

# Dépasser la douleur : élargir la portée de la JIA Option Map

Par Karine Toupin-April, Ph. D., Elizabeth Stringer, M.D., M. Sc., FRCPC, Laurie Proulx, Jennifer N. Stinson, RN-EC, Ph. D., CPNP, FAAN et le JIA Option Map Group, rattaché au Choice Research Lab

## À propos de l'étude

Les jeunes atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) présentent des symptômes physiques et psychologiques qui ont un effet négatif sur un large éventail d'activités fonctionnelles. Ces jeunes et leurs familles ont besoin de plus d'informations et d'aide pour prendre des décisions afin de gérer ces symptômes. Notre équipe a élaboré la JIA Option Map, un outil d'aide à la décision en ligne à l'intention des patients concernant la prise en charge de la douleur dans l'AJI. Nos travaux actuels visent à élargir la portée de la JIA Option Map afin d'inclure des interventions sur d'autres symptômes pertinents et des conseils pour participer pleinement aux activités. Grâce au financement de l'Initiative canadienne pour des résultats en soins rhumatologiques (ICORA), nous avons cherché à déterminer les symptômes et les aspects de la vie quotidienne qui devraient être ajoutés à la JIA Option Map.

Notre équipe est composée de 35 membres, dont des patients partenaires, des prestataires de soins de santé, des chercheurs et des stratèges. Les prestataires de soins de santé comprennent des rhumatologues pédiatriques, des infirmières, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des psychologues, des travailleurs sociaux et des diététistes. Nous avons tenu sept réunions virtuelles de l'équipe de recherche afin de déterminer et de discuter des symptômes et des activités fonctionnelles pertinents pour les jeunes atteints d'AJI. Ensuite, nous avons partagé un sondage en ligne au groupe de recherche et organisé deux séances de discussion en ligne pour convenir des symptômes et des activités fonctionnelles les plus importants à ajouter à la JIA Option Map. L'engagement des patients est au cœur de ce projet et une description en est fournie au lien suivant : [www.ktpathways.ca/system/files/resources/2022-12/2022-Vol-6\\_IKTRN-casebook.pdf](http://www.ktpathways.ca/system/files/resources/2022-12/2022-Vol-6_IKTRN-casebook.pdf)

## Quels sont les symptômes les plus importants à ajouter à la JIA Option Map?

Dix-sept personnes ont répondu au sondage, dont quatre patients partenaires, onze prestataires de soins de santé issus de quatre professions différentes et sept chercheurs. La fatigue, le stress, l'anxiété, les raideurs articulaires, le manque de sommeil, le sentiment d'abattement et le gonflement des articulations ont été jugés les plus importants. L'école et les loisirs ont été les activités fonctionnelles les mieux cotées, suivies par les activités de la vie quotidienne et le travail. Dix-huit personnes ont participé aux réunions, parmi lesquelles trois patients partenaires et des cliniciens de quatre professions différentes. Les deux réunions ont permis de déterminer que la fatigue, le stress/l'anxiété et les raideurs articulaires sont les symptômes les plus importants à ajouter. Toutes les activités fonctionnelles ont été considérées comme importantes à ajouter, les activités scolaires et celles de la vie quotidienne étant jugées les plus importantes.

## Implications

Les travaux futurs permettront de s'assurer que l'élargissement de la JIA Option Map intègre des informations fondées sur des données probantes pour traiter ces symptômes et leur effet sur les activités fonctionnelles. Les patients partenaires et les cliniciens jouent un rôle crucial pour nous aider à faire que cette carte sera facile à utiliser et à mettre en œuvre dans la pratique clinique, afin d'aider les jeunes et leurs familles à discuter des options de traitement et à prendre les décisions les plus appropriées pour prendre en charge leur santé.

## Coauteurs :

Nous tenons à remercier les co-auteurs de ce travail qui sont membres du groupe JIA Option Map :

*Natasha Trehan, Emily Sirotych, Naomi Abrahams, Alex Sirois, Adam M. Huber, Ciarán M. Duffy, Esi M. Morgan, Janice S. Cohen, Isabelle Gaboury, Linda C. Li, Nilay Arman, Mohreet Badal, Kathryn Birnie, Andrea Boyd, Paula Branco, Yvonne Brandelli, Jeannette Cappon, Sabrina Cavallo, Mark Connelly, Natoshia Cunningham, Simon Décary, Daniela Ghio, Michele Gibbon, Sabrina Gmuca, Victoria Harbottle, Andrea Knight, Rebecca Lee, Nadia Luca, Melissa Mannion, Rose Martini, Gail Paterson, Aparna Raguramanm, Mahta Rafieinia, Tamar Rubinstein, Meghan Ryan, Peter Tugwell, Jennifer E Weiss*

## Références :

1. Toupin-April K, Huber AM, Duffy CM, et coll. JIA Option Map Group. Development and Acceptability of a Patient Decision Aid for Pain Management in Juvenile Idiopathic Arthritis: The JIA Option Map. *Patient.* 2020 Dec;13(6):719-728. doi : 10.1007/s40271-020-00458-z. Publication en ligne le 9 octobre 2020. PMID : 33033937.
2. Proulx L, Trehan N, Sirotych E, et coll (the JIA Option Map Group). Chapter 11: Engaging young people with juvenile idiopathic arthritis in shared decision making research. How we work together: The Integrated Knowledge Translation Research Network Casebook. Vol. 6. Ottawa: Integrated Knowledge Translation Research Network, 2022.
3. Toupin-April K, Gaboury I, Proulx L, et coll. "I'd like more options!": Interviews to explore young people and family decision-making needs for pain management in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology* (en impression).

*Karine Toupin-April, Ph. D.*

*École des sciences de la réadaptation,*

*Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa*

*Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa*

*Institut de recherche du Children's Hospital of Eastern Ontario,*

*Institut du savoir Montfort*

*Elizabeth Stringer, M.D., M. Sc., FRCPC*

*Division de rhumatologie, IWK Health Centre*

*Département de pédiatrie et de médecine, Université Dalhousie*

*Laurie Proulx*

*Patiente auteure, Canadian Arthritis Patient Alliance*

*Jennifer N. Stinson, RN-EC, Ph. D., CPNP, FAAN*

*Chaire en soins infirmiers pédiatriques Mary-Jo-Haddad*

*Sciences évaluatives en santé de l'enfant, Institut de recherche,*

*The Hospital for Sick Children Lawrence S. Bloomberg,*

*Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto*