specialistica, favorendo così un dialogo più autentico e realmente condiviso (Mortelmans et al., 2023). Allo stesso tempo può richiamare l'attenzione dell'équipe quando un approccio esclusivamente tecnico rischia di trascurare aspetti fondamentali quali la qualità di vita, i valori personali e le priorità del paziente (Steenbergen et al., 2022).

Nel complesso emerge come il ruolo dell'infermiere rappresenti un elemento essenziale per il successo dello Shared Decision Making. Nonostante il contributo determinante nel promuovere il dialogo, facilitare la partecipazione del paziente e garantire la continuità assistenziale questa figura professionale risulta ancora oggi non pienamente valorizzata, sia sotto il profilo economico, sia in termini di riconoscimento del proprio ruolo all'interno del processo decisionale condiviso.

1.2.8 La prospettiva e le aspettative dei pazienti

Un ulteriore aspetto emerso dalla letteratura riguarda le aspettative dei pazienti nei confronti del proprio coinvolgimento nel processo decisionale, il che non sorprende, poiché, come evidenziato precedentemente, il paziente rappresenta il protagonista centrale dello Shared Decision Making e la sua partecipazione costituisce il presupposto fondamentale affinché tale approccio possa essere realmente applicato. A partire dagli anni 2000, infatti, numerosi studi hanno evidenziato come i pazienti tendano a desiderare un ruolo sempre più attivo, o quantomeno collaborativo, nelle decisioni riguardanti la propria salute (Steenbergen et al., 2022). In alcuni casi, essi desiderano addirittura "coprodurre" il proprio percorso di cura assieme ai professionisti sanitari, partecipando attivamente alle decisioni e contribuendo alla costruzione della propria esperienza assistenziale (Hakim et al., 2024).

I pazienti non si limitano più a ricevere passivamente le indicazioni del medico, ma desiderano comprendere le diverse opzioni terapeutiche, valutarne benefici e rischi e partecipare consapevolmente alla scelta del percorso di cura. In questo contesto emerge con forza l'aspettativa di ricevere informazioni chiare, complete e soprattutto trasparenti (Smith et al., 2017). Particolare importanza viene attribuita alla conoscenza degli effetti collaterali, sia a breve che a lungo termine, e dell'impatto che i diversi trattamenti possono avere sulla qualità della vita (Covvey et al., 2019). La trasparenza nella comunicazione contribuisce inoltre a consolidare la relazione tra professionista sanitario e paziente, favorendo un rapporto basato sul rispetto reciproco (Smith et al., 2017). Come già discusso in precedenza una relazione di questo tipo favorisce indirettamente una maggiore aderenza terapeutica, una più elevata soddisfazione nei confronti del percorso di cura e può contribuire a migliori esiti clinici.

Di conseguenza, il tutto si traduce anche in un utilizzo più appropriato ed efficiente delle risorse sanitarie.

Nonostante questa crescente tendenza verso una maggiore partecipazione non tutti i pazienti desiderano assumere un ruolo attivo nel processo decisionale. Una parte di essi continua infatti a preferire un modello più paternalistico, delegando al medico la responsabilità della scelta terapeutica. Questo atteggiamento è particolarmente frequente tra i pazienti più anziani, cresciuti in un periodo storico in cui il modello

paternalistico rappresentava la modalità prevalente nella relazione medico-paziente. In questa prospettiva il medico viene percepito come l'autorità competente alla quale spetta il compito di individuare la scelta migliore per il paziente, il quale ultimo preferisce assumere un ruolo più passivo (Fatigante et al., 2020; LeBlanc, 2019).

La preferenza per un minore coinvolgimento, tuttavia, non riguarda esclusivamente l'età.

In ambito oncologico, soprattutto nelle situazioni caratterizzate da elevata incertezza prognostica o da condizioni cliniche particolarmente gravi, il processo decisionale può risultare estremamente complesso e fonte di un notevole carico emotivo. In tali circostanze alcuni pazienti preferiscono affidarsi completamente al medico ritenendolo la figura più competente per prendere la decisione più appropriata e cercando così di ridurre il peso psicologico derivante dalla responsabilità della scelta (Birkelund et al., 2024).

Anche una limitata alfabetizzazione sanitaria può influenzare il livello di coinvolgimento desiderato. I pazienti con minore dimestichezza con il linguaggio medico possono ritenere di non possedere le conoscenze necessarie per valutare criticamente le diverse opzioni terapeutiche e preferire che il professionista sintetizzi le informazioni in una raccomandazione pratica (Lee et al., 2025).

Analogamente sintomi quali dolore, nausea, affaticamento o il generale deterioramento delle condizioni cliniche possono ridurre la capacità di affrontare discussioni complesse, inducendo il paziente a delegare maggiormente le decisioni al personale sanitario, soprattutto in assenza del supporto dei familiari (Steenbergen et al., 2022).

Infine un'altra motivazione alla base di un atteggiamento maggiormente paternalistico può essere rappresentata dall'elevato livello di affidamento che il paziente ripone nei confronti del proprio medico. Quando il professionista viene percepito come competente, disponibile e capace di instaurare una relazione umana significativa molti pazienti tendono ad accettarne le raccomandazioni senza sentirne la necessità di metterle in discussione (Madge et al., 2025; Smith et al., 2017).

In tutte queste circostanze la scelta di delegare non deve essere interpretata come una rinuncia allo Shared Decision Making, bensì come una preferenza del paziente che il processo decisionale condiviso deve riconoscere e rispettare.

1.2.9 L'influenza del rischio clinico sulla pratica dello SDM

La letteratura evidenzia come, anche quando il processo di Shared Decision Making viene applicato nella sua reale essenza, attraverso un coinvolgimento attivo del paziente e la collaborazione di un'équipe multidisciplinare, le modalità di attuazione possono variare a seconda del contesto clinico e del livello di rischio associato alla condizione del paziente.

Tale differenziazione si riflette, in particolare, nelle modalità comunicative adottate nei confronti di pazienti ad alto e a basso rischio.

Nel caso dei pazienti ad alto rischio la raccomandazione del medico tende a essere formulata in modo più deciso, talvolta quasi come una scelta obbligata (Alby et al., 2017).

La comunicazione assume spesso un tono più pressante e direttivo, orientato a favorire una decisione rapida, anche entro il termine della visita stessa, in considerazione della gravità della condizione clinica e della necessità di intervenire tempestivamente (Alby et al., 2017). In queste situazioni il coinvolgimento del paziente continua ad essere ricercato, ma assume prevalentemente la funzione di accompagnarlo verso l'accettazione di quella che il medico ritiene l'opzione terapeutica più appropriata per garantire le maggiori probabilità di sopravvivenza. Tale approccio non deriva da una mancanza di attenzione ai principi dello Shared Decision Making, bensì dall'urgenza e dalla complessità della situazione clinica (Alby et al., 2017). Inoltre l'oncologo tende a promuovere un maggiore livello di *engagement* durante il colloquio, verificando che il paziente abbia compreso e accettato la gravità della propria condizione (Fatigante et al., 2020).

Al contrario, nei pazienti a basso rischio le opzioni terapeutiche vengono generalmente presentate come maggiormente aperte e flessibili (Alby et al., 2017). La decisione può essere rimandata, consentendo al paziente di riflettere con maggiore tranquillità anche al di fuori della visita e di valutare le diverse alternative disponibili. In questi casi il paziente dispone di una più ampia autonomia decisionale e può, in alcune circostanze, scegliere anche di non intraprendere il trattamento senza esporsi a rischi clinici immediati particolarmente rilevanti (Alby et al., 2017). Paradossalmente, tuttavia, proprio l'assenza di urgenza può rendere il coinvolgimento durante la visita meno

intenso poiché viene meno quella negoziazione serrata che caratterizza le situazioni cliniche più critiche.

Dal punto di vista pratico le differenze comunicative emergono anche nella presentazione dei diversi trattamenti. La chemioterapia, per il suo maggiore impatto fisico e psicologico, richiede generalmente un confronto più approfondito e un maggiore livello di *engagement*, al fine di ottenere un consenso realmente consapevole e favorire una decisione tempestiva. Al contrario la terapia ormonale, caratterizzata da un minore impatto clinico immediato, viene spesso presentata come un'opzione più flessibile e negoziabile lasciando maggiore spazio alla riflessione del paziente. La radioterapia post-chirurgica, invece, è frequentemente proposta come una fase pressoché inevitabile del percorso terapeutico, senza un reale margine di scelta per il paziente (Fatigante et al., 2020).

Nel complesso, emerge come il grado di coinvolgimento del paziente e le modalità comunicative possano variare in funzione della gravità della malattia, mantenendo tuttavia come obiettivo quello di garantire, per quanto possibile, una decisione condivisa, consapevole e rispettosa dei bisogni e dei valori della persona.

1.2.10 Disuguaglianze etniche nell'applicazione dello SDM

Dalla letteratura emerge come le differenze nella pratica dello Shared Decision Making non siano riconducibili esclusivamente al livello di rischio clinico ma anche al contesto culturale ed etnico del paziente, il che può incidere sia sulle modalità di implementazione del processo, sia sulla percezione del coinvolgimento decisionale compromettendo, se non adeguatamente considerate, l'efficacia dello Shared Decision Making.

Un elemento chiave che evidenzia questo fenomeno è il cosiddetto "paradosso della percezione": spesso i pazienti neri riferiscono, nei questionari, di essersi sentiti fortemente coinvolti nel processo decisionale, mentre le analisi oggettive delle registrazioni audio delle visite, effettuate mediante la scala OPTION-5, evidenziano livelli di Shared Decision Making in realtà molto più bassi, in particolare durante le discussioni relative ai sintomi (AuBuchon et al., 2025). Questa discrepanza suggerisce che la percezione soggettiva del paziente non sempre riflette i comportamenti comunicativi

misurati dai ricercatori e mette in evidenza come il coinvolgimento possa essere percepito in modo diverso a seconda del contesto culturale ed etnico (AuBuchon et al., 2025). Questo fenomeno fa emergere anche un'importante criticità degli strumenti di valutazione attualmente disponibili.

Le principali scale utilizzate per misurare lo Shared Decision Making sono infatti state sviluppate e validate prevalentemente su popolazioni bianche e si basano su criteri tipicamente occidentali quali l'esplicitazione delle opzioni terapeutiche e la discussione dei relativi benefici e rischi (Oueslati et al., 2022). Per molti pazienti appartenenti a minoranze etniche, invece, il sentirsi realmente coinvolti dipende maggiormente dalla qualità della relazione instaurata con il professionista sanitario, dal rispetto della propria identità culturale, dal calore umano e dal livello di affidamento riposto nel medico, piuttosto che dalla sola applicazione tecnica delle fasi previste dal processo di Shared Decision Making.

Di conseguenza le scale di valutazione attualmente disponibili rischiano di non cogliere pienamente questi aspetti relazionali e culturali, risultando parzialmente inadeguate nel misurare il reale livello di coinvolgimento percepito da questi pazienti (Oueslati et al., 2022; AuBuchon et al., 2025). Come già sottolineato ciò può compromettere una corretta valutazione dell'effettiva implementazione dello Shared Decision Making, il cui obiettivo è garantire un coinvolgimento equo e realmente condiviso per tutti i pazienti, indipendentemente dal loro contesto culturale o etnico.

Ne consegue la necessità di sviluppare strumenti di valutazione più sensibili alle differenze culturali, così da misurare in modo più affidabile il livello di coinvolgimento nel processo decisionale.

A ciò si aggiunga un ulteriore elemento che può influenzare l'effettiva implementazione dello Shared Decision Making nelle persone appartenenti a minoranze etniche: la sfiducia storicamente maturata nei confronti del sistema sanitario, diffidenza che affonda le proprie radici in decenni di razzismo sistemico e di abusi nella ricerca medica, portando molti pazienti ad assumere un atteggiamento di cautela o di difesa nei confronti dei professionisti sanitari (AuBuchon et al., 2025). Il razzismo e i pregiudizi, infatti, ostacolano la discussione sugli aspetti rilevanti per la cura e riducono il livello di affidamento reciproco, elemento questo fondamentale per rendere possibile un autentico processo di Shared Decision Making (Oueslati et al., 2022).

Questa diffidenza si riflette inevitabilmente anche sul piano comunicativo.

A causa delle esperienze di trattamento iniquo e della minore qualità della relazione con il sistema sanitario, i pazienti appartenenti a minoranze etniche sperimentano frequentemente visite più brevi rispetto ai pazienti bianchi, con una conseguente riduzione delle opportunità di confronto e di scambio di informazioni (AuBuchon et al., 2025).

In tale contesto molti pazienti tendono a non esprimere apertamente dubbi, paure o preoccupazioni durante il colloquio con il medico, adottando un atteggiamento di difesa psicologica o di timore reverenziale. Spesso preferiscono condividere tali aspetti solo successivamente con figure percepite come più vicine, quali gli infermieri (LeBlanc, 2019). Sebbene ciò possa favorire il sostegno emotivo, si rischia però di limitare il dialogo diretto con il medico, figura centrale nelle decisioni terapeutiche, compromettendo la piena realizzazione dello Shared Decision Making.

Il timore di subire discriminazioni o di compromettere la qualità dell'assistenza può inoltre indurre i pazienti ad assumere un atteggiamento di apparente passività. La letteratura evidenzia come molti pazienti appartenenti a minoranze etniche manifestino un "comportamento meno partecipativo", conseguenza di un disallineamento tra il ruolo decisionale che desidererebbero ricoprire e quello effettivamente loro riconosciuto dal sistema sanitario (Oueslati et al., 2022). Tale situazione può tradursi in una minore propensione a porre domande, oppure in una forma di deferenza "protettiva" attraverso la quale il paziente accetta passivamente le indicazioni del medico per evitare possibili conflitti all'interno di un sistema percepito come potenzialmente discriminatorio. Ne consegue una partecipazione al processo decisionale che può risultare solo apparente: il paziente riferisce di sentirsi coinvolto ma non riesce a prendere parte in modo realmente attivo e consapevole alle decisioni, compromettendo così l'effettiva applicazione dello Shared Decision Making.

Un ulteriore aspetto di disallineamento culturale ed etnico che può influenzare l'effettiva applicazione dello Shared Decision Making riguarda poi il ruolo attribuito alla famiglia nelle dinamiche decisionali. Nella cultura occidentale l'autonomia individuale rappresenta uno dei principi etici fondamentali. Tuttavia in molte altre culture la decisione sanitaria è concepita come un processo relazionale e condiviso, che coinvolge attivamente la famiglia e la comunità (Oueslati et al., 2022).

In alcune culture, infatti, le decisioni sanitarie non sono considerate una responsabilità esclusivamente individuale ma coinvolgono in modo significativo i familiari. Ad esempio in Cina valori tradizionali, quali la pietà filiale ed il processo decisionale centrato sulla famiglia, influenzano profondamente il modo in cui lo Shared Decision Making viene interpretato e praticato. La cultura cinese presenta inoltre una forte riluttanza a discutere apertamente sulla morte, preferendo affidare ai familiari la gestione delle informazioni cliniche (Guo et al., 2025). Tra i sopravvissuti al cancro di cultura cinese i familiari esercitano infatti un ruolo determinante nella scelta dei trattamenti quali l'immunoterapia, fungendo da mediatori tra il medico e il paziente. L'Italia, invece, si colloca in una posizione intermedia: pur appartenendo al contesto occidentale conserva una forte centralità della famiglia, a differenza delle culture anglosassoni, generalmente più orientate all'autonomia individuale (Fatigante et al., 2020).

Tutto ciò può entrare in tensione con il modello occidentale di Shared Decision Making, fondato prevalentemente sull'autonomia del singolo, rendendo necessario un adattamento dell'approccio. Come già evidenziato in precedenza anche gli strumenti di valutazione dello SDM, come la scala OPTION-5, riflettono criteri prevalentemente occidentali e razionali, risultando meno adeguati a cogliere il coinvolgimento percepito da pazienti appartenenti a culture differenti per i quali assumono maggiore importanza la fiducia, la relazione e il coinvolgimento familiare (AuBuchon et al., 2025).

La letteratura propone quindi un'evoluzione del concetto stesso di Shared Decision Making, suggerendo il passaggio da un'autonomia esclusivamente individuale ad un approccio relazionale, capace di integrare la decisione nel contesto di vita, nelle tradizioni e nella rete di relazioni della persona (Oueslati et al., 2022). A questo si affianca il concetto di umiltà culturale, intesa come un processo continuo di autoriflessione, apprendimento e rispetto delle differenze culturali, che dovrebbe caratterizzare l'intero team multidisciplinare affinché i piani terapeutici rispettino e integrino le credenze e i valori del paziente, trasformando la famiglia da possibile barriera a vera risorsa del processo decisionale (Guan et al., 2026).

Il coinvolgimento dei familiari può inoltre assumere una funzione pratica, oltre che culturale. Nelle persone appartenenti a minoranze etniche i familiari assumono spesso il ruolo di veri e propri interpreti relazionali, principalmente a causa delle barriere

linguistiche, della limitata disponibilità di interpreti professionisti e, in alcuni contesti culturali come sottolineato precedentemente, della preferenza a gestire la malattia come una responsabilità familiare piuttosto che una vicenda esclusivamente individuale. In queste situazioni non si limitano a tradurre la lingua, ma mediano le informazioni, facilitano la comunicazione tra paziente e professionisti sanitari e contribuiscono al processo decisionale. Devono inoltre leggere documenti, compilare questionari e gestire la prenotazione di visite e prestazioni disponibili esclusivamente nella lingua locale (Birkelund et al., 2024). Questo ruolo, in ogni caso, comporta tuttavia un importante carico di responsabilità ed un forte impatto psicologico, dal momento che i familiari possono sentirsi direttamente responsabili delle decisioni terapeutiche e temere che eventuali errori possano compromettere la salute del proprio caro.

Proprio le barriere linguistiche, già richiamate come una delle principali ragioni del coinvolgimento dei familiari come interpreti relazionali, meritano un ulteriore approfondimento in quanto rappresentano uno dei maggiori ostacoli all'effettiva applicazione dello Shared Decision Making.

Quando paziente e professionisti sanitari non condividono una lingua comune, la possibilità di comprendere le informazioni, di esprimere i propri valori e di partecipare realmente alle decisioni risulta fortemente limitata.

Quando manca una lingua condivisa, infatti, la comunicazione è spesso caratterizzata da incomprensioni che rendono impossibile un dialogo clinico efficace. In assenza di un interprete il coinvolgimento del paziente risulta fortemente limitato e le decisioni ricadono quasi interamente sui professionisti sanitari, aumentando anche il rischio di errori clinici e compromettendo la sicurezza del paziente (Birkelund et al., 2024). Come già evidenziato, il ricorso a interpreti professionisti o, quando necessario, al supporto di un familiare, rappresenta un elemento essenziale. Tuttavia il supporto linguistico non dovrebbe limitarsi alla visita iniziale ma accompagnare piuttosto l'intero percorso di cura, comprese le sedute di trattamento, come la chemioterapia, evitando che il paziente venga progressivamente escluso dalla comunicazione clinica (Birkelund et al., 2024). Le barriere linguistiche espongono inoltre i pazienti appartenenti a minoranze etniche ad un maggiore rischio di ricevere informazioni incomplete, aumentando il rimpianto decisionale e l'insoddisfazione rispetto alle scelte terapeutiche (Oueslati et

al., 2022). La mancata comprensione delle indicazioni cliniche può inoltre compromettere la gestione domiciliare degli effetti collaterali, favorire errori nella somministrazione delle terapie a domicilio e influenzare negativamente l'aderenza al trattamento (Birkelund et al., 2024; Steenbergen et al., 2022).

Nel complesso questi elementi evidenziano come lo Shared Decision Making non possa essere applicato in modo uniforme a tutti i pazienti.

È infatti necessario adottare un approccio culturalmente sensibile, capace di riconoscere e integrare le differenze linguistiche, culturali e storiche, affinché il coinvolgimento nelle decisioni di cura sia realmente equo e accessibile a tutte le persone, indipendentemente dal loro contesto di appartenenza.

In conclusione, lo Shared Decision Making rappresenta un vero e proprio cambiamento di paradigma per il sistema sanitario. Consente infatti di passare da un modello orientato prevalentemente al volume delle prestazioni, misurato in termini di "quante" attività o procedure vengono eseguite, verso un modello basato sul valore, nel quale il successo dell'assistenza è definito dai migliori risultati clinici ottenuti in relazione a ciò che è realmente importante per il paziente.

In questa prospettiva vengono ridotte le procedure inutili o non desiderate, si favorisce un utilizzo più appropriato delle risorse ed il sistema sanitario diventa progressivamente più umano, efficace ed efficiente, con benefici sia per i pazienti, sia per la sostenibilità complessiva delle cure. Affinché ciò sia realmente possibile è tuttavia necessario considerare e adattare il processo di Shared Decision Making al livello di rischio clinico, alle differenze culturali, alle barriere linguistiche e alle criticità organizzative del sistema sanitario, modellandolo di volta in volta sulle caratteristiche, sui bisogni e sul contesto di ciascun paziente.

Capitolo 2:

Dalla letteratura alla pratica clinica: lo Shared Decision Making nel contesto dell'Istituto Oncologico Veneto di Padova.

L'Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS è una realtà di riferimento a livello regionale e nazionale nell'ambito della ricerca, della prevenzione, della diagnosi e della cura delle patologie oncologiche. Rappresenta, infatti, il primo e unico Istituto del Veneto destinato in maniera specifica alle malattie tumorali. La ricerca scientifica costituisce uno dei principali pilastri che caratterizzano l'Istituto e, integrata all'assistenza, evidenzia la differenza sostanziale tra lo IOV-IRCCS e qualsiasi altra azienda sanitaria priva della qualifica di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

2.1 Nascita e riconoscimenti dello IOV

Lo IOV nasce nel 2005 per volontà della Regione Veneto e si afferma fin da subito come centro di ricerca sanitaria e ospedaliera ad alta specializzazione, orientato all'innovazione e all'integrazione tra ricerca e assistenza. La sua eccellenza nel campo oncologico è ulteriormente attestata dal riconoscimento da parte del Ministero della Salute come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) destinato alla ricerca sul cancro e alla prevenzione, diagnosi e cura delle patologie tumorali, a ulteriore conferma di quanto precedentemente sottolineato in merito all'integrazione tra ricerca e assistenza.

A livello europeo lo IOV, inoltre, è riconosciuto dalla Organization of European Cancer Institutes (OEI) come *Comprehensive Cancer Centre*, struttura sanitaria ed epidemiologica d'eccellenza focalizzata sulla cura del cancro, sulla ricerca clinica e preclinica e sulla formazione del personale medico. L'accreditamento è stato ottenuto per la prima volta nel 2015 dalla sola sede di Padova e, successivamente, è stato rinnovato nel 2021 a tutte le sedi dello IOV. In ogni caso un Istituto che vanta un prestigioso riconoscimento come quello di "Comprehensive Cancer Center" rappresenta un importante elemento di qualifica in quanto attesta il massimo riconoscimento attribuito da OEI (*Organisation of European Cancer Institutes*), riuscendo a soddisfare i più elevati standard elaborati a livello europeo negli ambiti della cura e dell'assistenza, della ricerca scientifica e dell'innovazione, della prevenzione e della formazione

accademica e post-laurea in ambito tumorale. Particolare rilevanza hanno poi il carattere innovativo e la varietà delle cure offerte secondo un approccio multidisciplinare che mette al centro le esigenze del paziente e dei suoi familiari, elaborando un piano terapeutico su misura anche alla luce dei più recenti sviluppi della ricerca oncologica condotta internamente e in collaborazione con università e altri partner scientifici. Tali caratteristiche risultano particolarmente rilevanti ai fini del presente elaborato poiché evidenziano alcuni degli elementi fondamentali dello Shared Decision Making: la centralità della persona, l'integrazione delle competenze professionali, la comunicazione delle alternative terapeutiche e il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale.

E ancora. Lo Iov ha ottenuto l'accreditamento come "Centro di integrazione tra le terapie oncologiche e le cure palliative (cure simultanee)" dalla Società Europea di Oncologia Medica (ESMO), riconoscimento mantenuto fino al 2024. Alla base di questa certificazione, come si apprende dal sito web dell'Istituto, vi è la convinzione che i pazienti siano persone prima che malati: è necessario perciò che, innanzitutto, sia considerata la persona nella sua globalità e non unicamente come soggetto portatore di una patologia. Ne deriva la necessità di una presa in carico capace di considerare tutte le diverse opzioni disponibili, a favorire così una scelta terapeutica consapevole e coerente con i bisogni e le preferenze della persona al fine di perseguire l'obiettivo della migliore qualità di vita possibile per il paziente e i suoi familiari. Anche questo approccio rappresenta uno dei principi cardini dello Shared Decision Making: valorizzare la persona e il suo coinvolgimento nelle decisioni relative al suo percorso di cura, integrando valori, preferenze e obiettivi individuali.

In questa prospettiva assume particolare rilevanza anche la natura soggettiva e multidimensionale delle cure palliative, che non riguardano esclusivamente la gestione dei sintomi fisici ma anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali. Per garantire una presa in carico adeguata, lo IOV ha strutturato percorsi di cure simultanee che, oltre al medico oncologo, coinvolgono, secondo un approccio multidimensionale e multidisciplinare, specialisti palliativisti, nutrizionisti e psico-oncologi.

Tra le altre certificazioni ottenute dall'Istituto spiccano i tre “bollini rosa”, ricevuti nel 2023 per l’ottava volta consecutiva, con validità biennale per il periodo 2024-2025.

Questo riconoscimento rappresenta il massimo per i cosiddetti ospedali a “misura di donna” ed è stato assegnato dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna (O.N.Da). L'ente, come si apprende dal sito web dell'Istituto, monitora e premia gli ospedali italiani che offrono servizi dedicati alla prevenzione, diagnosi e cura delle principali patologie femminili, riservando particolare attenzione alle specifiche esigenze delle donne. Nel 2022 lo IOV ha inoltre ottenuto il “bollino azzurro”, nuovo riconoscimento nazionale sempre con validità biennale, assegnato dalla medesima Fondazione. Questo riconoscimento garantisce un approccio multiprofessionale e interdisciplinare nei percorsi diagnostici e terapeutici per coloro che sono affetti da tumori strettamente maschili, come quello alla prostata.

Fig. 4 – Riconoscimenti e certificazioni dello IOV



Fonte: nostra elaborazione sulla base degli elementi grafici pubblicati nella pagina web dello IOV (2026)

2.2 Organizzazione e articolazione territoriale

L'Istituto Oncologico Veneto è articolato in diverse sedi. A Padova sono collocate la Direzione Scientifica, la Direzione Amministrativa e i relativi servizi di staff oltre ai laboratori dedicati alla ricerca. Presso la sede di Padova, all'interno dell'Ospedale Busonera, vengono inoltre erogate prestazioni di radioterapia e trattamenti di chemioterapia, immunoterapia e terapie biologiche sia in regime di Day Hospital, che di ricovero. La struttura offre inoltre percorsi dedicati alla riabilitazione post-operatoria. La

radioterapia viene erogata sempre a Padova sia presso l'Edificio Radioterapia situato nell'area dell'Azienda Ospedaliera, sia presso gli Ospedali Riuniti Padova Sud di Monselice (Schiavonia).

Un'ulteriore sede dello IOV è situata, dal 2017, presso l'Ospedale San Giacomo di Castelfranco Veneto (TV). Qui vengono erogati gli stessi trattamenti oncologici disponibili presso la sede di Padova, all'interno dell'Ospedale Busonera, ai quali si affiancano specifici servizi per la gestione della terapia del dolore e un reparto Hospice dedicato alle cure palliative. La sede garantisce pertanto sia trattamenti finalizzati al controllo e alla cura della malattia oncologica, sia percorsi di assistenza palliativa, assicurando una presa in carico che accompagni il paziente nelle diverse fasi del percorso di cura e permetta un'offerta assistenziale ampia e articolata.

Dal punto di vista gestionale e istituzionale è importante sottolineare che lo IOV, oltre a essere sottoposto al sistema dei controlli della Regione del Veneto, è soggetto alle verifiche del Ministero della Salute finalizzate alla conferma del riconoscimento del carattere scientifico nella disciplina dell'oncologia e alla valutazione dei prodotti della ricerca scientifica, come riporta il sito ufficiale dell'Istituto. La presenza di questi sistemi di verifica esterna evidenzia l'importanza attribuita al monitoraggio della qualità delle attività dell'Istituto e alla valutazione dei risultati conseguiti, in particolare nell'ambito della ricerca scientifica.

Nel quadro della programmazione sociosanitaria regionale e nell'ambito dell'organizzazione della rete oncologica regionale per livelli allo IOV-IRCCS è assegnato il ruolo di centro HUB di coordinamento in stretta sintonia con i poli oncologici di riferimento, i dipartimenti di oncologia clinica e i gruppi oncologici multidisciplinari (GOM) operanti anche presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e le Aziende ULSS Venete. L'Istituto garantisce inoltre supporto logistico e operativo al Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO), afferente all'Area Sanità e Sociale della Regione del Veneto. Questo ruolo, quindi, conferma la centralità dello IOV-IRCCS nella rete oncologica regionale e nella cura delle patologie tumorali, ma anche nel coordinamento e nell'integrazione delle attività oncologiche tra le diverse strutture sanitarie del Veneto.

2.3 Mission

La mission dell'Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS, come si apprende dal sito ufficiale, è orientata alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura delle patologie oncologiche, perseguendo l'eccellenza attraverso lo sviluppo della ricerca oncologica di base, traslazionale e clinica e il miglioramento dell'organizzazione dell'attività di cura e assistenza. Particolare rilevanza assume la ricerca traslazionale, intesa come un dialogo continuo tra laboratorio e pratica clinica, affinché le acquisizioni scientifiche possano essere trasformate in cure concrete e, in prospettiva, in trattamenti sempre più personalizzati ed efficaci per il paziente.

Gli elementi caratterizzanti la mission dell'istituto risultano essere: il rapido trasferimento delle acquisizioni della ricerca alla pratica clinica, l'approccio multidisciplinare alla patologia e il coordinamento delle reti di collaborazione e condivisione tra i vari reparti o strutture oncologiche del Veneto e, più in generale, tra tutti i diversi soggetti coinvolti nella ricerca e nell'assistenza oncologica. Ancora una volta questi elementi risultano essere strettamente connessi alla domanda di ricerca del presente elaborato: l'integrazione tra ricerca e assistenza, la multidisciplinarietà e l'attenzione alla personalizzazione dei percorsi di cura costituiscono, infatti, condizioni particolarmente favorevoli allo sviluppo di processi decisionali condivisi (SDM) tra professionisti sanitari e pazienti.

2.4 Vision

La vision dell'Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS, come riporta il suo sito ufficiale, si distingue in un approccio integrato alle malattie neoplastiche in cui la prevenzione, sia primaria sia secondaria, la diagnosi, la cura e la ricerca costituiscono dimensioni strettamente interconnesse e tra loro complementari. In particolare, la prevenzione primaria mira a ridurre la probabilità che la malattia insorga, mentre la prevenzione secondaria è finalizzata all'identificazione precoce della patologia, così da consentire un intervento tempestivo. Questo approccio si inserisce in un modello orientato al miglioramento continuo e alla presa in carico complessiva della persona. Lo IOV-IRCCS è, quindi, un sistema orientato al miglioramento continuo della qualità dell'assistenza e della ricerca, con l'obiettivo di soddisfare bisogni sempre più complessi del paziente,

anche attraverso l'uso di conoscenze aggiornate e tecnologie innovative. Oltre agli elementi sopra descritti, assumono particolare rilevanza l'umanizzazione delle cure, l'attenzione alle esigenze del paziente e dei suoi familiari e il rispetto della dignità della persona umana. Si tratta di aspetti coerenti con i principi dello Shared Decision Making, consistenti in particolare nella valorizzazione della persona e dei suoi bisogni all'interno del percorso di cura.

In virtù di questa sua vocazione all'innovazione, come si apprende sempre dal sito ufficiale, l'Istituto garantisce la continuità delle cure, l'integrazione degli operatori e dei servizi ed un utilizzo appropriato ed equo delle risorse. Questi elementi traducono concretamente la mission e la vision dell'Istituto, delineando un modello assistenziale orientato alla qualità, all'integrazione e alla centralità della persona nel percorso di cura.

2.5 I principi dell'Istituto

Accanto ad elementi quali la mission o la vision, per comprendere come lo IOV sia sempre più innovativo e focalizzato sulla ricerca, è necessario considerare i valori e i principi che orientano la sua direzione. Questi contribuiscono a definire l'alleanza terapeutica tra Istituto, pazienti, famiglie e rete dei servizi territoriali.

I suoi principi, lo sottolinea il sito ufficiale, sono complessivamente undici. Di seguito verranno presentati quelli che assumono maggiore rilevanza ai fini del presente elaborato e dell'analisi dello Shared Decision Making poiché strettamente connessi alla centralità della persona, all'autonomia decisionale, alla multidisciplinarietà, alla qualità della relazione di cura e al coinvolgimento della famiglia.

2.5.1 Principio 1- Centralità della persona

Tra i principi che ne orientano l'attività, il sito ufficiale dello IOV pone al centro la persona e la sua presa in carico globale:

“Il paziente oncologico è al centro dell'interesse e dell'azione dell'Istituto. La persona malata che si rivolge all'Istituto viene accolta e riconosciuta nella sua interezza, considerandone anche il vissuto psicologico, la condizione lavorativa, abitativa, economica, le relazioni familiari, le convinzioni spirituali e religiose. Il nostro fine è

garantire il rispetto della dignità del paziente e della sua vita, in ogni momento del percorso terapeutico.”¹

2.5.2 Principio 3- Appropriatezza, evidenze e multidisciplinarietà

Un ulteriore principio espresso dall’Istituto riguarda l’adozione di criteri di qualità e appropriatezza nella cura del paziente:

“Nella cura del paziente l’Istituto rispetta le linee guida nazionali e internazionali, i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) regionali e l’integrazione multidisciplinare fra i professionisti, al fine di garantire qualità ed appropriatezza delle terapie oncologiche, secondo il principio di una medicina basata sulle evidenze, fornendo continuità assistenziale dalla diagnosi, alla guarigione, al fine vita.”²

2.5.3 Principio 4- Autonomia decisionale

Particolare attenzione viene inoltre riservata alla tutela dell’autonomia della persona malata, anche nelle condizioni di maggiore fragilità e vulnerabilità:

“La fragilità e la vulnerabilità, fisica ed emozionale, che caratterizzano la persona malata di cancro non devono significare la perdita della sua autonomia decisionale. È nostro impegno promuovere la possibilità per il paziente di esprimere sempre i propri obiettivi di cura ed i valori che lo animano, fornendo tutti i trattamenti più appropriati, incluse le cure palliative, con una particolare attenzione alla terapia del dolore.”³

2.5.4 Principio 5- Informazione, ascolto e condivisione

Un ulteriore principio pone l’accento sul coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura e sulla condivisione delle scelte terapeutiche:

“Sosteniamo l’autonomia del paziente fin dall’inizio del processo di cura, ed in ogni passo, dedicando tempo per la condivisione delle informazioni, l’ascolto attivo delle sue

1. Istituto Oncologico Veneto (IOV), *Sito Ufficiale dello IOV*, <https://ioveneto.it>.

2. Ivi.

3. Ivi.

aspettative, l'illustrazione delle alternative terapeutiche, la valorizzazione delle sue competenze socio-emotive. La ricerca delle soluzioni terapeutiche, nel rispetto dei protocolli di cura, è un processo mirato a perseguire obiettivi di salute e di qualità della vita, di cui il paziente deve essere protagonista.” ⁴

2.5.5 Principio 6- Relazione di cura e continuità assistenziale

Particolare attenzione viene inoltre dedicata all'accompagnamento del paziente lungo il percorso di cura, attraverso una presa in carico basata sulla competenza, sull'umanità e sull'integrazione tra i diversi servizi:

“Il percorso delle cure oncologiche è spesso lungo, impegnativo e talvolta faticoso. Il paziente non deve sentirsi solo o disorientato. È nostra responsabilità sostenere il paziente attraverso la competenza, l'impegno e l'umanità dei nostri operatori nella relazione di cura. Tali obiettivi vengono perseguiti anche attraverso un'attenta gestione dei tempi di attesa, curando la comunicazione, la multidisciplinarietà, promuovendo la continuità assistenziale con i Medici di Medicina Generale ed attivando i Servizi sociosanitari ed il Volontariato. È nostro impegno anche supportare il paziente perché conosca i propri diritti in ambito lavorativo e assicurativo-previdenziale, per poter stare nel percorso di cura e sostenere la propria qualità della vita.” ⁵

2.5.6 Principio 9- Coinvolgimento della famiglia

In conclusione, tra i principi considerati, l'Istituto riconosce un ruolo centrale anche alla famiglia, valorizzandone il contributo nel percorso di cura, nel sostegno alla persona malata e, infine, nelle decisioni relative alle cure:

“Riconosciamo il valore della famiglia che va sostenuta nei suoi molteplici ruoli. È nostro impegno supportarla, attraverso momenti di ascolto ed aiuto, riconoscendo che su di essa ricade parte importante del carico socioassistenziale; perché sappia essere, nelle decisioni di cura, di aiuto al familiare malato nel suo interesse. La accompagniamo ad intraprendere percorsi di prevenzione laddove vi sia l'identificazione di una

4. Ivi.

5. Ivi.

predisposizione genetica ai tumori.”⁶

Alla luce dei principi appena descritti, lo IOV presenta numerose affinità organizzative e valoriali con i presupposti dello Shared Decision Making. In particolare, elementi come la centralità della persona, la tutela dell'autonomia decisionale, l'ascolto attivo, la condivisione delle informazioni, la comunicazione, la presentazione delle alternative terapeutiche, la multidisciplinarietà, il coinvolgimento della famiglia e l'attenzione alla qualità della vita costituiscono temi ricorrenti nei principi dell'Istituto, ma anche nella sua mission e nella sua vision, evidenziando come tali dimensioni assumano un ruolo rilevante nella sua identità organizzativa e assistenziale. E siano ben radicati nell'azione quotidiana dell'Istituto.

Ne emerge quindi un modello nel quale la qualità dell'assistenza non dipende esclusivamente dall'appropriatezza clinica delle prestazioni, ma anche dalla capacità del sistema di riconoscere e valorizzare la persona all'interno del processo di cura. In questa prospettiva, lo Shared Decision Making non appare come elemento estraneo o aggiuntivo rispetto all'assistenza oncologica fornita, ma come un approccio fortemente radicato e coerente nei valori e nei principi che orientano l'attività dell'Istituto e che ne caratterizzano l'identità, distinguendolo dalle altre strutture sanitarie.

2.5.7 Gli ulteriori principi

Gli altri principi completano il quadro valoriale e organizzativo dell'Istituto. In particolare, il secondo principio richiama l'obiettivo di curare la persona affetta da una patologia oncologica, salvaguardandole la qualità della vita, nel rispetto dei suoi valori e attraverso percorsi di cura sostenibili.

Il settimo principio riguarda invece la tutela della privacy e delle informazioni sensibili del paziente. L'ottavo principio sostiene fortemente la ricerca, come sottolineato precedentemente e come obiettivo principale dell'Istituto, non soltanto come strumento per lo sviluppo di nuove terapie, ma anche come risorsa finalizzata al

6. Ivi.

miglioramento dell'offerta assistenziale e della capacità di rispondere ai bisogni dei pazienti presenti e futuri.

Il decimo principio evidenzia, invece, l'impegno continuo dello IOV nel migliorare le cure, la ricerca, la formazione del personale, nonché nella promozione del benessere lavorativo e dello sviluppo tecnologico.

Infine, l'undicesimo principio prevede il riferimento al Comitato Etico per la Pratica Clinica per le questioni di carattere etico relative alle cure e all'assistenza.

2.6 L'eccellenza dello IOV tra ricerca e assistenza

Per comprendere ulteriormente la rilevanza dello IOV in ambito nazionale ed europeo è importante sottolineare come l'Istituto partecipi a reti e organizzazioni dedicate alla ricerca e alla cura oncologica. Esempi significativi possono essere: l'adesione dell'Istituto ad Alleanza Contro il Cancro (ACC), la più grande organizzazione italiana impegnata nella ricerca oncologica clinica e traslazionale, e alla rete europea EURACAN, dedicata ai tumori rari per l'adulto.

Come evidenziato nei paragrafi precedenti, l'eccellenza dell'Istituto si fonda sulla continua integrazione tra ricerca e pratica clinica, oltre che sulla multidisciplinarietà e sulla collaborazione tra i professionisti. La gestione della patologia oncologica richiede infatti un approccio coordinato basato sulla collaborazione e sull'integrazione di differenti competenze specialistiche in grado di considerare le caratteristiche cliniche e le esigenze specifiche della singola persona, così da orientare il percorso di cura verso soluzioni appropriate ed efficaci.

Per l'Istituto i risultati conseguiti dalla ricerca oncologica, l'impiego appropriato delle risorse disponibili, l'attenzione alle esigenze del presente e, al contempo, la capacità di guardare al futuro rappresentano sfide quotidiane, ma anche importanti stimoli al continuo miglioramento. A questi si aggiunge la prevenzione, considerata uno degli strumenti fondamentali per contrastare l'insorgenza e la diffusione delle patologie oncologiche. È proprio il confronto con queste sfide a orientare quotidianamente

l'attività dello IOV, proiettando l'Istituto verso la ricerca di risposte sempre più adeguate ai bisogni di salute della collettività.

2.7 Metodologia

Per comprendere più approfonditamente come lo Shared Decision Making (SDM) viene applicato all'interno dello IOV è necessario adottare una metodologia qualitativa basata su un'intervista semi-strutturata. Ciò consiste di approfondire un fenomeno complesso come lo SDM, analizzandone le caratteristiche e le modalità di implementazione all'interno dell'Istituto. La presente ricerca adotta quindi un approccio qualitativo, ritenuto particolarmente adeguato ad analizzare fenomeni complessi e comprendere le relazioni tra le diverse variabili all'interno del contesto oggetto di studio. Come evidenziato da Massaro et al. (2019), la metodologia qualitativa consente di analizzare tali relazioni considerando anche il contesto nel quale esse si sviluppano. È stata quindi realizzata un'intervista telefonica semi-strutturata, attraverso l'utilizzo di domande elaborate in precedenza sulla base della letteratura analizzata e degli aspetti approfonditi nel capitolo precedente. L'intervista ha coinvolto la Direttrice Generale dello IOV, la dott.ssa Patrizia Simionato, e un team di professionisti dell'Istituto, con l'obiettivo di fornire una panoramica quanto più completa possibile delle modalità di applicazione dello SDM all'interno dello IOV. La Tabella 2.1 presenta le sedici domande utilizzate nell'ambito dell'intervista semi-strutturata. Per ciascuna domanda sono riportati i riferimenti alla letteratura presente nella bibliografia che ne hanno guidato la formulazione.

L'intervista è durata complessivamente circa 40 minuti e, come precedentemente indicato, si è svolta da remoto, attraverso un collegamento telefonico. L'intervista non è stata registrata: pertanto, le risposte sono state trascritte direttamente durante lo svolgimento del colloquio. Successivamente le informazioni raccolte sono state sistematizzate e i principali elementi emersi sono stati codificati e analizzati in relazione agli obiettivi della ricerca.

Tab.2.1 Protocollo di ricerca e domande per l'intervista semi-strutturata

Domande Intervista	Riferimenti bibliografici
1. Che cosa significa per lei lo SDM e come descriverebbe il modo in cui viene concretamente applicato nella pratica clinica, anche rispetto a come viene generalmente definito nei manuali e nella letteratura?	LeBlanc, T. W. (2019)
2. Come dovrebbe svolgersi, secondo la sua esperienza, un processo decisionale realmente condiviso tra professionista sanitario e paziente? Quali elementi ritiene indispensabili affinché il paziente possa partecipare in modo effettivo alla decisione?	<ul style="list-style-type: none"> - LeBlanc, T. W. (2019) - Alexander, C. C. et al. (2024)
3. Quali fattori, secondo la sua esperienza, favoriscono o ostacolano il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale? Ha riscontrato nella pratica particolari facilitatori o barriere che hanno influenzato la possibilità di realizzare una decisione realmente condivisa?	Covvey, J. R. et al. (2019)
4. Quali benefici ha osservato, o ritiene possano derivare, dall'applicazione dello SDM per il paziente, per i professionisti sanitari e per il percorso assistenziale nel suo complesso? Al contrario, quali criticità possono emergere nella sua applicazione concreta?	Elkefi, O. & Asan, O. (2023)
5. In che modo lo SDM dovrebbe essere adattato alle diverse caratteristiche, condizioni cliniche, preferenze e aspettative dei pazienti? In particolare, come incidono il livello di rischio e la complessità della situazione clinica sul grado e sulle modalità di coinvolgimento del paziente nelle decisioni?	Alby, F., Fatigante, M., & Zuccheromaglio, C. (2017)

6. Come influiscono, secondo la sua esperienza, le differenze culturali, etniche e linguistiche sul processo di SDM? Ha riscontrato situazioni in cui tali differenze abbiano richiesto di modificare il modo di comunicare, informare il paziente o arrivare a una decisione condivisa?	<ul style="list-style-type: none"> - AuBuchon, K. E. et al. (2025) - Birkelund, L. et al. (2024)
7. Che ruolo hanno, secondo lei, la fiducia, l'ascolto e la relazione tra professionista e paziente nella costruzione di una decisione realmente condivisa? Quanto ritiene che la qualità della relazione possa influenzare la partecipazione del paziente al processo decisionale?	Elkefi, O. & Asan, O. (2023)
8. Come descriverebbe il ruolo dell'infermiere all'interno dello SDM? Quale contributo specifico può offrire rispetto alle altre figure professionali coinvolte nel percorso del paziente, anche in termini di informazione, ascolto, educazione e supporto alla partecipazione?	<ul style="list-style-type: none"> - Mortelmans, L. et al. (2023) - Thera, R. et al. (2018)
9. Come dovrebbe essere organizzata, secondo lei, la collaborazione tra le diverse figure professionali coinvolte nel percorso del paziente affinché lo SDM possa essere realmente applicato? Come viene vissuta e realizzata, nella sua esperienza, la multidisciplinarietà nella pratica quotidiana?	<ul style="list-style-type: none"> - Tremblay, D. et al. (2016) - Bentsen, L. et al. (2026)
10. Quale ruolo può avere il medico di medicina generale nello SDM, considerando il rapporto continuativo e di fiducia che spesso costruisce con il paziente? Come potrebbe essere valorizzato questo rapporto all'interno del percorso di cura e quali eventuali difficoltà possono limitarne il coinvolgimento?	Hanewinkel, V. C. et al. (2024)
11. Quanto ritiene che la formazione dei professionisti sanitari condizioni la possibilità di applicare efficacemente lo SDM? Quali conoscenze, competenze o	<ul style="list-style-type: none"> - Alexander, C. C. et al. (2024)

strumenti ritiene maggiormente necessari e come dovrebbe essere sviluppata questa formazione	- Hakim, H. et al. (2024)
12. Come vede il ruolo delle tecnologie digitali nello SDM e, più in generale, nel rapporto tra paziente e professionisti sanitari? In che modo strumenti quali l'accesso autonomo alle informazioni, le piattaforme digitali e l'intelligenza artificiale possono favorire il processo decisionale? Quali nuove criticità o rischi potrebbero, invece, introdurre?	- Yang, F. et al. (2025) - Hamilton, J. G. et al. (2019)
13. Secondo la sua esperienza, in che modo lo SDM può influenzare il percorso e gli esiti della cura? Quali effetti può avere sull'aderenza e sulla gestione del trattamento, sull'utilizzo dei servizi sanitari e, più in generale, sull'esito clinico del paziente?	Covvey, J. R. et al. (2019)
14. Da un punto di vista economico, in che modo, secondo la sua esperienza, l'applicazione dello SDM può incidere sull'efficienza e sulla sostenibilità dei percorsi assistenziali e sull'utilizzo delle risorse sanitarie?	Covvey, J. R. et al. (2019)
15. Quali cambiamenti ritiene necessari, a livello organizzativo, professionale e culturale, affinché lo SDM possa essere maggiormente integrato nella pratica clinica quotidiana?	Steenbergen, M. et al. (2022)
16. Come pensa che evolverà lo SDM nei prossimi anni, considerando il crescente accesso dei pazienti alle informazioni e il loro possibile desiderio di essere maggiormente coinvolti nelle decisioni? Quale ruolo avranno, secondo lei, i pazienti, i professionisti, le organizzazioni sanitarie e le nuove tecnologie in questa evoluzione?	Pal, A. et al. (2024)

Fonte: nostra elaborazione (2026)

2.8 Risultati

La Tabella 2.2 riporta le risposte e l'analisi delle principali tendenze e dei temi emersi per effetto delle risposte fornite dagli intervistati.

La prima domanda chiedeva di descrivere come lo Shared Decision Making (SDM) venga concretamente applicato nella pratica clinica, anche in relazione a come viene generalmente definito nei manuali e nella letteratura. Gli intervistati hanno fornito dapprima una definizione teorica, intendendo lo SDM come un processo conversazionale e relazionale in cui il professionista sanitario e il paziente collaborano per assumere una decisione clinica informata e condivisa. Processo che integra le evidenze scientifiche con i valori, le preferenze, il contesto socio-familiare e le aspettative del paziente. Secondo gli intervistati, tuttavia, la letteratura tende generalmente a rappresentare lo SDM come un algoritmo lineare, articolato in fasi ben definite e sequenziali, mentre nella realtà operativa del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) la sua applicazione risulta disomogenea e, in alcuni casi, ridotta a un adempimento prevalentemente burocratico legato alla firma del consenso informato. Gli intervistati hanno evidenziato come diversi fattori organizzativi e strutturali, quali la rigidità dei tempi delle visite, l'elevato carico assistenziale e l'asimmetria informativa storicamente radicata nel rapporto tra professionista sanitario e paziente, possano ostacolare la piena implementazione dello SDM. Tali elementi rischiano infatti di trasformare il processo decisionale in una pratica prevalentemente informativa unidirezionale, nella quale il professionista trasmette al paziente le informazioni relative alle possibili opzioni terapeutiche piuttosto che tradursi in un autentico processo di confronto e co-costruzione della decisione. Ne emerge quindi una significativa distanza tra lo SDM così come viene definito nella letteratura e la sua concreta applicazione nella pratica clinica: dal punto di vista teorico si presuppone un coinvolgimento attivo e reciproco tra paziente e professionista ma, nella realtà, l'attuale organizzazione dei servizi sanitari sembra non garantire sempre le condizioni necessarie affinché tale processo possa svilupparsi pienamente.

Nella seconda domanda veniva, invece, chiesto agli intervistati come si sarebbe dovuto svolgere il processo decisionale condiviso tra professionista sanitario e paziente e quali

fossero gli elementi indispensabili affinché il paziente partecipasse in modo effettivo alla decisione. Gli intervistati hanno definito così quelle che, per loro, sono le fasi chiave del percorso. Fondamentale per gli intervistati risulta essere il cosiddetto “Choice Talk”, in cui il clinico chiarisce esplicitamente che esiste più di un’opzione praticabile, inclusa quella di non intervenire, e che la scelta finale dipenderà così dalle preferenze del paziente. Un’altra fase chiave è l’“Option Talk”, in cui vengono illustrate in modo chiaro, equilibrato e trasparente i benefici, i rischi, le incertezze e gli impatti sulla qualità della vita di ciascuna alternativa. Infine l’ultima fase chiave risulta essere la “Decision Talk”, ovvero l’esplorazione approfondita dei valori individuali per giungere a una decisione consensuale. Secondo gli intervistati affinché il processo decisionale condiviso possa realizzarsi sono necessari alcuni elementi fondamentali. Tra questi vi è la capacità del paziente di comprendere le informazioni sanitarie, la cosiddetta Health Literacy e, quindi, di possedere una conoscenza, seppur non approfondita, della materia. Un altro elemento fondamentale è rappresentato dagli strumenti di supporto decisionale (Patient Decision Aids), che costituiscono un vero e proprio supporto nel processo decisionale, aiutando il paziente ad avere un quadro più chiaro delle diverse possibilità e fornendo al clinico strumenti utili a facilitare il dialogo. Infine è fondamentale che il contesto in cui il paziente è chiamato a prendere la decisione sia libero da condizionamenti o pressioni, garantendogli così una certa sicurezza psicologica. In assenza anche di solo alcune tra queste condizioni, il processo decisionale condiviso fatica a realizzarsi, non tanto per limiti organizzativi o per il modo in cui viene gestito, ma proprio perché il paziente non è così improntato a partecipare ad un processo decisionale condiviso. In ogni caso per gli intervistati è fondamentale comprendere e ascoltare le preferenze del paziente: qualora queste non venissero rese esplicite, o recepite adeguatamente, il processo decisionale non sarebbe davvero condiviso.

E ancora. La terza domanda chiedeva agli intervistati quali fossero, a loro avviso, i fattori in grado di favorire od ostacolare il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale condiviso e se avessero mai riscontrato nella pratica clinica specifici facilitatori o barriere nell'applicazione di tale approccio. Nelle loro risposte i partecipanti hanno analizzato questi fattori sotto il profilo di tre dimensioni chiave: quella organizzativa, quella relazionale-professionale e, infine, quella legata al paziente.

- Dimensione organizzativa: i principali facilitatori risultano essere le piattaforme aziendali dedicate, il supporto multiprofessionale e la disponibilità di *Decision Aids*. Al contrario, tra le principali barriere si trovano la pressione temporale, la carenza di spazi fisici protetti e un sistema di remunerazione basato sulla prestazione anziché sulla qualità della relazione di cura.
- Dimensione relazionale e professionale: favoriscono lo SDM l'attitudine all'ascolto attivo, la formazione nella comunicazione clinica e l'approccio multidisciplinare. Rappresentano invece degli ostacoli l'atteggiamento paternalistico del medico, il ricorso alla medicina difensiva -pratica clinica in cui lo specialista adotta determinate scelte terapeutiche o diagnostiche prevalentemente per tutelarsi da potenziali contenziosi legali anziché rispondere esclusivamente ai reali bisogni di salute del paziente- e l'insicurezza nel comunicare l'incertezza scientifica.
- Dimensione del paziente: i principali facilitatori possono essere un'elevata alfabetizzazione sanitaria (health literacy), un attento desiderio di partecipazione e il supporto familiare. Rientrano invece tra gli ostacoli un basso livello socioculturale, la rassegnazione o la delega totale della scelta e un atteggiamento eccessivamente ansioso che riduce le possibilità di dialogo e condivisione.

In ogni caso, per la buona riuscita dello SDM si confermano fondamentali la formazione del personale sanitario in ambito comunicativo, un atteggiamento costantemente improntato al dialogo e la collaborazione multidisciplinare basata sulla condivisione di competenze ed esperienze.

La quarta domanda chiedeva agli intervistati quali benefici o criticità possano derivare dall'applicazione concreta dello SDM per il paziente, per i professionisti sanitari e per il percorso assistenziale nel suo complesso. Per quanto riguarda i benefici, nei confronti del paziente si registra una riduzione del rimpianto post-decisionale (Decisional Regret), una maggiore consapevolezza ed un miglioramento della qualità percepita della terapia, grazie ad un'esperienza di cura più soddisfacente e umana, indipendentemente dall'efficacia puramente tecnica dei trattamenti. Per i professionisti sanitari i vantaggi

principali risiedono nella riduzione del contenzioso medico-legale, nel rafforzamento dell'alleanza terapeutica, sia tra colleghi sia nella relazione con il paziente, ed un generale incremento della soddisfazione professionale. Infine, a livello di percorso assistenziale, si rileva una riduzione dei trattamenti inappropriati o sgraditi ed un'ottimizzazione della gestione delle patologie croniche: il coinvolgimento attivo del paziente nelle scelte terapeutiche ne aumenta l'aderenza alle cure, riducendo di conseguenza il rischio di ricoveri ospedalieri impropri. Al contrario, le principali criticità risiedono nell'aumento del tempo richiesto per ogni singola visita, nel rischio di generare ansia, sovraccaricando il paziente di informazioni su complicanze rare, con il pericolo di scaricare indebitamente la responsabilità clinica su pazienti particolarmente vulnerabili, non sempre in grado di gestire il peso emotivo della scelta, compromettendo così l'efficacia stessa dello SDM.

La quinta domanda, invece, chiedeva agli intervistati come lo SDM si adatti alle diverse caratteristiche, condizioni cliniche, preferenze ed aspettative dei pazienti, soffermandosi in particolare su come l'entità del rischio e la complessità del quadro clinico incidano sul grado e sulle modalità di coinvolgimento del paziente nelle decisioni. Gli intervistati hanno ribadito come lo SDM non sia un modello rigido. Nelle situazioni di emergenza o di rischio vitale imminente, infatti, la decisione torna a essere guidata prevalentemente dai clinici, riducendo di fatto lo spazio per un processo condiviso a causa della gravità e dell'urgenza della situazione. Al contrario, quando la scelta riguarda opzioni terapeutiche alternative con efficacia simile ma con un impatto differente sulla vita quotidiana del paziente, si parla di decisioni "Value-Sensitive". In questi casi non esiste una scelta oggettivamente migliore in assoluto e il medico non può decidere basandosi esclusivamente sui soli dati clinici: diventa perciò imprescindibile ricorrere allo SDM per comprendere i valori, lo stile di vita, le preferenze e le aspettative del paziente. Un esempio tipico è rappresentato dal paziente oncologico posto di fronte alla scelta tra una terapia conservativa e un intervento chirurgico demolitivo. Invece, un caso di complessità clinica è dato dalla multimorbilità, ovvero quando il paziente presenta contemporaneamente due o più patologie croniche. In questo scenario non è sempre possibile trattare ciascuna malattia in modo isolato, poiché le scelte relative a una condizione possono influenzare le altre. Il contesto specifico richiede pertanto un

approccio progressivo e "a scalare": anziché tentare di risolvere contemporaneamente tutti i problemi si stabiliscono delle priorità valutando quali interventi apportino un reale beneficio al paziente e quali possano essere rimandati o evitati. In questo caso, seppur in presenza di un quadro complesso, le volontà e gli obiettivi di vita della persona rimangono centrali nella definizione del piano di cura integrato.

Nella sesta domanda è stato affrontato un tema particolarmente delicato: l'impatto delle differenze culturali, etniche e linguistiche sullo SDM e la conseguente rimodulazione delle strategie comunicative e informative per giungere, ove possibile, a una decisione realmente condivisa. Dal punto di vista culturale gli intervistati hanno ribadito come la percezione dell'autonomia individuale muti sensibilmente: in diverse culture, infatti, la decisione in ambito sanitario è comunitaria e familiare, anziché strettamente individuale. Per quanto riguarda gli ostacoli linguistici questi rappresentano una vera e propria barriera all'efficacia dello SDM, in quanto riducono la comprensione di rischi e benefici. Per superare tali criticità gli intervistati hanno indicato diverse soluzioni basate su adattamenti operativi. Per superare le criticità linguistiche si utilizzano in modo sistematico mediatori linguistico-culturali professionali, evitando di ricorrere ai familiari del paziente così da tutelarne e valorizzarne al massimo l'autonomia decisionale. Invece, per superare eventuali criticità culturali si utilizzano infografiche e supporti visivi, assieme ad una rimodulazione del linguaggio clinico che rispetti le credenze e i tabù legati alla salute e alla malattia tipici delle differenti culture.

Nella settima domanda si è chiesto agli intervistati come la fiducia, l'ascolto e la qualità della relazione tra professionista sanitario e paziente influiscano sulla buona riuscita del processo decisionale condiviso. Gli intervistati hanno sottolineato come una buona relazione medico-paziente rappresenti un presupposto imprescindibile dello SDM. Senza una relazione basata sulla fiducia e sul dialogo, infatti, lo SDM rischia di ridursi in un mero atto formale e procedurale, perdendo gran parte della sua efficacia. Un altro elemento fondamentale è rappresentato dall'ascolto attivo, che permette di far emergere bisogni, dubbi e paure del paziente che potrebbero non essere rilevati attraverso una tradizionale intervista clinica, maggiormente orientata ai sintomi e agli aspetti strettamente clinici. Nel complesso, emerge quindi come lo SDM non dipenda

esclusivamente dalla disponibilità di informazioni e dalle competenze tecniche del professionista, ma anche dalla capacità di costruire una relazione autentica con il paziente in cui quest'ultimo si senta ascoltato, compreso e coinvolto. È proprio questa dimensione relazionale a rendere il processo decisionale realmente condiviso.

Fino a questo momento si è fatto riferimento ai professionisti sanitari in generale: tuttavia, nell'ottava domanda si è voluto approfondire con gli intervistati se medici e infermieri ricoprono ruoli differenti all'interno dello SDM. In particolare, è stato chiesto loro quale contributo specifico possa offrire l'infermiere che, grazie al rapporto generalmente più continuativo e relazionale con il paziente, può svolgere un ruolo importante nell'informazione, nell'ascolto, nell'educazione e nel supporto nell'ambito della partecipazione al processo decisionale condiviso. Gli intervistati hanno evidenziato la figura dell'infermiere, ritenuto un professionista in grado di garantire un contatto prolungato e continuativo con il paziente, favorendo il dialogo e una maggiore comprensione delle informazioni ricevute. L'infermiere può, infatti, contribuire a tradurre la terminologia sanitaria specialistica in concetti più accessibili, verificando il reale livello di comprensione del paziente e aiutandolo a far emergere eventuali dubbi, bisogni e preoccupazioni. Inoltre può accompagnarlo nel percorso di riflessione e maturazione della scelta, sostenendolo nella partecipazione attiva al processo decisionale. Emerge così come l'infermiere abbia un ruolo specifico e complementare a quello del medico nello SDM. Se il medico mantiene un ruolo centrale nella valutazione clinica e nella proposta delle alternative terapeutiche, l'infermiere può assumere una funzione particolarmente rilevante sul piano relazionale, educativo e comunicativo, grazie alla maggiore continuità del rapporto con il paziente. Questa maggiore vicinanza può favorire un clima di fiducia e rendere più semplice per il paziente esprimere dubbi, paure e preferenze, che potrebbe invece avere maggiore difficoltà a dividerli con il medico, percepito talvolta come una figura più autorevole e distante, contribuendo così a rendere il processo decisionale realmente condiviso.

La nona domanda esplorava, invece, il tema della multidisciplinarietà e della collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti, elementi caratterizzanti dello SDM. Nello specifico, veniva chiesto agli intervistati di spiegare come la multidisciplinarietà si

traduca nella pratica quotidiana. A questo proposito, gli intervistati hanno evidenziato il ruolo centrale dei momenti di confronto collegiale e di condivisione d'équipe all'interno dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), strumenti che definiscono la presa in carico e l'assistenza del paziente individuando le differenti fasi del percorso, le attività da svolgere e i professionisti coinvolti. Sono infatti questi spazi di discussione comune che permettono alle diverse figure professionali di analizzare congiuntamente le situazioni cliniche, condividere le informazioni e confrontarsi sulle decisioni da assumere. Questo approccio favorisce una maggiore collaborazione tra gli operatori e garantisce al paziente un'assistenza più condivisa, coordinata e integrata. Invece gli intervistati sottolineavano come nella pratica clinica quotidiana sia necessario superare la logica delle "consulenze isolate", promuovendo l'istituzione di briefing strutturati e l'impiego di cartelle cliniche condivise. In tali strumenti le diverse figure professionali (come medici, infermieri, fisioterapisti e psicologi) possono annotare non solo i dati clinici ma anche le preferenze, i valori e lo stile di vita espressi dal paziente, mettendo a disposizione di tutta l'équipe un quadro informativo unico, completo e facilmente accessibile.

La decima domanda chiedeva agli intervistati di riferire, a loro parere, che ruolo potesse svolgere il medico di medicina generale nello SDM, considerando in particolare il rapporto continuativo e di fiducia che questo professionista costruisce nel tempo con il paziente, analizzando i risvolti positivi e le criticità di tale dinamica. Gli intervistati hanno sottolineato come il medico di medicina generale (MMG) rappresenti un importante valore aggiunto, poiché possiede la memoria storica e la visione d'insieme del contesto bio-psico-sociale del paziente. Questi elementi si rivelano essenziali per ponderare le scelte terapeutiche proposte dalle strutture ospedaliere, spesso avvalendosi di un livello di fiducia con l'assistito, superiore rispetto a quello instaurato con altri specialisti. Secondo i partecipanti il medico di base assume così un vero e proprio ruolo di guida e orientamento nei momenti critici di transizione della cura. Tuttavia sono state evidenziate anche diverse criticità, tra cui la scarsa integrazione informatica tra i sistemi ospedalieri e territoriali, che ostacola di fatto il flusso di informazioni tra le parti, la carenza di tempo legata all'elevato numero di assistiti e una comunicazione spesso frammentata con i medici specialisti. Per questo motivo sarebbe auspicabile un

coinvolgimento sempre più centrale e sistematico del medico di medicina generale, in virtù del ruolo fondamentale che ricopre nell'aiutare il paziente a orientarsi e a prendere la decisione migliore per la propria salute.

Nell'undicesima domanda si esplorava il ruolo della formazione come principale strumento per un'applicazione efficace dello Shared Decision Making (SDM). L'importanza di questo aspetto emergeva già nelle pagine precedenti, in cui si comprendeva come la formazione rappresenti un mezzo indispensabile per la comunicazione e il dialogo con il paziente. Per questo agli intervistati è stato chiesto di valutare il ruolo della formazione e, soprattutto, di evidenziare quali conoscenze, competenze e strumenti fossero ritenuti maggiormente necessari. Gli intervistati hanno ribadito come la formazione determina direttamente la riuscita dello SDM: senza competenze comunicative avanzate, infatti, i professionisti tendono a ricadere in stili di comunicazione autorevoli e non applicando di fatto il processo decisionale condiviso. Tra le principali competenze ritenute necessarie dagli intervistati sono emerse le tecniche di comunicazione del rischio, sia in formato numerico, sia in formato grafico, la gestione dei conflitti e delle emozioni, l'ascolto empatico e l'utilizzo dei Patient Decision Aids, come opuscoli formativi o video. Inoltre gli intervistati hanno sottolineato come sia necessaria una formazione continua sul campo, che sia basata sull'esperienza interprofessionale in cui diversi professionisti con ruoli e background differenti apprendono insieme sul piano pratico. A lezioni meramente teoriche si preferiscono metodologie attive quali scambi di ruoli, simulazioni ad alta fedeltà e analisi di casi clinici reali.

La dodicesima domanda affrontava, invece, uno dei temi di maggiore attualità: il ruolo delle tecnologie digitali e, in particolare, dell'Intelligenza Artificiale (IA). Nello specifico è stato chiesto agli intervistati che ruolo possano avere nello SDM e nella relazione tra paziente e professionisti sanitari. Si è approfondito come l'accesso autonomo alle informazioni, l'uso dell'IA e le nuove piattaforme digitali possano sia favorire il processo decisionale che introdurre criticità e nuovi rischi. Tra le principali opportunità gli intervistati hanno sottolineato come il cittadino possa accedere a più portali online e, in particolare, al FSE (Fascicolo Sanitario elettronico) riuscendo così a consultare in modo

più rapido e diretto i propri dati o le informazioni cliniche private. E, ancora, dal punto di vista dei professionisti sanitari l'evoluzione tecnologica ha permesso l'introduzione di Patient Decision Aids interattivi. Questi strumenti consentono di simulare gli esiti delle decisioni, preparando sia gli operatori sia i pazienti ad affrontare molteplici scenari comunicativi e clinici, fornendo al contempo un valido supporto guidato lungo tutto l'iter decisionale. Infine l'IA ha offerto la possibilità di sviluppare sistemi capaci di personalizzare le informazioni cliniche e riassumere opzioni complesse, aiutando così il paziente a comprendere meglio la propria condizione e a partecipare in modo più attivo e consapevole alle scelte di cura. Tuttavia accanto alle opportunità sono emerse anche alcune criticità e la principale riguarda l'esclusione di alcune fasce di popolazione a causa dell'età o della loro particolare vulnerabilità. Spesso l'adozione di strumenti digitali tende a penalizzare gli anziani e le fasce di popolazione più vulnerabili che non possiedono le competenze necessarie per utilizzarli, generando di fatto una vera e propria forma di discriminazione nell'accesso alle cure. Una seconda e rilevante problematica riguarda la disinformazione. Questo potrebbe sembrare un paradosso nell'era digitale, tuttavia l'uso incondizionato dell'AI o di fonti non accreditate può portare a ricevere informazioni inesatte o imprecise che, se interpretate senza le dovute competenze, possono indurre i pazienti a prendere decisioni inappropriate. Infine, nell'ultima criticità sollevata dagli intervistati, risiede una delle principali preoccupazioni etiche per il futuro della medicina: il rischio di spersonalizzazione delle cure e la potenziale sostituzione dell'empatia clinica con l'Intelligenza Artificiale. Si teme infatti che un ricorso eccessivo all'IA possa far perdere l'attenzione alla persona, riducendo il paziente ad essere considerato come un insieme di dati e patologie, trascurando di fatto le sue emozioni, i suoi valori e i suoi bisogni primari, oltre a mettere in secondo piano il rapporto umano tra medico e paziente. Sebbene i modelli di IA possano essere programmati per generare risposte linguisticamente "affettuose" o "comprehensive", si tratta di una simulazione priva di reale partecipazione emotiva. La vera empatia clinica si fonda sulla condivisione dell'esperienza umana, sull'intuizione e sulla presenza fisica ed emotiva del professionista. Appare quindi chiaro come, per quanto l'IA sia in grado di analizzare velocemente grandi quantità di dati e supportare i medici nelle diagnosi e nelle terapie, non potrà mai rimpiazzare l'interazione umana tra medico e paziente, fondato sull'ascolto e sulla comprensione reciproca.

È interessante esplorare come lo *Shared Decision Making* (SDM) influenzi il percorso e gli esiti della cura, soprattutto in relazione all'aderenza, alla gestione del trattamento e all'utilizzo dei servizi sanitari. Questo, infatti, è stato il tema della tredicesima domanda proposta agli intervistati. Per quanto riguarda l'aderenza al trattamento, gli intervistati hanno sottolineato come la decisione concordata aumenta significativamente sia la compliance sia la persistence: il paziente che comprende e condivide l'obiettivo di cura segue con più rigore le prescrizioni. Di conseguenza il suo comportamento risponderà con precisione alle indicazioni del medico riguardo a dosi, tempi e frequenza di assunzione dei farmaci, riducendo drasticamente il rischio di un abbandono precoce della terapia. Il coinvolgimento attivo migliora inoltre la capacità di autogestione (self-management) delle patologie croniche, poiché la persona si sente partecipe e responsabilizzata nel proprio percorso di salute. Per quanto riguarda gli esiti clinici, gli intervistati hanno spiegato come, a loro parere, lo SDM contribuisca a ridurre i ricoveri impropri e a diminuire le complicanze legate all'interruzione delle cure. Si registra inoltre un netto miglioramento dei parametri PROMs (Patient-Reported Outcome Measures), gli indicatori che quantificano la percezione che il paziente ha del proprio stato di salute, della propria qualità della vita, del dolore e della funzionalità fisica. Di fatto il coinvolgimento della persona nel processo decisionale azzerava il divario tra proprie aspettative e realtà, riducendo l'ansia e favorendo una percezione complessiva di maggior benessere, qualità di vita e soddisfazione. Ne consegue che lo SDM genera un riscontro altamente positivo per il paziente e per i suoi risultati clinici, proprio perché sentirsi integrato nel processo lo invoglia ad assumere un ruolo attivo e consapevole nella tutela della propria salute.

Nella quattordicesima domanda si è passati a temi strettamente economici: è stato chiesto agli intervistati come lo *Shared Decision Making* (SDM) possa incidere sull'efficienza, sulla sostenibilità dei percorsi assistenziali e sull'utilizzo delle risorse sanitarie. Gli intervistati hanno ribadito come vi sia una maggiore efficienza economica e, contrariamente a quanto si pensa comunemente, come l'SDM tenda a ridurre i costi sanitari complessivi. In particolare i pazienti pienamente informati su benefici e rischi tendono a scegliere opzioni meno invasive e meno costose rispetto ai trattamenti aggressivi e a basso valore clinico. Lo SDM riduce inoltre il fenomeno della cosiddetta

medicina difensiva: i clinici, sentendosi maggiormente coinvolti e in empatia con i pazienti, riducono la paura di ritorsioni legali e diminuiscono la prescrizione inappropriata di esami diagnostici e trattamenti superflui, ottimizzando così l'allocazione delle risorse all'interno del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). In generale si osserva un miglioramento della sostenibilità finanziaria dell'organizzazione grazie all'adozione dello SDM: la presenza di assistiti maggiormente consapevoli ed il consolidamento di un'alleanza terapeutica più solida favoriscono infatti il ridimensionamento di procedure superflue e di prestazioni ad alto costo e invasività e ciò a beneficio dell'intero sistema.

La penultima domanda trattava invece dei cambiamenti necessari a livello organizzativo, professionale e culturale, necessari per integrare maggiormente lo SDM nella pratica clinica quotidiana. Gli intervistati hanno dapprima analizzato la dimensione culturale, evidenziando come sia necessario il definitivo superamento del modello paternalistico in favore di una valorizzazione del paziente come co-produttore della propria salute.

Si tratta di un passaggio fondamentale: si passa infatti da un sistema in cui il medico decide autonomamente ad uno in cui il paziente partecipa attivamente alle scelte riguardanti la cura della propria patologia. Dal punto di vista professionale è emerso dagli intervistati come sia necessario il riconoscimento delle competenze comunicative e relazionali come parte essenziale dell'atto clinico, al fine di riaffermare il valore centrale dello SDM e del dialogo fin dalle prime fasi del percorso di cura all'interno della pratica clinica. Per questo gli intervistati sottolineano, sotto la dimensione organizzativa, l'importanza di riconoscere da un punto di vista normativo ed economico il principio secondo cui "il tempo di comunicazione è tempo di cura". In questo modo i colloqui e i momenti di confronto diventerebbero parte integrante della prassi clinica ordinaria, anziché essere considerati come adempimenti aggiuntivi. Oltre a ciò vi è anche la necessità di riorganizzare i flussi di lavoro e standardizzare l'uso dei Decision Aids all'interno dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA): questo aspetto comporta un cambiamento nell'operatività quotidiana di medici e infermieri, in quanto volto ad inserire stabilmente nel percorso di cura materiali informativi capaci di supportare e orientare il paziente nella scelta terapeutica più adeguata, con il costante supporto del medico.

Solo attraverso questi cambiamenti sarà possibile superare una medicina frammentata e giungere ad un modello Value- Based, orientato principalmente ai benefici concreti e ai miglioramenti a lungo termine della qualità di vita del paziente, piuttosto che sui costi sostenuti, un modello cioè realmente centrato sulla persona e sulla piena applicazione dello SDM.

Infine, come ultima domanda, non si poteva non chiedere agli intervistati la loro opinione riguardo all'evoluzione che lo SDM potrebbe avere in futuro, considerando il crescente accesso dei pazienti alle informazioni ed il loro desiderio di essere maggiormente coinvolti nelle decisioni, con particolare riguardo al ruolo che avranno professionisti, pazienti, organizzazioni sanitarie e le nuove tecnologie. Secondo gli intervistati lo SDM si evolverà da approccio "raccomandato" a "standard of care" imprescindibile e digitalizzato: la decisione condivisa tra medico e paziente non sarà più un'opzione facoltativa o solo un consiglio, ma diventerà una prassi consolidata, sistematica e integrata dai sistemi informatici. Anche i ruoli all'interno del sistema sanitario subiranno una profonda ridefinizione. I pazienti saranno sempre più informati, proattivi e gestori diretti del proprio percorso decisionale, mentre i professionisti si trasformeranno da "depositari esclusivi del sapere" a guide e consulenti esperti. Parallelamente le organizzazioni sanitarie dovranno strutturare infrastrutture dati sicure ed etiche che integrino algoritmi di supporto decisionale nella pratica di tutti i giorni. Per quanto riguarda le nuove tecnologie, in particolare l'IA predittiva, questa potrà contribuire a personalizzare le opzioni terapeutiche sulla base dell'analisi dei dati pregressi e delle previsioni elaborate in relazione al profilo genetico, clinico e comportamentale del singolo assistito. Di conseguenza si può dire come la sanità di domani non rappresenti una semplice evoluzione nella relazione tra medico e paziente, bensì una profonda trasformazione culturale, tecnologica e organizzativa in cui lo SDM assumerà un ruolo centrale, favorendo una sempre più maggiore partecipazione del paziente nel processo decisionale e non solo per un sistema di cura sempre più personalizzato e orientato verso i suoi bisogni.

Gli intervistati hanno poi voluto concludere l'intervista sottolineando come lo SDM costituisca una leva chiave per l'innovazione dei modelli assistenziali e per il passaggio,

come già indicato in precedenza, da una medicina paternalistica a una medicina focalizzata sul valore e sulla centralità della persona (Person-Centered Care), costituendo di fatto una vera e propria rivoluzione.

Tab. 2.2 Analisi dei temi e delle tendenze emersi dall'intervista

Domande Intervista	Risposte
<p>1. Che cosa significa per lei lo SDM e come descriverebbe il modo in cui viene concretamente applicato nella pratica clinica, anche rispetto a come viene generalmente definito nei manuali e nella letteratura?</p>	<p>-Definizione teorica: processo condiviso tra professionista e paziente che integra evidenze scientifiche, valori e preferenze individuali.</p> <p>-Pratica clinica vs. letteratura: nella pratica del SSN l'SDM risulta ancora disomogeneo e può ridursi a una semplice informazione o al consenso, a causa di tempi limitati, carico assistenziale e asimmetria informativa.</p>
<p>2. Come dovrebbe svolgersi, secondo la sua esperienza, un processo decisionale realmente condiviso tra professionista sanitario e paziente? Quali elementi ritiene indispensabili affinché il paziente possa partecipare in modo effettivo alla decisione?</p>	<p>-Processo decisionale: comprende le fasi di <i>Choice Talk</i>, <i>Option Talk</i> e <i>Decision Talk</i>, finalizzate alla presentazione delle alternative, al confronto tra benefici e rischi e alla definizione di una scelta condivisa sulla base delle preferenze del paziente.</p> <p>-Supporto alla decisione: richiede un adeguato livello di <i>Health Literacy</i>, l'utilizzo di strumenti di supporto decisionale (<i>Patient Decision Aids</i>) e un clima di sicurezza psicologica, libero da pressioni e condizionamenti.</p>
<p>3. Quali fattori, secondo la sua esperienza, favoriscono o ostacolano il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale? Ha riscontrato nella pratica particolari facilitatori o barriere che hanno influenzato la possibilità di realizzare una decisione realmente condivisa?</p>	<p>-Fattori organizzativi: facilitatori (piattaforme dedicate, supporto multiprofessionale e <i>Decision Aids</i>); barriere (tempi limitati, spazi inadeguati e sistemi di remunerazione orientati alla prestazione).</p>

	<p>-Fattori relazionali e professionali: facilitatori (ascolto attivo, formazione comunicativa e approccio multidisciplinare); barriere (paternalismo, medicina difensiva e difficoltà nel comunicare l'incertezza).</p> <p>-Fattori legati al paziente: facilitatori (alfabetizzazione sanitaria, partecipazione attiva e supporto familiare); barriere (bassa alfabetizzazione sanitaria, delega della scelta e ansia).</p>
<p>4. Quali benefici ha osservato, o ritiene possano derivare, dall'applicazione dello SDM per il paziente, per i professionisti sanitari e per il percorso assistenziale nel suo complesso? Al contrario, quali criticità possono emergere nella sua applicazione concreta?</p>	<p>-Benefici per il paziente: maggiore consapevolezza, riduzione del rimpianto decisionale e miglioramento della qualità percepita.</p> <p>-Benefici per i professionisti: rafforzamento dell'alleanza terapeutica, maggiore soddisfazione professionale e possibile riduzione del contenzioso.</p> <p>-Benefici assistenziali: riduzione dei trattamenti inappropriati o non condivisi e ottimizzazione dei percorsi di cura.</p> <p>Criticità: maggiore tempo dedicato alle visite, possibile aumento dell'ansia e rischio di trasferire impropriamente la responsabilità decisionale al paziente.</p>
<p>5. In che modo lo SDM dovrebbe essere adattato alle diverse caratteristiche, condizioni cliniche, preferenze e aspettative dei pazienti? In particolare, come incidono il livello di rischio e la complessità della situazione clinica sul grado e sulle modalità di coinvolgimento del paziente nelle decisioni?</p>	<p>-Adattamento al contesto clinico: l'SDM non è un modello rigido; nelle emergenze prevale la direttività clinica, mentre nelle scelte terapeutiche sensibili ai valori e alle preferenze del paziente diventa fondamentale.</p> <p>-Complessità clinica: nella multimorbilità è necessario un approccio graduale e personalizzato, che integri gli</p>

	obiettivi di vita del paziente nel piano di cura.
6. Come influiscono, secondo la sua esperienza, le differenze culturali, etniche e linguistiche sul processo di SDM? Ha riscontrato situazioni in cui tali differenze abbiano richiesto di modificare il modo di comunicare, informare il paziente o arrivare a una decisione condivisa?	<p>-Fattori culturali e linguistici: le differenze nella concezione dell'autonomia e le barriere linguistiche possono ostacolare la comprensione delle informazioni e la partecipazione alle decisioni.</p> <p>-Adattamenti operativi: impiego di mediatori linguistico-culturali, supporti visivi e linguaggio adeguato alle credenze e alle sensibilità del paziente.</p>
7. Che ruolo hanno, secondo lei, la fiducia, l'ascolto e la relazione tra professionista e paziente nella costruzione di una decisione realmente condivisa? Quanto ritiene che la qualità della relazione possa influenzare la partecipazione del paziente al processo decisionale?	<p>-Relazione e fiducia: una relazione medico-paziente basata sulla fiducia reciproca è fondamentale per un SDM autentico, evitando che si riduca a un mero adempimento formale.</p> <p>-Ascolto attivo: consente di far emergere bisogni inespressi, timori e aspettative del paziente, oltre gli aspetti strettamente clinici.</p>
8. Come descriverebbe il ruolo dell'infermiere all'interno dello SDM? Quale contributo specifico può offrire rispetto alle altre figure professionali coinvolte nel percorso del paziente, anche in termini di informazione, ascolto, educazione e supporto alla partecipazione?	<p>-Ruolo di advocacy e educazione: l'infermiere, grazie al contatto prolungato e continuativo con il paziente, facilita il dialogo e la partecipazione al processo decisionale.</p> <p>-Contributo specifico: traduce la terminologia specialistica in concetti accessibili, verifica il livello di comprensione attraverso il <i>teach-back method</i>, esplora dubbi pratici ed educativi e sostiene il paziente nel processo di maturazione della scelta.</p>

<p>9. Come dovrebbe essere organizzata, secondo lei, la collaborazione tra le diverse figure professionali coinvolte nel percorso del paziente affinché lo SDM possa essere realmente applicato? Come viene vissuta e realizzata, nella sua esperienza, la multidisciplinarietà nella pratica quotidiana?</p>	<p>-Modelli organizzativi: Definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) in cui siano integrati momenti di confronto collegiale e condivisione d'equipe.</p> <p>-Multidisciplinarietà sul campo: Per superare la logica delle "consulenze isolate", è necessario istituire briefing strutturati e cartelle cliniche integrate in cui le diverse figure (medico, infermiere, fisioterapista, psicologo) annotino le preferenze emerse dal paziente.</p>
<p>10. Quale ruolo può avere il medico di medicina generale nello SDM, considerando il rapporto continuativo e di fiducia che spesso costruisce con il paziente? Come potrebbe essere valorizzato questo rapporto all'interno del percorso di cura e quali eventuali difficoltà possono limitarne il coinvolgimento?</p>	<p>-Valore aggiunto del MMG: Il MMG possiede la memoria storica e la visione olistica del contesto bio-psico-sociale del paziente, essenziali per ponderare le scelte terapeutiche proposte dalle strutture ospedaliere.</p> <p>-Integrazione nei percorsi: Il MMG funge da "navigatore" per orientare le scelte nei momenti critici di transizione di cura.</p> <p>-Limiti e criticità: Bassa integrazione informatica tra sistemi ospedalieri e territoriali, carenza di tempo legato all'elevato numero di assistiti e comunicazioni frammentate con gli specialisti.</p>
<p>11. Quanto ritiene che la formazione dei professionisti sanitari condizioni la possibilità di applicare efficacemente lo SDM? Quali conoscenze, competenze o strumenti ritiene maggiormente necessari e come dovrebbe essere sviluppata questa formazione?</p>	<p>-Condizionamento: La formazione determina direttamente la riuscita dell'SDM; senza competenze comunicative avanzate, i professionisti tendono a ricadere nei modelli comunicativi direttivi.</p> <p>-Competenze richieste: Tecniche di comunicazione del rischio numerico/grafico, gestione dei</p>

	<p>conflitti e delle emozioni, ascolto empatico e utilizzo dei Patient Decision Aids.</p> <p>-Modalità formative: Formazione continua esperienziale interprofessionale (role-playing, simulazioni ad alta fedeltà, analisi di casi clinici reali).</p>
<p>12. Come vede il ruolo delle tecnologie digitali nello SDM e, più in generale, nel rapporto tra paziente e professionisti sanitari? In che modo strumenti quali l'accesso autonomo alle informazioni, le piattaforme digitali e l'intelligenza artificiale possono favorire il processo decisionale? Quali nuove criticità o rischi potrebbero, invece, introdurre?</p>	<p>-Opportunità: portali del cittadino e FSE per un rapido accesso ai dati sanitari; <i>Patient Decision Aids</i> digitali e interattivi per supportare il confronto tra le diverse opzioni; sistemi di IA per personalizzare le informazioni cliniche e sintetizzare opzioni terapeutiche complesse.</p> <p>-Rischi e criticità: <i>digital divide</i>, con possibile esclusione delle fasce più vulnerabili; rischio di disinformazione (<i>infodemia</i>) derivante da fonti non accreditate; spersonalizzazione del rapporto umano e rischio di un uso dell'IA che comprometta la componente empatica della relazione di cura.</p>
<p>13. Secondo la sua esperienza, in che modo lo SDM può influenzare il percorso e gli esiti della cura? Quali effetti può avere sull'aderenza e sulla gestione del trattamento, sull'utilizzo dei servizi sanitari e, più in generale, sull'esito clinico del paziente?</p>	<p>-Aderenza al trattamento: la decisione condivisa favorisce la compliance e la persistence terapeutica, poiché il paziente che comprende e condivide gli obiettivi di cura è maggiormente motivato a seguire il trattamento.</p> <p>-Gestione della malattia: favorisce l'autogestione (self-management), in particolare nelle patologie croniche.</p> <p>-Esiti clinici: può contribuire alla riduzione dei ricoveri evitabili e delle complicanze associate alla mancata aderenza terapeutica, oltre a migliorare gli esiti riferiti</p>

	dal paziente (Patient-Reported Outcome Measures, PROMs).
14. Da un punto di vista economico, in che modo, secondo la sua esperienza, l'applicazione dello SDM può incidere sull'efficienza e sulla sostenibilità dei percorsi assistenziali e sull'utilizzo delle risorse sanitarie?	<p>-Efficienza economica: Contrariamente a quanto si pensa, l'SDM tende a ridurre i costi sanitari complessivi.</p> <p>-Meccanismi di risparmio: I pazienti pienamente informati su benefici e rischi tendono a scegliere opzioni meno invasive e meno costose rispetto a trattamenti aggressivi a basso valore clinico.</p> <p>-Riduzione del contrasto alla medicina difensiva: Diminuisce la prescrizione inappropriata di esami diagnostici e trattamenti superflui, ottimizzando l'allocazione delle risorse nel SSN.</p>
15. Quali cambiamenti ritiene necessari, a livello organizzativo, professionale e culturale, affinché lo SDM possa essere maggiormente integrato nella pratica clinica quotidiana?	<p>-Livello culturale: superamento del modello paternalistico e valorizzazione del paziente come co-produttore della propria salute.</p> <p>-Livello professionale: riconoscimento delle competenze comunicative e relazionali come parte integrante dell'atto clinico.</p> <p>-Livello organizzativo: riconoscimento normativo ed economico del principio secondo cui il tempo dedicato alla comunicazione è tempo di cura; riorganizzazione dei flussi di lavoro e integrazione standardizzata dei <i>Decision Aids</i> nei PDTA.</p>
16. Come pensa che evolverà lo SDM nei prossimi anni, considerando il crescente accesso dei pazienti alle informazioni e il loro possibile desiderio di essere maggiormente coinvolti nelle decisioni?	-Prospettive future: l'SDM potrà evolvere da approccio raccomandato a componente strutturale dello <i>standard of</i>

<p>Quale ruolo avranno, secondo lei, i pazienti, i professionisti, le organizzazioni sanitarie e le nuove tecnologie in questa evoluzione?</p>	<p><i>care</i>, sempre più supportata da strumenti digitali.</p> <p>-Evoluzione dei ruoli: i pazienti saranno sempre più informati, proattivi e coinvolti nella gestione del proprio percorso decisionale; i professionisti passeranno da depositari del sapere a guide e consulenti esperti; le organizzazioni sanitarie dovranno sviluppare infrastrutture dati sicure ed etiche e integrare strumenti di supporto decisionale nella pratica clinica quotidiana; le tecnologie, in particolare l'IA predittiva, potranno contribuire a personalizzare le opzioni terapeutiche sulla base del profilo genetico, clinico e comportamentale del singolo assistito.</p>
--	---

Fonte: nostra elaborazione (2026)

2.9 Discussione e interpretazione dei risultati

Appare dunque evidente come l'atteggiamento e il posizionamento dell'Istituto Oncologico Veneto nei confronti dello Share Decision Making siano orientati a considerarlo come un pilastro strategico imprescindibile per la cura, l'organizzazione e la ricerca. Come emerso dalle interviste, questo approccio è centrale per l'Istituto poiché, l'efficacia delle opzioni può essere simile, ma l'impatto sulla qualità della vita e sullo stile di vita può essere radicalmente diverso. Anche di fronte a patologie ad alta complessità e ad alto impatto emotivo, lo IOV adotta questo modello per garantire che la pianificazione terapeutica rispetti rigorosamente i valori e le aspettative del singolo paziente. E ancora. Per favorire la condivisione delle competenze tra i diversi professionisti clinici, l'Istituto promuove concretamente ciò che è previsto dai manuali dello SDM: la multidisciplinarietà nella pratica clinica e nei processi decisionali. La Evidence-Based Medicine non viene interpretata come un'imposizione rigida, bensì come una guida orientativa da condividere tra i vari professionisti sanitari. Questa trova

concreta applicazione nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), che si fondano sulla collaborazione strutturata di medici, infermieri, psicologi e altri specialisti, al fine di integrare le diverse competenze e personalizzare al meglio i percorsi di cura. Lo IOV così promuove un approccio di équipe integrata superando le cosiddette "consulenze isolate", all'interno del quale l'infermiere oncologo e lo psicologo diventano figure chiave per esplorare le paure inesprese e verificare la reale comprensione delle informazioni da parte del paziente tramite il metodo del teach-back. Inoltre, la comunicazione è considerata a tutti gli effetti parte integrante del tempo di cura, permettendo così di superare la logica dello SDM che rischia, a causa della pressione temporale e della mancanza di strumenti, spesso di ridursi ad un mero adempimento burocratico, come la semplice firma del consenso informato. Questo approccio è possibile grazie ai continui investimenti nella formazione esperienziale dei professionisti, come la comunicazione della diagnosi e della prognosi e alla gestione del rischio, nonché dall'adozione dei Patient Decision Aids (PDA) specifici per le patologie oncologiche trattate.

In qualità di centro di ricerca avanzato e Comprehensive Cancer Centre, lo IOV integra tecnologie di Intelligenza Artificiale, Fascicolo Sanitario Elettronico e Decision Aids digitali con l'oncologia di precisione per supportare il processo decisionale e personalizzare le opzioni di cura. Tuttavia, è importante utilizzare tali strumenti con cautela per evitare possibili rischi, quali la spersonalizzazione della relazione di cura o il digital divide, il quale potrebbe generare disparità nell'accesso alle informazioni, e, in più generale, alle cure. Per questo motivo la priorità dell'Istituto rimane quella di preservare la centralità della relazione umana e dell'ascolto durante l'intero processo decisionale e lungo tutte le fasi del percorso terapeutico.

L'integrazione dello SDM nella pratica clinica porta benefici economici concreti anche al Servizio Sanitario Regionale e Nazionale, aumentando l'efficacia e l'efficienza clinica. Questo modello permette di ridurre l'inappropriatezza terapeutica, i trattamenti aggressivi a basso valore clinico non desiderati dai pazienti e il ricorso alla medicina difensiva, diminuendo al contempo anche il decisional regret e migliorando gli esiti percepiti (PROMs).

A testimonianza di ciò, i dati scientifici pubblicati in collaborazione con network europei come l'OECI testimoniano come l'integrazione di strumenti strutturati per l'SDM ha portato a una riduzione del conflitto decisionale del 42% e a un incremento della soddisfazione dei pazienti del 56%. E ancora. Oltre il 76% dei professionisti dello IOV si dichiara pienamente fiducioso nell'applicazione dello SDM, che trova efficace applicazione anche nella comunicazione di diagnosi infauste e nella pianificazione anticipata delle cure, garantendo un'integrazione efficace e precoce con l'Ambulatorio di Cure Simultanee per preservare la massima qualità di vita del paziente.

L'importanza dello SDM all'interno dell'Istituto Oncologico Veneto emerge anche dalla mission, dalla vision dai principi istituzionali dell'Istituto stesso. Ancora una volta, dalla lettura di questi, così come presentati nei paragrafi precedenti, emerge come lo SDM appaia pienamente strutturale, connaturato e identitario all'interno dell'Istituto, configurandosi come un presupposto fondante della sua cultura organizzativa e assistenziale. In questo contesto, anche il rifiuto della delega passiva e dell'approccio paternalistico emerge come elemento coerente con tale impostazione. Centrale risultano essere l'umanizzazione delle cure e la medicina personalizzata, purché l'efficacia clinica non si separi mai dal vissuto dei pazienti o che la fragilità fisica o emotiva causata dal cancro non si traduca mai in una perdita di autonomia decisionale. Così l'ascolto attivo, l'illustrazione delle alternative e la co-progettazione della cura costituiscono il presidio metodologico dell'Istituto, che riconosce anche la famiglia come co-protagonista nelle decisioni, accompagnandola e alleggerendola dal carico socioassistenziale. Il paziente è così posto al centro del proprio percorso di cura: esprime valori, obiettivi di cura e preferenze, affinché possa partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche che lo riguardano. Contrariamente a una concezione riduttiva dello SDM, che ne limita l'applicazione alla sola fase iniziale della scelta terapeutica, lo SDM permane per l'intero percorso di cura, grazie all'integrazione con i Medici di Medicina Generale, i servizi sociosanitari e le cure palliative per evitare che il paziente si senta solo e disorientato nelle diverse fasi dell'iter terapeutico. Inoltre, lo stesso Comitato Etico per la Pratica Clinica dell'Istituto assicura che lo SDM rimanga il DNA valoriale dell'Istituto e non scada mai in una prassi burocratica, tutelando contemporaneamente la formazione continua e il benessere lavorativo del personale.

Non solo i principi, la vision e la mission dello IOV risultano coerenti con i presupposti dello SDM, ma le pratiche adottate dall'Istituto trovano riscontro anche nella letteratura analizzata nel primo capitolo, evidenziando una corrispondenza tra i principi teorici e la loro concreta applicazione. Entrambi, infatti, individuano nello SDM il modello di riferimento per le decisioni terapeutiche che possono incidere profondamente sulla vita del paziente, come la scelta tra un intervento chirurgico e un trattamento conservativo. Tale approccio tutela l'autonomia decisionale e la ricerca di opzioni maggiormente coerenti con i suoi valori, le sue preferenze e la qualità di vita. Inoltre, entrambi valorizzano multidisciplinarietà e l'impiego del teach-back, riconoscono la famiglia come supporto decisionale e sottolineano come una comunicazione basata sull'ascolto e sulla trasparenza, insieme al ruolo di advocacy degli infermieri, possa contribuire a ridurre l'ansia e il rimpianto post-decisionale, sostenendo al contempo una maggiore appropriatezza e sostenibilità del sistema sanitario.

Ciononostante, si evidenziano alcune sfide e divergenze nell'applicazione dello SDM tra quanto evidenziato dalla letteratura e quanto riscontrato nella pratica reale. Mentre la letteratura mette in guardia contro il rischio che algoritmi di IA o portali digitali causino spersonalizzazione o ansia da sovraccarico informativo, lo IOV crede e promuove l'uso di tecnologia avanzate come l'IA puntando a mantenerla come semplice supporto senza scalfire la relazione umana. E ancora. Se per lo IOV il tempo d'ascolto è parte integrante della cura, il contesto ospedaliero generale tende a mantenere una certa rigidità nei minutaggi delle visite, sovraccarico assistenziale e burocrazia, facendo sì che spesso, nella pratica clinica reale lo SDM venga degradato ad una semplice firma sul consenso informato. Infine, a fronte di una cronica mancanza di comunicazione tra centri specialistici e Medici di Medicina Generale rilevato dalla letteratura, la sfida per lo IOV risiede proprio nel dotarsi di strumenti informatici strutturati che evitino al paziente una frattura nel percorso decisionale condiviso e garantiscano che questo possa proseguire anche all'esterno dell'Istituto.

In conclusione, l'Istituto Oncologico Veneto rappresenta un esempio concreto di come sia possibile applicare lo Shared Decision Making, coniugando l'eccellenza scientifica e della ricerca avanzata con l'umanizzazione delle cure, tracciando così una possibile

strada per la pratica clinica oncologica del futuro. Seppur vi siano ancora delle difficoltà, legate non tanto alla comprensione del modello quanto piuttosto agli aspetti organizzativi del sistema sanitario, lo IOV può rappresentare un esempio da seguire. L'esperienza dell'Istituto evidenzia come l'applicazione dello SDM non costituisca un mero obbligo formale, bensì una trasformazione culturale, professionale e organizzativa, orientata a porre il paziente al centro del percorso decisionale. Tale approccio può contribuire a migliorare la qualità di vita e gli esiti riportati dai pazienti (PROMs), favorendo al contempo sostenibilità ed efficienza al sistema sanitario. Visto l'esempio positivo dello IOV e alla luce degli esiti favorevoli evidenziati, lo SDM rappresenta una vera e propria sfida per il futuro della sanità oncologica, rendendo sempre più necessario promuoverne e favorirne l'applicazione nella pratica clinica.

Conclusione

Il presente elaborato ha consentito, attraverso un'analisi approfondita delle principali caratteristiche dello Shared Decision Making, di valutare come venga applicato nella realtà clinica ospedaliera e, più precisamente, presso l'Istituto Oncologico Veneto. Il confronto tra le evidenze emerse dall'indagine e i principali riferimenti della letteratura internazionale hanno evidenziato una sostanziale e profonda convergenza tra l'esperienza vissuta dai professionisti sanitari e i quadri teorici della letteratura scientifica internazionale (Covvey et al., 2019; Mortelmans et al., 2023) pur facendo emergere alcune criticità nell'applicazione concreta del modello, già riscontrate anche nella letteratura. Nel complesso, i risultati confermano il ruolo centrale dello SDM in una prospettiva di un'assistenza oncologica centrata sulla persona, come approccio in grado di coniugare il rigore dell'Evidence-Based Medicine con i valori, le priorità ed il contesto socio-familiare dell'assistito (LeBlanc, 2019; Chae et al., 2025).

Al contempo, l'analisi dei sedici ambiti tematici ha dimostrato come la reale attuazione della condivisione decisionale sia un processo complesso e dinamico, costantemente in bilico tra l'ideale relazionale e i vincoli strutturali delle organizzazioni sanitarie (Abhyankar et al., 2016; Steenbergen et al., 2022).

In questo quadro i dati empirici raccolti presso lo IOV confermano che il principale fattore abilitante del processo risiede nella qualità della relazione terapeutica, fondata su ascolto attivo, empatia e reciproca fiducia (Elkefi & Asan, 2023). Quando la comunicazione viene riconosciuta e valorizzata nella prassi clinica dello IOV come parte integrante dell'atto di cura, si osservano benefici concreti in termini di aderenza terapeutica, capacità di autogestione (self-management) e riduzione del rimpianto post-decisionale (decisional regret). Questo si riflette positivamente anche sui Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) e sulla sostenibilità del sistema sanitario, attraverso il contenimento di trattamenti inappropriati o non desiderati (Hakim et al., 2024; Thera et al., 2018).

Parallelamente, le criticità emerse dall'esperienza dei professionisti dello IOV rispecchiano fedelmente le barriere descritte in letteratura (LeBlanc, 2019; Covvey et al., 2019): la pressione temporale per la singola visita, la carenza di spazi fisici protetti, i retaggi del modello paternalistico e il rischio di declassare lo SDM ad un mero

adempimento burocratico per la firma del consenso informato. Allo stesso modo, il vissuto dei professionisti sanitari intervistati ribadisce la necessità, ben evidenziata dagli studi internazionali, di modulare l'intensità del coinvolgimento del paziente in funzione della complessità clinica, della stratificazione del rischio e delle sensibilità culturali o linguistiche, evitando di scaricare indebitamente il peso delle scelte su persone in condizioni di elevata vulnerabilità emotiva (Alby et al., 2017; Oueslati et al., 2022; Birkelund et al., 2024).

Sul piano professionale ed organizzativo, l'analisi condotta allo IOV trova piena rispondenza nei modelli teorici, evidenziando la necessità di superare una visione esclusivamente medico-centrica dell'assistenza in favore di un approccio fondato sulla multidisciplinarietà e sulla condivisione di competenze e responsabilità tra i diversi professionisti. La realizzazione di decisioni realmente condivise richiede, infatti, una collaborazione multidisciplinare strutturata e un solido raccordo tra ospedale e territorio. Le testimonianze dei professionisti dello IOV sottolineano questa necessità e riconoscono, all'interno di tale ecosistema, il ruolo dell'infermiere quale figura chiave nei processi di SDM, in grado di facilitare il dialogo, supportare il paziente nella comprensione delle informazioni e promuoverne il coinvolgimento attraverso l'ascolto attivo e il teach-back (Mortelmans et al., 2023; Guo et al., 2025). In questa prospettiva, si inserisce alla perfezione anche il Medico di Medicina Generale (MMG), figura da valorizzare in quanto custode della memoria storica e navigatore del percorso di cura del paziente grazie alla relazione di fiducia instauratasi nel tempo.

È necessario per questo superare le storiche frammentazioni informative tra i professionisti oncologici e i Medici di Medicina Generale, favorendo una maggiore condivisione delle informazioni cliniche attraverso l'adozione di format di comunicazione scritta e cartelle cliniche elettroniche integrate (Tremblay et al., 2016; Hanewinkel et al., 2024).

Anche in prospettiva futura, le riflessioni emerse dal personale dello IOV si mostrano perfettamente coerenti con gli indirizzi della letteratura recente (Pal et al., 2024; Hamilton et al., 2019): l'avvento delle tecnologie digitali e dei sistemi di Intelligenza Artificiale vengono riconosciuti come una straordinaria opportunità per personalizzare le informazioni, elevare l'alfabetizzazione sanitaria (Health Literacy) e supportare la comprensione di opzioni complesse. Tuttavia, in piena sintonia con quanto evidenziato

da Yang et al. (2025), gli operatori dello IOV ribadiscono la convinzione secondo cui, per evitare rischi di digital divide o di spersonalizzazione dell'assistenza, lo strumento tecnologico debba rimanere un mezzo al servizio della relazione umana, che costituisce il nucleo insostituibile della fiducia terapeutica.

Affinché lo SDM possa evolvere da raccomandazione teorica a reale standard of care, secondo quanto emerge dall'indagine empirica condotta presso l'Istituto Oncologico Veneto e dalle evidenze della letteratura, è necessario intervenire su più dimensioni. È fondamentale garantire una formazione continua, affinché i professionisti sanitari sviluppino le competenze comunicative e relazionali necessarie (Alexander et al., 2024; Hakim et al., 2024; Arenth et al., 2023). Al contempo, è necessario un adeguamento organizzativo che riconosca, anche sul piano normativo ed economico, il principio secondo cui "il tempo di comunicazione è tempo di cura", attraverso la formalizzazione di spazi fisici dedicati e l'integrazione di strumenti di supporto decisionale (Patient Decision Aids) all'interno dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Infine, risulta necessario un vero e proprio cambiamento culturale, in grado di superare definitivamente il paternalismo medico e di valorizzare il paziente come soggetto attivo e co-produttore della propria salute.

Tutto ciò assume particolare rilevanza alla luce dei benefici clinici, organizzativi ed economici che lo Shared Decision-Making può apportare. La sua piena implementazione dovrebbe quindi rappresentare un impegno concreto e condiviso dell'intero sistema sanitario, del territorio e delle istituzioni pubbliche, in coerenza con quanto sancito dall'articolo 32 della Costituzione, che riconosce la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività. Se una pratica clinica è in grado di produrre benefici concreti, migliorare la qualità della cura e promuovere il benessere del paziente, merita di essere sostenuta attraverso tutte le risorse e gli sforzi necessari a renderne effettiva l'applicazione. In questa prospettiva, investire nello SDM significa investire, prima di ogni altra cosa, nella persona e nel suo diritto a una cura realmente centrata sui propri bisogni e sui propri valori, perché la condizione di paziente può riguardare, prima o poi, ogni individuo ed è proprio per questo che il sistema sanitario dovrebbe essere in grado di garantire ad ogni persona la possibilità di essere ascoltata, coinvolta e pienamente valorizzata nelle decisioni che riguardano la propria salute, specie se i risultati evidenziati dalla letteratura sono promettenti.

Ringraziamenti

Desidero innanzitutto ringraziare la mia relatrice, la Prof.ssa Dal Mas Francesca, per la disponibilità, la pazienza e la comprensione che mi ha dimostrato durante tutto il percorso di realizzazione di questa tesi. Un ringraziamento particolare va soprattutto alla sua sensibilità e alla sua capacità di essermi vicina con grande umanità nel momento più difficile che ho dovuto affrontare durante questi mesi, la perdita della mia mamma. La sua comprensione e la sua disponibilità, anche in un periodo così doloroso della mia vita, hanno rappresentato per me un sostegno prezioso e hanno reso possibile portare a termine questo lavoro.

Un ringraziamento speciale al Prof. Michele Maria Marzulli, per avermi indicato la Prof.ssa Dal Mas e per la sua disponibilità. Il suo aiuto è stato fondamentale per poter realizzare questa tesi e desidero quindi esprimergli la mia sincera riconoscenza.

Ringrazio il Prof. Michele Tamma per avermi accompagnata, in qualità di correlatore, nella conclusione di questo importante percorso.

Un sincero ringraziamento all'Istituto Oncologico Veneto di Padova e a tutte le persone che hanno reso possibile il mio incontro con questa realtà. Grazie per la disponibilità, per il tempo dedicatomi e per aver accettato di condividere con me la vostra esperienza attraverso l'intervista. Il vostro contributo è stato fondamentale per dare concretezza a questo lavoro, offrendo un esempio reale di una pratica clinica attenta e funzionale ai bisogni dei pazienti. La vostra esperienza mi ha permesso di mettere in luce un aspetto innovativo della cura, capace di offrire non solo un supporto concreto, ma anche conforto e attenzione alla persona nel difficile percorso della malattia.

Indice delle figure

Figura 1. Diagramma di flusso PRISMA 2020 relativo al processo di selezione degli studi.....	15
Figura 2. Distribuzione delle pubblicazioni per anno	22
Figura 3. Distribuzione dei casi per continente	25
Figura 4. Riconoscimenti e certificazioni dello IOV	53

Indice delle tabelle

Tabella 1. Dettagli bibliografici degli studi inclusi	16
Tabella 2.1. Protocollo di ricerca e domande per l'intervista semi-strutturata	62
Tabella 2.2. Analisi dei temi e delle tendenze emersi dall'intervista	77

Bibliografia

- Abhyankar, P., Velikova, G., Summers, B., & Bekker, H. L. (2016). Identifying components in consent information needed to support informed decision making about trial participation: An interview study with women managing cancer. *Social Science & Medicine*, 161, 83–91. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.05.040>
- Alby, F., Fatigante, M., & Zucchermaglio, C. (2017). Managing risk and patient involvement in choosing treatment for cancer: an analysis of two communication practices. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1427–1447. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12598>
- Alexander, C. C., Hakim, H., Rudell, E., Ingram, M., Davies, M., Agrawal, T., Peterson, P., Adelson, K., & Oliver, B. J. (2024). Building Frontline Capability for Shared Decision Making in Non–Small Cell Lung Cancer Care: SDM Simulation Performance Outcomes. *The Permanente Journal*, 28(1), 152–161. <https://doi.org/10.7812/TPP/23.152>
- Arenth, J., Turnbull, J., Pichert, J., Webb, L., & Pituch, K. (2023). Teaching the Skill of Shared Decision Making Utilizing a Novel Online Module: A Pilot Randomized Controlled Study. *Hospital Pediatrics*, 13(1), 17–23. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006679>
- AuBuchon, K. E., Conley, C. C., Vetencourt, H. D., Graves, M., Potosky, A. L., & Lathan, C. (2026). Disparities and Shared Decision-Making in Patients with Advanced Non-Small Cell Lung Cancer. *Supportive Care in Cancer*, 34, e305. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09120-x>
- Bentsen, L., Lund-Jacobsen, T., Jakobsen, C. B., Larsen, F. M., Joensen, U. N., Piil, K., Larsen, A. T., & Pappot, H. (2026). Shared Decision-Making in Curative Uro-Oncology: A Systematic Review. *Seminars in Oncology Nursing*, 42, 152116. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2025.152116>
- Birkelund, L., Dieperink, K. B., Sodemann, M., Lindell, J. F., Steffensen, K. D., & Nielsen, D. S. (2024). Communicating without a Shared Language: A Qualitative Study of Language Barriers in Language-Discordant Cancer Communication. *Journal of Health Communication*, 29(3), 187–199. <https://doi.org/10.1080/10810730.2024.2309357>
- Boyd, L. A. P., Waller, A. E., Hill, D., & Sanson-Fisher, R. W. (2021). Assessing psychosocial cancer care components in primary brain cancer: A mapping review. *Supportive Care in Cancer*, 29(10), 5559–5569. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06071-6>
- Chae, H., Ji, H.-J., Moon, H.-J., Lee, Y.-G., & Son, Y.-J. (2025). Shared decision-making in early-stage breast cancer: A concept analysis. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 12, 100775. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100775>

- Covvey, J. R., Kamal, K. M., Gorse, E. E., Mehta, Z., Dhumal, T., Heidari, E., Rao, D., & Zacker, C. (2019). Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 27(5), 1613–1637. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04675-7>
- Elkefi, O., & Asan, O. (2023). Impact of Patient-Centered Care on Quality of Care and Trust in Physicians Among Cancer Patients: The Mediating Role of Technology. *Journal of Patient Experience*, 10, 1–9. <https://doi.org/10.1177/23743735231151533>
- Fatigante, M., Heritage, J., Alby, F., & Zucchermaglio, C. (2020). Presenting treatment options in breast cancer consultations: Advice and consent in Italian medical care. *Social Science & Medicine*, 266, 113175. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113175>
- Friesen-Storms, J. H. H. M., Bours, G. J. J. W., Snijders, I. C. G., van der Weijden, T., Jie, K.-S. G., & Beurskens, A. J. H. M. (2018). A conversation approach based on shared goal-setting and shared decision-making for nurses in cancer aftercare: A developmental study. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 107–116. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.06.004>
- Guan, T., O'Donnell, A., Varikkodan, S., Sedaghatshoar, S., & BrintzenhofeSzoc, K. (2026). “We are caring for the whole person”: A qualitative study of social work’s role in palliative cancer care. *Palliative and Supportive Care*, 24, e36, 1–7. <https://doi.org/10.1017/S1478951525101466>
- Guo, J.-C., Jiang, S.-S., Deng, Y.-Y., Xu, X.-H., Li, C.-Y., Chen, Y.-Y., & Johnson, C. (2025). Factors associated with shared decision-making competency and empathy ability among palliative care nurses: a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 24, 141. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-02747-0>
- Hakim, H., Alexander, C. C., Rudell, E., Ingram, M., Agrawal, T., Peterson, P., Davies, M., Adelson, K., & Oliver, B. J. (2024). A Qualitative Study on the Impact and Feasibility of a Simulation-Based Program for Shared Decision-Making in non–Small Cell Lung Cancer Care. *The Permanente Journal*, 28(1), 23.152. <https://doi.org/10.7812/TPP/23.152>
- Hamilton, J. G., Genoff Garzon, M., Westerman, J. S., Shuk, E., Hay, J. L., Walters, C., Elkin, E., Bertelsen, C., Cho, J., Daly, B., Gucalp, A., Seidman, A. D., Zauderer, M. G., Epstein, A. S., & Kris, M. G. (2019). “A Tool, Not a Crutch”: Patient Perspectives About IBM Watson for Oncology Trained by Memorial Sloan Kettering. *Journal of Oncology Practice*, 15(4), e279–e288. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00417>
- Hanewinkel, V. C., Stegmann, M. E., Festen, S., van der Wal-Huisman, H., van Etten, B., van den Boom, A. L., & Brandenburg, D. (2024). Improving Cancer Treatment Communication between Secondary and Primary Care: A New Format for Written Communication. *Journal of the American Medical Directors Association*, 25(7), 105234. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2024.105234>

- Hauber, B., Gebben, D., Penrod, J., & Musallam, L. (2020). Patient and Physician Preferences for Attributes of Non-Small Cell Lung Cancer Treatments: A Discrete Choice Experiment. *Patient Preference and Adherence*, 14, 2093–2104. <https://doi.org/10.2147/PPA.S268045>
- LeBlanc, T. W. (2019). Shared Decision-making in Acute Myeloid Leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(2), 150958. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150958>
- Lee, Y.-H., Siao, C.-L., Gao, Z.-X., & Yang, C.-F. (2025). Immunotherapy decision-making experiences of patients with cancer and their family caregivers: A qualitative study. *The Journal of Nursing Research*, 33(6), e425. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000713>
- Liu, F. X., Witt, E. A., Ebbinghaus, S., DiBonaventura Beyer, G., Basurto, E., & Joseph, R. W. (2019). Patient and Oncology Nurse Preferences for the Treatment Options in Advanced Melanoma: A Discrete Choice Experiment. *Cancer Nursing*, 42(1), E52–E59. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000561>
- Madge, O.-L., Marincas, A. M., Daha, C., & Simion, L. (2025). Health information seeking behaviour and decision making by patients undergoing breast cancer surgery: A qualitative study. *Health Information & Libraries Journal*, 42(1), 42–53. <https://doi.org/10.1111/hir.12480>
- Mortelmans, L., Bosselaers, S., Goossens, E., Schultz, H., & Dilles, T. (2023). Shared decision making on medication use between nurses and patients in an oncology setting: A qualitative descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 64, 102321. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102321>
- Oueslati, R., Reis, R., de Vries, M. C., Slager, M. T., van der Sijp, J. R. M., Stiggelbout, A. M., & Touwen, D. P. (2022). Towards Culturally Sensitive Shared Decision-Making in Oncology: A Study Protocol Integrating Bioethical Qualitative Research on Shared Decision-Making Among Ethnic Minorities With Ethical Reflection. *International Journal of Qualitative Methods*, 21, 1–12. <https://doi.org/10.1177/16094069221086731>
- Pal, A., Arnet, I., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2024). Practices and Barriers in Developing and Disseminating Plain-Language Resources Reporting Medical Research Information: A Scoping Review. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 17(5), 493–518. <https://doi.org/10.1007/s40271-024-00700-y>
- Pereira, L., Jerónimo, C., Salgado, A., Dias, Á., da Costa, R. L., & Gonçalves, R. (2023). Patient centricity as strategy to improve quality of service in healthcare management. *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1504/IJHTM.2022.10053165>

Smith, S. K., Nathan, D., Taylor, J., Van Gelder, E., Dixon, A., Halkett, G. K. B., Milross, C., & Dhillon, H. M. (2017). Patients' experience of decision-making and receiving information during radiation therapy: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 97–106. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.006>

Steenbergen, M., Tigelaar, M. J. T., van der Weijden, T., & van der Sijp, M. (2022). Shared decision-making in hospital care: A qualitative study on barriers and facilitators in the oncology ward. *Supportive Care in Cancer*, 30(5), 3925–3931. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06836-8>

Tate, A. (2018). Treatment Recommendations in Oncology Visits: Implications for Patient Agency and Physician Authority. *Health Communication*, 34(13), 1597–1607. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1514683>

Thera, R., et al. (2018). The Role of Oncology Nurse Navigators in Prostate Cancer Decision-Making and Distress Management. *American Journal of Men's Health*, 12(5), 1635–1637. <https://doi.org/10.1177/1557988318780851>

Tigelaar, L. G., van der Hoek, H., Maurice-Stam, H., Beek, L. R., van Dijk, J., Langemeijer, M. E. M., Slooff-Lentink, R. W., van der Aa-van Delden, A. M., Bekkering, W. P., Oude Lansink, I. L. B., Rohrich, C. D., Bramer, J. A. M., van de Sande, M. A. J., Schreuder, H. W. B., Haveman, L. M., Merks, J. H. M., & Grootenhuis, M. A. (2025). Body image of patients in follow-up for pediatric bone sarcoma: implications of tumor location and local therapy. *Journal of Cancer Survivorship*, 17, 1847. <https://doi.org/10.1007/s11764-024-01688-9>

Tremblay, D., Latreille, J., Bilodeau, K., Samson, A., Roy, L., L'Italien, M.-F., & Mimeault, C. (2016). Improving the Transition From Oncology to Primary Care Teams: A Case for Shared Leadership. *Journal of Oncology Practice*, 12(11), e1029–e1041. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.011684>

Walczak, A., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M., Costa, D. S. J., & Clayton, J. M. (2017). Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *International Journal of Nursing Studies*, 67, 31–40. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.10.008>

Yang, F., Ma, J., Liu, M., & Du, Z. (2025). The Impact of Google Search versus ChatGPT on Patient Understanding and Potential Adherence in PICC Line Care: A Comparative Analysis. *Patient Preference and Adherence*, 19, 3275–3284. <https://doi.org/10.2147/PPA.S491203>

Sitografia

Istituto Oncologico Veneto (IOV) IRCCS. *Sito Web Ufficiale dell'Istituto Oncologico Veneto*. <https://www.ioveneto.it/>

Dichiarazione del ricorso a strumenti di Intelligenza Artificiale (IA)

Il/La sottoscritto/a Pozzan Elena, matricola numero 883638, iscritto/a presso Ca' Foscari al corso di Laurea/Laurea magistrale in Governance delle Organizzazioni Pubbliche, autore/autrice dell'elaborato finale/tesi di laurea "Lo Shared Decision Making nel Management oncologico: il caso IOV di Padova", relatore/relatrice Francesca Dal Mas, consapevole delle sanzioni previste dall'art. 76 del Testo unico, D.P.R. 28/12/2000 n.445, e della decadenza dei benefici prevista dall'art. 75 del medesimo Testo unico in caso di dichiarazioni false o mendaci, sotto la propria personale responsabilità ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. 28/12/2000 n. 445,

DICHIARA

- ☐ di NON aver fatto ricorso a tecnologie di intelligenza artificiale generativa per supportare vari aspetti della ricerca e della scrittura del suo elaborato finale/della sua tesi di laurea;

☒ di aver fatto ricorso a tecnologie di intelligenza artificiale generativa per supportare vari aspetti della ricerca e della scrittura del suo elaborato finale/della mia tesi di laurea, in particolare:

- *indicare il nome dello strumento (es. "ChatGPT" se applicazione o "GPT" se modello) con riferimento alla versione specifica:* sono stati utilizzati ChatGPT, con modello GPT-5.6, Google Gemini (Gemini 3.8 Flash) e Google NotebookLM;
- *fornire informazioni su come è stato utilizzato lo strumento:*

☒ *revisione e ottimizzazione dei testi per migliorare chiarezza e coerenza:*

ChatGPT e Google Gemini sono stati utilizzati come strumenti di supporto alla revisione linguistica dei testi, principalmente per aspetti sintattici, morfologici, grammaticali e stilistici, con l'obiettivo di migliorarne chiarezza, coerenza e leggibilità;

☒ *generazione di grafici e diagrammi per la presentazione dei dati:*

ChatGPT è stato utilizzato come supporto alla realizzazione di grafici e diagrammi destinati alla presentazione dei dati raccolti e analizzati nell'elaborato;

- ☐ *supporto alla scrittura automatica di frasi;*
- ☐ *produzione di immagini illustrative per integrare la parte metodologica;*

☒ *altro (specificare):*

Google NotebookLM è stato utilizzato come strumento di supporto alla consultazione e all'analisi più rapida delle fonti bibliografiche precedentemente individuate e selezionate dall'autrice, allo scopo di individuare all'interno delle medesime i contenuti pertinenti rispetto agli argomenti trattati nella tesi.

In ogni caso nessuno degli strumenti di IA è stato utilizzato per effettuare autonomamente la ricerca bibliografica, individuare nuove fonti o ricercare informazioni da utilizzare nella tesi.

- *indicare le sezioni/i capitoli interessate/interessati:*

L'utilizzo degli strumenti di intelligenza artificiale ha riguardato trasversalmente l'Introduzione, il Capitolo 1, il Capitolo 2 e la Conclusione.

- *indicare come è stata verificata la correttezza, la qualità e l'attendibilità delle informazioni o dei testi eventualmente generati:*

La correttezza, la qualità e l'attendibilità dei contenuti sono state verificate dall'autrice mediante il confronto diretto con le fonti bibliografiche originali, precedentemente individuate e selezionate autonomamente. Le riformulazioni linguistiche proposte dagli strumenti di IA sono state inoltre sottoposte a verifica personale prima del loro inserimento nell'elaborato finale. La selezione, l'interpretazione e la rielaborazione dei contenuti sono rimaste sotto la responsabilità dell'autrice.

DICHIARA INOLTRE

che tutto il materiale generato dall'IA è stato attentamente verificato, rivisto e rielaborato dall'autore/dall'autrice, che si assume la piena responsabilità per la qualità, l'accuratezza e l'integrità scientifica del lavoro.