

O papel da tomada de decisão compartilhada no tratamento da dor na artrite idiopática juvenil. O mapa de opções da AIJ

The role of shared decision making in pain management for juvenile idiopathic arthritis.

The JIA Option Map

Karine Toupin-April¹ , Juliana Barcellos de Souza² 

As recomendações das diretrizes para o tratamento da dor envolvem atendimento centrado na pessoa e Prática Baseada em Evidências (PBE) em uma equipe interprofissional. A PBE integra as melhores evidências disponíveis, bem como a experiência clínica (julgamento profissional), os valores/objetivos do cliente e o contexto, incluindo os recursos¹. É importante garantir o uso de intervenções eficazes, seguras e viáveis alinhadas aos objetivos de cada pessoa e à experiência dos profissionais de saúde. O controle da dor também é mais eficaz quando é fornecido por uma gama maior de profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e outros, por meio da colaboração interprofissional².

A tomada de decisão compartilhada (TDC) também é fundamental para facilitar o atendimento centrado no paciente e a PBE em condições crônicas^{3,4}, permitindo a comunicação ideal dos valores e objetivos de cada pessoa. O uso da TDC e da PBE de forma interprofissional pode ser difícil na prática clínica. Há uma necessidade de profissionais de saúde especializados e treinados no tratamento da dor para acessar, compreender e comunicar evidências científicas atualizadas e para envolver efetivamente os pacientes na TDC⁵⁻⁷.

Com esse intuito, grupos de pesquisadores, profissionais de saúde, pacientes e familiares têm colaborado para desenvolver várias intervenções. As intervenções eficazes de TDC incluem auxílios à decisão do paciente (ADPs) e treinamento de decisão^{8,9}. Os ADPs são ferramentas que fornecem informações baseadas em evidências sobre opções de tratamento, ajudam a esclarecer valores e preferências e apoiam a tomada de decisões. Tais ferramentas podem ser simples ou mais complexas para várias opções de tratamento, e lineares ou interativas, mostrando informações personalizadas para cada usuário usando plataformas da *Web*. A orientação para tomada de decisão é um suporte não diretivo para ajudar as pessoas a tomar decisões que sejam consistentes com seus

próprios valores e preferências. O *coaching* de decisões é geralmente combinado com ADPs para obter os melhores resultados. Existem muitos ADPs para uma ampla gama de condições crônicas, como a dor crônica. Uma dessas ferramentas para a artrite idiopática juvenil (AIJ) é o Mapa de Opções para

AIJ (JIA Option Map), um ADP interativo baseado na internet, desenvolvido por uma equipe de pesquisadores, profissionais de saúde e pacientes¹⁰⁻¹². Este editorial apresenta o processo de criação do Mapa de Opções para AIJ.

A AIJ é uma doença autoimune crônica que começa antes dos 16 anos de idade. Jovens com AIJ relatam sintomas como dor nas articulações, rigidez, inchaço, fadiga, ansiedade ou depressão. É um desafio para as famílias ter acesso a informações confiáveis e escolher entre várias estratégias de gerenciamento de sintomas além dos tradicionais fármacos antirreumáticos modificadores da doença (DMARD - disease-modifying antirheumatic drugs) e biológicos.

Desde 2016, o *Choice Research Lab* (www.choiseresearchlab.ca) envolveu jovens com AIJ, profissionais de saúde e pesquisadores para criar um ADP que ajudasse a escolher entre as abordagens de tratamento da dor na AIJ, seguindo o processo de desenvolvimento sistemático dos Padrões Internacionais de Auxílios à Decisão do Paciente (IPDAS - International Patient Decision Aids Standards)¹³. A equipe realizou uma revisão da literatura e entrevistas para avaliar as necessidades de tomadas de decisão de jovens com AIJ, o que incluiu a necessidade de melhorar a tomadas de decisão para o tratamento da dor^{14,15}. A equipe utilizou uma revisão sistemática para resumir os benefícios e riscos das abordagens de tratamento da dor e uma série de reuniões de consenso para chegar a um acordo sobre o conteúdo e o formato do Mapa de Opções para AIJ. Em seguida, a equipe criou uma versão impressa do ADP e um aplicativo na internet e avaliou sua usabilidade e aceitabilidade¹⁰.

O Mapa de Opções original da AIJ foi desenvolvido exclusivamente para o controle da dor, o sintoma mais comum entre os jovens com AIJ. Seu objetivo é ajudar os adolescentes e adultos jovens, bem como os pais e cuidadores, a facilitar a TDC, fornecendo informações sobre diversas abordagens de controle da dor na AIJ, esclarecendo os valores e as preferências dos pacientes e ajudando-os a escolher as melhores abordagens. O aplicativo tem seis etapas. A etapa 1 avalia a dor e o uso de abordagens para AIJ. A etapa 2 avalia os valores e as preferências dos jovens. A etapa 3 apresenta algumas abordagens de controle da dor com base em sua localização e em valores e preferências. Se desejarem, os jovens também podem visualizar todas as opções (cerca de 40 opções).

As opções de tratamento são divididas em seis categorias: (1) talas, órteses e outros dispositivos; (2) atividades físicas; (3) tratamentos físicos; (4) abordagens psicológicas, espirituais e

¹ Universidade de Ottawa, Hospital Infantil do Leste de Ontário, Institute du Savoir Montfort, Ottawa, Canadá.

² Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

Correspondência para:
Karine Toupin-April
ktoupin@uottawa.ca

educacionais; (5) fármacos para dor; e (6) nutrição. O aplicativo fornece informações baseadas em evidências sobre benefícios e riscos, além de algumas recomendações práticas e links para sites e aplicativos de cada abordagem. Os jovens podem selecionar suas abordagens favoritas para analisá-las novamente na próxima vez que usarem o aplicativo. A etapa 4 pede que eles façam um plano a ser seguido. A Etapa 5 permite que eles acompanhem sua dor ao longo do tempo para ver se as abordagens são úteis. A Etapa 6 mostra um resumo de todas as informações inseridas no aplicativo para que as pessoas possam discuti-las com seus profissionais de saúde, facilitando, assim, a TDC.

O aplicativo mostrou boa usabilidade e aceitabilidade¹⁰⁻¹². Adolescentes e adultos jovens com AIJ e seus pais acharam o aplicativo fácil de usar. Eles apreciaram a grande variedade de abordagens de controle da dor com resumos baseados em evidências, bem como os links para recursos on-line e recursos interativos para monitorar a dor ao longo do tempo. Todos acharam que o aplicativo os ajudaria a aprender sobre novas opções de tratamento e seus prós e contras associados. A maioria achou que o aplicativo seria útil para tomar decisões com base no que é mais importante para eles. Entretanto, alguns mencionaram a necessidade de adicionar opções de tratamento para outros sintomas além da dor e dicas para ajudar as pessoas a participar das atividades diárias. Também foi sugerido preparar os profissionais de saúde para usar o aplicativo com seus pacientes.

Recentemente, a equipe expandiu o aplicativo para incluir abordagens e gerenciar não somente a dor, mas também outros sintomas como fadiga, rigidez, ansiedade, estresse e depressão¹⁶. Para isso, a equipe de pesquisa realizou pesquisas e reuniões de consenso, seguidas de uma revisão sistemática das evidências para somar abordagens para controlar esses outros sintomas.

De maneira geral, o aplicativo mostra um forte potencial para melhorar a tomada de decisões entre jovens com AIJ. O envolvimento dos jovens na equipe de pesquisa e como participantes da pesquisa, bem como o dos profissionais de saúde de várias profissões, foi crucial para o sucesso desse empreendimento.

Pesquisas futuras deverão se concentrar em testar a eficácia do Mapa de Opções para AIJ com o intuito de promover tomadas de decisão mais eficazes na AIJ. Depois de testado exaustivamente, o Mapa de Opções para AIJ poderá servir como uma ferramenta viável para ajudar os jovens com AIJ e suas famílias a tomar decisões informadas e personalizadas em ambientes clínicos, o que pode ajudar a capacitá-los e a autogerenciar seus sintomas para obter resultados de saúde ideais.

Essas descobertas reforçam a importância de os profissionais de saúde ajudarem as pessoas a tomar as melhores decisões possíveis para controlar sintomas como a dor. Todo indivíduo merece ser informado sobre uma variedade de abordagens de tratamento, incluindo abordagens físicas, psicológicas e nutricionais, e suas características, como benefícios e riscos, de acordo com evidências científicas atualizadas. Como não existe um método “único” para o controle da dor, eles também devem considerar o que é mais importante para os pacientes ao escolher as abordagens. Isso ajudará a garantir seu compromisso em seguir as abordagens ideais para obter melhores resultados de saúde. Por fim, o uso da TDC para doenças crônicas é um processo interativo e de longo prazo que pode facilitar um bom relacionamento terapêutico

baseado em transparência, respeito e confiança, promovendo o empoderamento de pessoas com doenças crônicas.

*O financiamento para o desenvolvimento do Mapa de Opções para AIJ original foi recebido pela Sociedade de Artrite do Canadá, pelo Ministério de Desenvolvimento Econômico, Criação de Empregos e Comércio de Ontário, pela Rede de Dor Crônica (Chronic Pain Network), pelo Instituto de Pesquisa do Hospital Infantil do Leste de Ontário e pela Universidade de Ottawa. O financiamento para desenvolver a versão ampliada do Mapa de Opções para AIJ foi recebido pelo subsídio da Iniciativa Canadense para Resultados em Reumatologia (CIORA - Canadian Initiative for Outcomes in Rheumatology cAre).

REFERÊNCIAS

1. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. *Vox Sang.* 2002;83(Suppl.1):383-6. PMID:12749371. <http://doi.org/10.1111/j.1423-0410.2002.tb05339.x>.
2. Connell NB, Prathivadi P, Lorenz KA, Zupanc SN, Singer SJ, Krebs EE, Yano EM, Wong HN, Giannitrapani KF. Teaming in interdisciplinary chronic pain management interventions in primary care: a systematic review of randomized controlled trials. *J Gen Intern Med.* 2022;37(6):1501-12. PMID:35239110. <http://doi.org/10.1007/s11606-021-07255-w>.
3. Weston WW. Informed and shared decision-making: the crux of patient-centered care. *CMAJ.* 2001;165(4):438-9. PMID:11531054.
4. Hoffmann TC, Glasziou PP. Bringing shared decision making and evidence-based practice together. In: Elwyn G, Edwards A, Thompson R, editors. *Share decision making in health care: achieving evidence-based patient choice.* 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 254-60. <http://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198723448.003.0039>.
5. Watt-Watson J, Murinson BB. Current challenges in pain education. *Pain Manag.* 2013;3(5):351-7. PMID:24654868. <http://doi.org/10.2217/pmt.13.39>.
6. Dale CM, Cioffi I, Novak CB, Gorospe F, Murphy L, Chugh D, Watt-Watson J, Stevens, B. Continuing professional development needs in pain management for Canadian health care professionals: a cross-sectional survey. *Can J Pain.* 2023;7(1):2150156. PMID:36704362. <http://doi.org/10.1080/24740527.2022.2150156>.
7. Naye F, Légaré F, Cachinho C, Gérard T, Toupin-April K, Sasseville M, Paquette JS, LeBlanc A, Gaboury I, Poitras ME, Li LC, Hoens AM, Poirier MD, Tousignant-Laflamme Y, Décarý S. People living with chronic pain in Canada face difficult decisions and decisional conflict concerning their care: data from the national DECIDE-PAIN survey. *BMC Prim Care.* 2024;25(1):424. PMID:39702110. <http://doi.org/10.1186/s12875-024-02667-z>.
8. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, Pacheco-Brousseau L, Funderup J, Gunderson J, Barry MJ, Bennett CL, Bravo P, Steffensen K, Gogovor A, Graham ID, Kelly SE, Légaré F, Sondergaard H, Thomson R, Trehan L, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2024;1(1):CD001431. PMID:38284415.
9. Jull J, Köpke S, Smith M, Carley M, Funderup J, Rahn AC, Boland L, Dunn S, Dwyer AA, Kasper J, Kienlin SM, Légaré F, Lewis KB, Lyddiatt A, Rutherford C, Zhao J, Rader T, Graham ID, Stacey D. Decision coaching for people making healthcare decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021;11(11):CD013385. PMID:34749427.
10. Toupin-April K, Huber AM, Duffy CM, Proulx L, Morgan EM, Cohen JS, Gaboury I, Li LC, Tugwell P, Stinson J, Couchman D, Berbatovci F, Boyd A, Sachs H, Sirois A, Sivakumar A, Ragusa M, El Hindi T, Stringer E, Cavallo S, Ueffing E, Gibbon M, Fortin PR, Brinkman W, Connelly M, Weiss JE, Gmuca S, Décarý S. Development and acceptability of a patient decision aid for pain management in juvenile idiopathic arthritis: the JIA option map. *Patient.* 2020;13(6):719-728. PMID:33033937. <http://doi.org/10.1007/s40271-020-00458-z>.
11. Toupin-April K, Proulx L, Huber A, Duffy C, Couchman D, Morgan E, Cohen J, Gaboury I, Li L, Trehan N, Sirois A, Sirotich E, Abrahams N, Houston A,

- Kashif I, Vij N, Stringer E, Cavallo S, Brinkman W, Connelly M, Weiss J, Gmuca S, Décary S, Tugwell P, Stinson J. Acceptability and usability of the JIA option map, a web-based patient decision aid for pain management in juvenile idiopathic arthritis. In: Canadian Rheumatology Association Meeting Virtual Conference; Feb 2-5, 2022; Québec. Québec; 2022.
12. Trehan N, Proulx L, Duffy CM, Huber A, Abrahams N, Sirois A, Sirotich E, Stringer E, Morgan E, Cohen J, Gaboury I, Li L, Houston A, Cavallo S, Gibbon M, Brinkman W, Connelly M, Weiss J, Gmuca S, Paterson G, Décary S, Tugwell P, Stinson JN, Toupin-April K. Usability and acceptability of the French version of the “JIA Option Map” (“Carte d’Options en AJI”): a web-based patient decision aid for young people with juvenile idiopathic arthritis. In: Canadian Rheumatology Association Meeting Virtual Conference; Feb 26-March 1, 2025; Calgary. Calgary; 2025.
 13. Proulx P, Trehan N, Sirotich E, Abrahams N, Sirois A, Huber AM, Duffy CM, Morgan EM, Cohen JS, Gaboury I, Li LC, Tugwell P, Stinson J, Toupin April K. Engaging young people with juvenile idiopathic arthritis in shared decision making research. In: Reszel J, McCutcheon C, Kothari A, Graham ID, editors. How we work together: the Integrated Knowledge Translation Research Network Casebook. Ottawa: Integrated Knowledge Translation Research Network; 2022. Vol. 6.
 14. Toupin April K, Laporte-Lafrenière M, Galibois G, Cadieux-Boileau G, Gaboury I, Grandpierre V, Stinson J, Huber A, Morgan De Witt E, Duffy C, Gibbon M, Tugwell P, Brosseau L. A Decision-Making Needs Assessment of Youth with Juvenile Idiopathic Arthritis and their Caregivers: Preliminary Results from a Narrative Review. *J Rheumatol.* 2016;43(6):1149-1250.
 15. Toupin-April K, Gaboury I, Proulx L, Huber AM, Duffy CM, Morgan EM, Li LC, Stringer E, Connelly M, Weiss JE, Gibbon M, Sachs H, Sivakumar A, Sirois A, Sirotich E, Trehan N, Abrahams N, Cohen JS, Cavallo S, Hindi TE, Ragusa M, Légaré F, Brinkman WB, Fortin PR, Décary S, Lee R, Gmuca S, Paterson G, Tugwell P, Stinson JN. “I’d like more options!”: interviews to explore young people and family decision-making needs for pain management in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology Online Journal.* 2023;21(1):74. PMID:37491246. <http://doi.org/10.1186/s12969-023-00849-0>.
 16. Toupin-April K, Stringer E, Proulx L, Trehan N, Sirotich E, Abrahams N, Sirois A, Huber A, Duffy C, Morgan E, Cohen J, Gaboury I, Li L, Arman N, Birnie K, Cavallo S, Connelly M, Décary S, Duffy K, Gibbon M, Gmuca S, Knight A, Paterson G, Tugwell P, Stinson J. Going beyond pain: consensus meetings to expand the JIA option map with other symptoms and functional activities. *J Rheumatol.* 2024;51(Suppl 1):10.