








# Guião para decisão médica partilhada na terapêutica do angioedema hereditário

## Shared decision making in hereditary angioedema therapeutic choices: A proposal for clinicians

Data de receção / Received in: 27/03/2026

Data de aceitação / Accepted for publication in: 17/04/2026

Rev Port Imunoalergologia 2026; 34 (2): 89-92

Manuel Branco Ferreira<sup>1,2</sup> , Célia Costa<sup>1,2</sup> , Amélia Spínola Santos<sup>1,2</sup> , João Cardoso Lopes<sup>3</sup> , Anabela Lopes<sup>1,2</sup> , Nuno Piedade<sup>4</sup> , Ana Luísa Pinhal<sup>4</sup> , Eunice Castro<sup>4,5</sup> , Frederico Regateiro<sup>3,6</sup> 

<sup>1</sup> Serviço de Imunoalergologia, ULS Santa Maria, Lisboa, Portugal

<sup>2</sup> Clínica Universitária de Imunoalergologia, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

<sup>3</sup> Serviço de Imunoalergologia, ULS Coimbra, Coimbra, Portugal

<sup>4</sup> Serviço Imunoalergologia, Centro Hospitalar Universitário de S. João, ULS São João, Porto, Portugal

<sup>5</sup> Departamento de Ciências da Saúde Pública e Forenses e Educação Médica, Faculdade Medicina da Universidade do Porto, Portugal

<sup>6</sup> Instituto de Imunologia, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Contribuição dos autores: Todos os autores contribuíram substancialmente para a definição dos conteúdos do guião proposto na Tabela I, reviram criticamente o artigo e aprovaram a sua versão final. MBF – Redação inicial do texto, revisão e edição, supervisão e coordenação; CC – Revisão e edição do texto; AS – Revisão e edição do texto; JCL – Revisão e edição do texto; AL – Revisão e edição do texto; NP – Revisão e edição do texto, AP – Revisão e edição do texto; EDC – Revisão e edição do texto; FR – Redação inicial do texto, revisão e edição, supervisão e coordenação.

A decisão partilhada entre médicos e doentes (*shared decision making* (SDM)) é um processo colaborativo através do qual doentes, cuidadores e médicos participam na tomada de decisões baseadas e apoiadas não só na melhor evidência científica, mas também nas preferências, crenças, objetivos e prioridades dos doentes relativamente à forma mais adequada de gerir a sua doença, sendo este processo um elemento relevante na avaliação da qualidade assistencial (1).

Embora seja tradicionalmente associada às opções terapêuticas, a SDM pode, também, ser aplicada a contextos diagnósticos particulares, como por exemplo os

diagnósticos genéticos ou rastreios de familiares, entre outros, sendo reconhecida como o expoente máximo do cuidado centrado no doente (*patient-centered care*) (2).

No âmbito da Imunoalergologia, várias *guidelines* incluem o processo da SDM nas suas recomendações, particularmente na implementação de terapêuticas inovadoras (3). Esse é também o caso das mais recentes *guidelines* relativas ao angioedema hereditário (AEH) (4). No entanto, apesar da evidência dos benefícios da implementação de processos de decisão partilhada, importa também considerar os custos dessa implementação, de forma a maximizar o benefício clínico com o menor custo pos-

sível. Estes aspetos podem variar entre doenças, em função da carga assistencial associada a cada uma e do número de doentes potencialmente abrangidos.

A perceção sobre o processo de SDM por médicos e doentes, tanto em geral, como especificamente no AEH (5), nem sempre é consistente ou concordante com o que seria de esperar.

Para os médicos, o processo de SDM aumenta frequentemente a duração da consulta e pode estar condicionado não só por *nuances* clínicas entre diferentes opções, que necessitam de ser explicadas de forma compreensível, como também por limitações à utilização de determinadas terapêuticas nas suas unidades de saúde. Nessas situações, os médicos podem considerar certas opções como as mais adequadas para alguns doentes, apesar de não as poderem propor. Discutir alternativas terapêuticas inacessíveis pode ser contraproducente, resultando em insatisfação para médicos e doentes, sem benefício clínico imediato.

Por outro lado, o envolvimento dos doentes e/ou cuidadores nos processos de SDM pode requerer capacidades cognitivas ou decisórias que alguns doentes e/ou cuidadores podem não querer ou sentir que não têm capacidade para tomar. Sem reconhecer estas dificuldades corre-se o risco de promover uma visão idealizada dos processos de SDM que seja muito difícil de cumprir na prática clínica, o que pode inviabilizar a utilização de uma ferramenta que todos reconhecem ser útil e desejável.

A proposta para o processo de SDM que se apresenta na Tabela I foi desenhada para a gestão terapêutica de doentes com AEH, propondo-se um modelo em três passos: Descobrir, Discutir e Decidir, adaptado de Banerji *et al* (6). Este modelo foi elaborado, por metodologia de consenso, por um painel de imunoalergologistas portugueses com experiência clínica no seguimento desta patologia.

As particularidades do AEH tornam esta patologia particularmente motivadora para a implementação da SDM. O AEH é uma doença rara, crónica e familiar, em que cada médico segue habitualmente um número de doentes bastante limitado, pelo que poderá dispor de tempo para

conseguir implementar este processo. Adicionalmente, são habitualmente pessoas que o médico já conhece há bastante tempo e com as quais já existe uma relação médico-doente forte, num contexto em que, até há pouco tempo, as opções terapêuticas eram poucas, com eficácia limitada e com vários efeitos adversos, e em que atualmente há um número crescente de opções terapêuticas disponíveis e outras em rápido desenvolvimento.

Adicionalmente, os elevados custos de algumas opções tornam necessário que o processo de seleção terapêutica seja transparente e que exista o compromisso do doente na adesão ao tratamento e à avaliação sistemática e periódica dos resultados, recorrendo, sempre que possível, a ferramentas validadas. Deve também ser periodicamente avaliado se foram atingidos os objetivos estabelecidos com o doente no processo de SDM, previamente ao início da terapêutica. Só assim poderemos avaliar a efetividade das terapêuticas que nos ajudarão, em doentes seguintes, a fundamentar escolhas terapêuticas baseadas em processos de decisão terapêutica partilhada.

Creemos que todos estes aspetos reforçam a relevância desta nossa proposta, que poderá ser sujeita a adaptações a diferentes realidades locais dentro do nosso país que visem tornar o processo de SDM aplicável, tanto quanto possível de forma sistemática, em primeiro lugar na gestão das pessoas com AEH, mas também, eventualmente, na gestão de pessoas com outras patologias imunoalergológicas.

### **Agradecimentos**

Os autores agradecem à TAKEDA Portugal o apoio à organização da reunião de peritos e agradecem à MOAI Consulting pela compilação e sistematização iniciais dos principais pontos discutidos durante a reunião.

### **Financiamento**

A Takeda Portugal foi responsável pela logística da organização da reunião de peritos e pelo pagamento à MOAI Consulting pela compilação e sistematização iniciais dos principais pontos discutidos durante a reunião.

**Tabela I.** Guião para entrevista médica no âmbito de tomada de decisão terapêutica partilhada

<b>Descobrir</b>		
1	Impacto da doença na vida diária do doente	“Na sua vida diária, o que evita fazer? Ou que não consegue fazer? Ou que deixou de fazer por causa da sua doença?”
2	Preocupações principais do doente	2.1. “O que mais o incomoda na sua doença?”
		2.2. “O que mais o preocupa na sua doença?”
3	Objetivo e expectativas do doente	“Quais as suas expectativas com o tratamento? O que seria para si um bom resultado do tratamento?”
4	Prioridades pessoais	“Há algum aspeto do tratamento que seja especialmente importante para si?”
<b>Discutir</b>		
5	Apresentar opções terapêuticas	5.1. Apresentar as opções terapêuticas, tendo em conta a doença, comorbilidades e fármacos disponíveis nessa altura e nessa unidade de saúde. Se for o caso, explicar que não há estudos comparativos entre as várias opções terapêuticas, nem marcadores para escolher qual é a mais adequada
		5.2. Explicar a eficácia esperada (redução de crises, tempo até melhorar) com base em ensaios clínicos e estudos de vida real
		5.3. Explicar quais são os possíveis efeitos adversos e como eles podem ser geridos, com base em ensaios clínicos e estudos de vida real
		5.4. Explicar a frequência e modo de administração
		5.5. No caso de existirem, partilhar exemplos de outros seus doentes ou dados do centro, sempre de forma anónima
6	Envolver ativamente o doente na decisão	6.1. “Com base no que falamos, qual destas opções lhe parece mais adequada ou indicada para si?”
		6.2. “Tem alguma preocupação sobre efeitos adversos, sobre os resultados esperados, sobre a forma de administração ou sobre qualquer outro aspeto do tratamento?”
7	Confirmar a compreensão	“Faz sentido para si o que expliquei até agora? Ficou esclarecido ou tem algumas dúvidas? Gostaria que eu explicasse alguma coisa com mais detalhe?”
<b>Decidir</b>		
8	Recapitular decisão e motivo	“De acordo com o que conversamos anteriormente, vamos avançar com o tratamento com ____ (fármaco acordado entre o doente e o médico) porque ____ (motivos acordados entre o doente e o médico).”
9	Confirmar compreensão e conforto	9.1. “Pode resumir, com as suas palavras, qual foi a opção escolhida e porque fez esta escolha?”
		9.2. “Está confortável/confiante com esta decisão?”
10	Esclarecer próximos passos	10.1. Informar sobre a necessidade de aprovação pela Comissão de Farmácia e Terapêutica e sobre a logística de início do tratamento
		10.2. Informar sobre esquemas de sobreposição/redução/interrupção de outro tratamento de profilaxia de longa duração
		10.3. Informar sobre a necessidade de monitorização regular com PROM e, se indicado, com avaliações analíticas ou imagiológicas regulares
		10.4. Data de reavaliação/Consulta de seguimento
		10.5. Disponibilidade para dúvidas ou ajustes e informação de contactos e instruções sobre como contactar a equipa médica

PROM – Patient-Reported Outcome Measures

### Conflitos de Interesse

MBF recebeu *speaker fees* e honorários por participação em *advisory boards* da Takeda, Biocryst and CSL Behring; CC recebeu *speaker fees* da Takeda; AS recebeu *speaker fees* da Takeda, Biocryst and CSL Behring; JCL recebeu apoio a congressos da Takeda; AL recebeu apoio a congressos da Takeda e CSL Behring e apoio financeiro de custos de publicação pela CSL Behring; NP recebeu apoio a congressos da Takeda; AP recebeu apoio a congressos da Takeda; EDC recebeu honorários por participação em *advisory boards* e/ou palestras da Takeda, CSL Behring, KalVista e BioCryst, apoio para participação em congressos da Takeda e CSL Behring e financiamento para projetos de investigação e/ou custos de publicação da Takeda, CSL Behring e BioCryst; FR recebeu *speaker fees* e honorários por participação em *advisory boards* da Takeda, Biocryst and CSL Behring.

### ORCID

Manuel Branco Ferreira  0000-0002-4294-7003

Célia Costa  0000-0001-8313-1505

Amélia Spínola Santos  0000-0002-5032-6354

João Cardoso Lopes  0000-0002-1265-9449

Anabela Lopes  0000-0002-6987-1512


Nuno Piedade  0000-0002-6064-1147

Ana Luísa Pinhal  0000-0002-2996-2364

Eunice Castro  0000-0003-4495-5207

Frederico Regateiro  0000-0002-6332-3056

Autor correspondente:

Manuel Branco Ferreira 

Clínica Universitária de Imunoalergologia,

Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.

Avenida Professor Egas Moniz, 1649-028, Lisboa, Portugal

E-mail: mbrancoferreira@gmail.com

### REFERÊNCIAS

1. Montori V 5th, Huijgens F, Gionfriddo MR, Gravholt DL, Espinoza NR, Torres RL, et al. The burden of shared decision-making: A scoping review of burden assessments in SDM research. *Patient Educ Couns* 2026 Feb;147:109550. doi: 10.1016/j.pec.2026.109550.
2. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012 Mar;366(9):780-1. doi: 10.1056/NEJMp1109283.
3. Golden DBK. Guidelines and shared decision-making for disruptive innovations in allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2026 Feb;S1081-206(26)00054-2. doi: 10.1016/j.anai.2026.01.019.
4. Maurer M, Magerl M, Betschel S, Aberer W, Ansotegui IJ, Aygören-Pürsün E, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema. The 2021 revision and update. *Allergy* 2022 Jul;77(7):1961-90. doi: 10.1111/all.15214.
5. Riedl MA, Neville D, Cloud B, Desai B, Bernstein JA. Shared decision-making in the management of hereditary angioedema: An analysis of patient and physician perspectives. *Allergy Asthma Proc* 2022 Sep;43(5):397-405. doi: 10.2500/aap.2022.43.220050.
6. Banerji A, Anderson J, Johnston DT. Optimal Management of Hereditary Angioedema: Shared decision-making. *J Asthma Allergy* 2021 Feb;14:119-25. doi: 10.2147/JAA.S284029.