

JULIANA DE OLIVEIRA SATO

**UMA ANÁLISE CLINIMÉTRICA DOS ÍNDICES ARTICULAR E
EXTRA-ARTICULAR DO *JUVENILE ARTHRITIS DAMAGE INDEX*
(JADI-A E JADI-E) NA ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL**

Dissertação apresentada ao
programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Faculdade de
Medicina da Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para obtenção
do título de Mestre.

Botucatu – SP

2009

JULIANA DE OLIVEIRA SATO

**UMA ANÁLISE CLINIMÉTRICA DOS ÍNDICES ARTICULAR E
EXTRA-ARTICULAR DO *JUVENILE ARTHRITIS DAMAGE INDEX*
(JADI-A E JADI-E) NA ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL**

Dissertação apresentada ao
programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Faculdade de
Medicina da Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para obtenção
do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a Dr^a Claudia Saad Magalhães

Botucatu – SP

2009

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO DE AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE

Juliana de Oliveira Sato.

Uma análise clinimétrica dos índices articular e extra-articular do
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI-A e JADI-E) na artrite
idiopática juvenil / Juliana de Oliveira Sato. – Botucatu : [s.n.], 2008

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu,
Universidade Estadual Paulista, 2008.

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Claudia Saad Magalhães

Assunto CAPES: 40600009

1. Artrite. 2. Articulações – Doenças. 3. Reumatismo infantil.

CDD 616.7227083

Palavras-chave: Artrite idiopática juvenil; Dano articular; Dano
extra-articular; Medidas de desfecho.

**Este trabalho foi desenvolvido na Faculdade de Medicina de Botucatu –
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho/UNESP com o
apoio financeiro da FAPESP (Processo 06/57993-8).**

*A todas as crianças com doenças reumáticas, e em especial àquelas que
fizeram parte desse estudo.*

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, que me deram todas as condições para que pudesse chegar até aqui.

A minha irmã, pela ajuda nas horas de aperto.

Ao meu irmão e aos meus amigos, pela torcida.

Aos professores da Pós-Graduação, pela dedicação.

Aos funcionários dos departamentos de Saúde Coletiva e Pediatria, pelo apoio.

A bibliotecária Rosemeire Aparecida Vicente, pela elaboração da ficha catalográfica.

Ao Prof^o José Eduardo Corrente, pelo trabalho em conjunto.

E especialmente a Prof^a Cláudia Saad Magalhães, pela generosidade extrema e apoio incessante.

RESUMO

Objetivos: Avaliar as propriedades clinimétricas do *Juvenile Arthritis Damage Index* (JADI), e de seus componentes articular (JADI – A) e extra-articular (JADI – E), em diferentes subtipos de Artrite Idiopática Juvenil (AIJ), caracterizando-se os danos e estabelecendo-se a probabilidade de dano articular e extra-articular durante o curso da AIJ.

Métodos: Uma avaliação transversal foi realizada em uma série de casos de AIJ, entre 2006 e 2008. Os dados clínicos e demográficos, exame articular, pontuação do JADI-A e JADI-E, compilação do *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ) e das escalas visuais analógicas para dor e bem-estar global pelos pais e pelo médico, classificação funcional de Steinbrocker e avaliação radiológica foram realizados durante uma visita ambulatorial. A avaliação longitudinal retrospectiva foi realizada da primeira até última visita ao serviço (1997 a 2008), observando-se as medidas de desfecho e tratamento. As propriedades de medida do JADI-A e JADI-E foram correlacionadas ao desfecho e a probabilidade de dano analisada por meio de curva de sobrevivência com cálculo do risco de dano anual.

Resultados: Foram incluídos cento e um casos de AIJ, classificados como oligoarticular persistente (68,3%), artrite relacionada à entesite (8,9%), oligoarticular estendido (7,9%), poliarticular fator reumatóide (FR) + (5,0%), sistêmica (5,0%), poliarticular FR - (4,0%) e artrite psoriásica (1%), idade de início 7,1 anos (0,9 – 14,2) e duração da doença 2,7 anos (0,3 – 18,6), 66,3% em atividade, ANA + em 46,5% e HLA-B27 + em 5%. Noventa e oito por cento receberam AINH, 21,8% corticosteróides, 50,5% corticosteróide intra-articular,

39,6% DMARD e 10,9% agentes biológicos. Oitenta e três por cento não apresentavam incapacidade funcional pela classificação de Steinbrocker, e 53% pelo CHAQ. Foram observados dano articular em 45,5% e extra-articular em 37,6% dos casos. A pontuação do JADI-A foi comparativamente maior naqueles com curso poliarticular. O coeficiente α de Cronbach para o JADI-A foi 0,68 para amostra total e 0,79 para o subgrupo com duração da doença maior ou igual a 5 anos. Para o JADI-E, os resultados foram 0,45 e 0,58, respectivamente. As articulações mais pontuadas foram joelhos, metatarsofalangeanas e punhos. Entre todas as medidas avaliadas, houve correlação moderada do JADI-A apenas com o número de articulações com limitação dos movimentos ($r_s = 0,67$, $p < 0,0001$). Houve associação significativa do risco de dano articular com o curso poliarticular (OR=3,1; IC 95% 1,3 – 7,4) pela análise multivariada. A probabilidade de dano calculado em 5 anos foi de 46% para o dano articular e 32% para o dano extra-articular, aumentando com o tempo. Já o risco calculado de dano permaneceu constante, sendo 11,3% ao ano para o articular e 10,6% ao ano para o extra-articular.

Conclusão: Os maiores índices de dano ocorreram no curso poliarticular da AIJ. A probabilidade de dano aumenta com o tempo. As medidas de consistência interna demonstraram a confiabilidade satisfatória do JADI-A, que discriminou o curso poliarticular, independentemente da apresentação da AIJ.

Palavras-chave: artrite idiopática juvenil, dano articular, dano extra-articular, medidas de desfecho

ABSTRACT

Objective: To assess clinimetric properties of the Juvenile Arthritis Damage Index (JADI) and its two components, articular (JADI-A) and extraarticular (JADI-E), in different subtypes of Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA), in order to characterize the damage and to establish the probability of articular and extraarticular damage during the course of JIA.

Methods: A cross-sectional evaluation in a JIA case series was carried out, between 2006 and 2008. The clinical and demographic data, joint assessment, JADI-A and JADI-E scoring, Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) scoring as well as physician's global assessment, pain and child's overall well-being by visual analog scale (VAS), Steinbrocker functional and radiographic assessments were assessed during a routine clinic visit. A retrospective longitudinal case-note revision was performed collecting data from the first to the last visit (1997 to 2008) for recording outcome measures and treatment. JADI-A and JADI-E measurement properties were correlated with outcome measures and the damage probability calculated by survival analysis alongside the damage risk calculated year by year.

Results: One hundred and one cases of JIA were included, classified as persistent oligoarthritis (68.3%), enthesitis-related arthritis (8.9%), extended oligoarthritis (7.9%), positive rheumatoid factor (RF) polyarthritis (5.0%), systemic arthritis (5.0%), negative RF polyarthritis (4.0%) and psoriatic arthritis (1.0%), age at onset 7.1 years (0.9 – 14.2), and disease duration 2.7 years (0.3 – 18.6), active disease in 66.3%, positive ANA in 46.5%, positive HLA-B27 in 5%. Ninety eight percent received NSAID, 21.8% corticosteroid, 50.5%

intraarticular corticosteroid, 39.6% DMARD and 10.9% biologic agent. Eighty three percent did not have functional disability by Steinbrocker classification, and 53% baseline CHAQ. Overall, joint damage was observed in 45.5%, and extraarticular damage in 37.6%. The JADI-A scores were higher in those with polyarticular course. The Cronbach's α coefficient calculated for JADI-A was 0.68 in the whole sample and 0.79 for those with more than 5 years disease duration subgroup. For JADI-E, the results were 0.45 and 0.58, respectively. The highest scored joints were knees, metatarsophalangeal and wrists. Among all assessed measures, there was only moderate correlation between JADI-A and the number of limited joints ($r_s= 0.67$, $p <0.0001$). There was a significant association between articular damage and polyarticular course (OR=3.1; CI 95% 1.3 – 7.4) by multivariate analysis. The damage probability calculated at 5 years was 46% for articular damage and 32% for extraarticular damage, increasing over time. But the calculated hazards remained constant, being 11.3% each year for articular damage and 10.6% each year for extraarticular damage.

Conclusion: The highest JIA damage scores were found in those with polyarticular course. The calculated probability of damage increased over time. JADI-A internal consistency demonstrated good reliability, and it discriminated the polyarticular course regardless of JIA presentation.

Key Indexing Terms: juvenile idiopathic arthritis, articular damage, extraarticular damage, outcome measures

ABREVIATURAS

ACJ – Artrite Crônica Juvenil

ACR – *American College of Rheumatology*

AIJ – Artrite Idiopática Juvenil

AINH – Anti-inflamatórios não hormonais

ANA – Anticorpo antinuclear

ARE – Artrite relacionada à entesite

ARJ – Artrite Reumatóide Juvenil

ATM – Articulação temporomandibular

CAHP – *Childhood Arthritis Health Profile*

CHAQ – *Childhood Health Assessment Questionnaire*

CHQ – *Childhood Health Questionnaire*

CI – *Confidence Interval*

DMARD – *Disease Modifying Antirheumatic Drugs*

EULAR – *European League Against Rheumatism*

FR – Fator Reumatóide

HLA – *Human leukocyte antigen* ou Antígeno Leucocitário Humano

IC – Intervalo de Confiança

ILAR – *International League of Associations for Rheumatology*

JADI – *Juvenile Arthritis Damage Index*

JAFAR – *Juvenile Arthritis Assessment Report*

JAFAS – *Juvenile Arthritis Assessment Scale*

JAQQ – *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire*

JASI – *Juvenile Arthritis Self-Report Index*

JIA – Juvenile Idiopathic Arthritis

MCF – Metacarpofalangeanas

MMII – Membros inferiores

MMSS – Membros superiores

MTX – Metotrexate

NSAID – Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs

OR – *Odds ratio*

OPG – Ortopantomografia

PCR – Proteína C-reativa

Peds QL – *Pediatric Quality of Life Inventory Scales*

QoMLQ – *Quality of My Life Questionnaire*

RAAD – *Rheumatoid Arthritis Articular Damage*

RF – *Rheumatoid Factor*

RNM – Ressonância nuclear magnética

SAM – Síndrome de ativação macrofágica

TC – Tomografia computadorizada

VAS – *Visual analogue scale*

VHS – Velocidade de hemossedimentação

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Distribuição percentual do dano articular (JADI-A) na amostra total e subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença	32
Figura 2.	Distribuição percentual do dano extra-articular (JADI-E) na amostra total e subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença	34
Figura 3.	Comparação entre a pontuação do JADI-A nos subtipos de AIJ..	35
Figura 4.	Comparação entre a pontuação do JADI-E nos subtipos de AIJ..	35
Figura 5.	Comparação entre a pontuação do JADI-A nos cursos oligoarticular e poliarticular	37
Figura 6.	Comparação entre a pontuação do JADI-E nos cursos oligoarticular e poliarticular	37
Figura 7.	Distribuição percentual da classe funcional de Steinbrocker para capacidade física, entre os pacientes da amostra total e do subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença	38
Figura 8.	Curva de sobrevida do evento dano articular (JADI-A) em função do tempo de duração da AIJ	45
Figura 9.	Curva da função risco de dano articular calculado para o JADI-A	46
Figura 10.	Curva de sobrevida do evento dano extra-articular (JADI-E) em função do tempo de duração da AIJ	47
Figura 11.	Curva da função risco de dano extra-articular calculado para o JADI-E	48

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1.	Classificação da ILAR para as Artrites Idiopáticas Juvenis	4
Quadro 2.	Características dos subtipos de AIJ segundo classificação ILAR	5
Quadro 3.	Medidas de desfecho em AIJ	9
Quadro 4.	Fluxograma de inclusão e exclusão	26
Tabela 1.	Características demográficas e clínicas dos pacientes incluídos	29
Tabela 2.	Características demográficas e clínicas dos pacientes incluídos	30
Tabela 3.	Resultados da avaliação da capacidade física e do dano na amostra total	39
Tabela 4.	Resultados da avaliação da duração da AIJ, capacidade física e funcional por meio do CHAQ, das escalas analógicas visuais, e da frequência de classe funcional de Steinbrocker, ANA positivo, atividade e dano segundo os subtipos da AIJ.....	41
Tabela 5.	Correlação de Spearman entre o JADI – A e o JADI – E com as medidas de desfecho quantitativas	42
Tabela 6.	Variáveis associadas significativamente ao dano pelo JADI-A e JADI-E	43

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

ABREVIATURAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS E QUADROS

1. Introdução	1
2. Objetivos	13
3. Sujeitos e Método	15
3.1 Sujeitos	16
3.1.1 Critérios de inclusão	16
3.1.2 Critérios de exclusão	17
3.2 Método	17
3.2.1 Avaliação clínica	17
3.2.2 Avaliação radiológica	19
3.2.3 Avaliação do dano	19
3.2.4 Compilação de dados longitudinais	20
3.2.5 Tamanho da amostra	20
3.2.6 Análise Estatística	20
4. Resultados	24
4.1 Características demográficas e clínicas	27
4.2 Avaliação auxológica	28
4.3 Avaliação radiológica	30
4.4 Avaliação longitudinal	31
4.5 Medidas de confiabilidade do JADI-A e JADI-E	31
4.6 Avaliação do dano articular	31

4.7 Avaliação do dano extra-articular	33
4.8 Capacidade discriminativa	34
4.9 Avaliação da capacidade funcional	38
4.10 Correlação entre as medidas de desfecho	42
4.11 Análise de associação	43
4.12 Análise de regressão logística	44
4.13 Análise de sobrevida	45
5. Discussão	49
6. Conclusões	57
7. Referências	59
Anexos	69

Introdução

1. INTRODUÇÃO*

O termo Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) se refere a um grupo heterogêneo de apresentações antes dos 16 anos, tendo em comum a presença de artrite por mais de 6 semanas, de causa desconhecida. A AIJ é uma das doenças reumáticas mais comuns da infância, sendo uma causa importante de morbidade (Cassidy et al., 2005). Como é uma doença crônica, é importante saber quais os possíveis desfechos na capacidade física e na qualidade de vida, especialmente por acometer indivíduos em desenvolvimento físico e psíquico. Há estudos que demonstram a persistência da atividade inflamatória em cerca de 43% dos pacientes, com incapacidade física grave na vida adulta, e cerca de 80% faz uso de analgésicos (Packham et al., 2002). Além de repercussões na qualidade de vida dos pacientes, há impacto também para a família e a sociedade (Hashkes & Laxer, 2005).

A sua incidência varia de 2 a 20 casos por 100 000 e sua prevalência de 16 a 150 por 100 000 (Cassidy et al., 2005), embora dados nacionais ainda não sejam disponíveis. Um estudo epidemiológico na Costa Rica evidenciou diferenças marcantes de apresentação, curso clínico e frequência dos subtipos quando comparado com estudos europeus e norte-americanos (Arguedas, 2001). Tanto a incidência quanto a prevalência variam muito, de acordo com a região geográfica (Manners & Bower, 2002).

Com o objetivo de uniformizar a nomenclatura, facilitando a comunicação científica, foi proposta a nomenclatura e classificação da ILAR (*International League of Associations for Rheumatology*) para as Artrites Idiopáticas Juvenis (AIJ) (Fink et al., 1995), em substituição aos termos Artrite Reumatóide Juvenil (ARJ) desenvolvido pelo *American College of*

*Foram utilizadas as regras do novo acordo ortográfico da Língua Portuguesa

Rheumatology (ACR), e Artrite Crônica Juvenil (ACJ), pela *European League Against Rheumatism* (EULAR). A classificação da ILAR sofreu duas revisões, sendo a classificação de Edmonton (Petty et al., 2004) a mais recente, categorizando a AIJ em 7 subtipos: sistêmico, oligoarticular, poliarticular com fator reumatóide (FR) positivo, poliarticular com FR negativo, artrite psoriásica, artrite relacionada à entesite (ARE) e artrite indiferenciada ou não classificada, como apresentado no Quadro 1. O subtipo oligoarticular pode ter um curso persistente ou estendido, de acordo com a evolução com acometimento de mais de 4 articulações após os 6 primeiros meses da doença. Cada um dos subtipos tem características particulares, do ponto de vista demográfico, clínico, evolutivo e prognóstico, conforme o sumário no Quadro 2.

O tratamento da AIJ tem passado por grandes mudanças nos últimos 15 anos (Hashkes & Laxer, 2005). Historicamente, o tratamento foi baseado em medidas sintomáticas com o uso de anti-inflamatórios não hormonais (AINH) como a aspirina e corticosteróides (Ansell, 1999), com a constatação que estas medidas contribuíam pouco para modificar o curso e a cronicidade da doença, à exceção dos casos que evoluem espontaneamente para a remissão. Atualmente a corticoterapia tem sido utilizada de forma mais restrita, ou sob a forma de infiltrações intra-articulares, sobretudo no subtipo oligoarticular; ou em regime de baixa dosagem oral, nos casos de artrite poliarticular; ou ainda em regimes de doses moderadas ou altas (oral ou endovenosa), na artrite sistêmica. Apesar dos anti-inflamatórios não hormonais (AINH) ainda constituírem a primeira linha de tratamento para alívio sintomático da artrite, as mudanças quanto ao desfecho e prognóstico só ocorreram mediante o uso sistemático das drogas antirreumáticas modificadoras do curso da doença

Quadro 1. Classificação da ILAR para as Artrites Idiopáticas Juvenis.

<p>Artrite Sistêmica: artrite acompanhada ou precedida por febre diária por pelo menos 2 semanas, documentada por pelo menos 3 dias, além de 1 ou mais dos seguintes sinais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - exantema maculopapular evanescente; - linfadenomegalia generalizada; - hepatomegalia e/ou esplenomegalia; - serosite <p>* Exclusões: a, b, c, d</p>
<p>Artrite Oligoarticular: artrite em 1 a 4 articulações durante os 6 primeiros meses de doença:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Oligoarticular persistente: \leq 4 articulações no curso da doença 2. Oligoarticular estendida: mais de 4 articulações após os 6 primeiros meses <p>* Exclusões: a, b, c, d, e</p>
<p>Artrite Poliarticular fator reumatóide (FR) negativo: artrite em 5 ou mais articulações durante os 6 primeiros meses da doença</p> <p>* Exclusões: a, b, c, d, e</p>
<p>Artrite Poliarticular FR positivo: artrite em 5 ou mais articulações durante os 6 primeiros meses da doença; FR positivo em pelo menos 2 ocasiões com intervalo mínimo de 3 meses</p> <p>* Exclusões: a, b, c, e</p>
<p>Artrite Psoriásica: artrite e psoríase ou artrite e no mínimo 2 dos seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dactilite; - onicólise ou unha em dedal; - história familiar de psoríase em parente de 1º grau <p>* Exclusões: b, c, d, e</p>
<p>Artrite relacionada à entesite (ARE): artrite e entesite ou artrite ou entesite com no mínimo 2 das características seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor em articulação sacroilíaca e/ou dor inflamatória em coluna lombossacra; - presença de HLA-B27 - uveíte anterior aguda - início da artrite em menino após os 6 anos - história de espondilite anquilosante, ARE, sacroileíte com doença inflamatória intestinal, síndrome de Reiter ou uveíte anterior aguda em parente de 1º grau <p>* Exclusões: a, d, e</p>
<p>Artrite indiferenciada: não preenche critérios para nenhuma das categorias ou preenche critérios para mais de uma das categorias</p> <p>* Exclusões:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Psoríase ou história de psoríase em parentes de 1º grau b) Artrite em menino HLA-B27 positivo iniciada após os 6 anos c) Espondilite anquilosante, ARE, sacroileíte com doença inflamatória intestinal, síndrome de Reiter ou uveíte anterior aguda ou história de alguma dessas doenças em parente de 1º grau d) Presença de FR positivo em pelo menos 2 ocasiões com no mínimo 3 meses de intervalo e) Presença de artrite sistêmica

Quadro 2. Características dos subtipos de AIJ segundo classificação ILAR*.

Características	Artrite Sistêmica	Oligoartrite Persistente	Oligoartrite Estendida	Poliarticular FR negativo	Poliarticular FR positivo	Artrite Psoriásica	Artrite Relacionada à Entesite
Idade de início	Toda a infância	Pico 2-4 anos	Pico 2-4 anos	Pico precoce 2-4 anos, pico tardio 6-12 anos	12-16 anos	Pico precoce 2-4 anos, pico tardio 9-11 anos	Infância tardia e adolescência
F:M	1:1	4:1	4:1	3-4:1	F>M	3:1	F<<M
Frequência (%)	4-17	27-56	Indeterminada	11-28	2-7	2-11	3-11
Nº articulações acometidas	Variável	≤ 4	≥ 5	≥ 5	≥ 5	Variável	Variável
Características da artrite	Grandes ou pequenas articulações, coluna cervical, quadril, ATM	Grandes articulações de MMII	Grandes articulações de MMII e MMSS	Simétrica de grandes e pequenas articulações	Simétrica de grandes e pequenas articulações	Assimétrica de grandes e pequenas articulações	Assimétrica de MMII, esqueleto axial, entesite
Presença de sintomas sistêmicos	Febre, exantema típico, serosites, linfadenomegalia, hepatoesplenomegalia	Não	Não	Infrequentes (febre 1/3, adenomegalias, nódulos subcutâneos)	Fadiga, febre, nódulos subcutâneos	Não	Não
ANA positivo (%)	10	75-85	Indeterminado	40-50	Não	50	Não
FR positivo	Não	Não	Não	Não	Sim	Não	Não
Acometimento ocular (%)	Raro	5-15	Indeterminado	5	Raro	15	Uveíte aguda
Complicações	SAM 5 a 8% (pode ser fatal), amiloidose, infecções	Uveíte, deformidades articulares, assimetria MMII	Deformidades articulares, assimetria MMII	Deformidades articulares	Erosões e deformidades articulares	Artrite mutilante	Evolução para espondilite anquilosante
Prognóstico	Remissão em 37%	Remissão em 68%	Remissão em 31%	Remissão em 30%	Remissão em 5%	Indeterminado	Indeterminado

* FR = fator reumatóide; F = feminino; M = masculino; ATM = articulação temporomandibular; MMII = membros inferiores; MMSS = membros superiores; ANA = anticorpo antinúcleo; SAM = síndrome de ativação macrofágica

Referências:

Cassidy JT, Petty RE. Chronic arthritis in childhood. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB editors. *Textbook of pediatric rheumatology*. 5th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005. p. 206-245.
 Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2007; 369: 767-78.
 Wallace CA, Huang B, Bandeira M, Ravelli A, Giannini EH. Patterns of clinical remission in select categories of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005; 52: 3554-62.

(DMARD – *Disease Modifying Antirheumatic Drug*), incluindo principalmente o metotrexate (Giannini et al., 1992; Ravelli et al., 1998; Ruperto et al. 2004; Céspedes-Cruz et al., 2008), a sulfassalazina (van Rossum et al., 1998), e o leflunomide (Silverman et al., 2005). As modalidades de tratamentos mais recentes acrescentaram os agentes biológicos, que agem por meio do bloqueio de citocinas ou pela modificação da resposta de células T (Lovell et al., 2000; Ruperto et al., 2007; Ruperto et al., 2008; Lovell et al., 2008). Tais medicamentos trouxeram melhora na efetividade do controle da doença (Hashkes & Laxer, 2005; Lovell 2006), e espera-se que tragam também uma mudança no desfecho e na evolução, à medida que surjam estudos que incluam pacientes com início mais recente da doença (Duffy, 2004). Na verdade, esses estudos estão em andamento, e alguns resultados já começam a ser publicados (Nielsen et al., 2008). Entre as limitações da terapia biológica, incluem-se os custos do tratamento. Estima-se que o custo do tratamento anual com um dos agentes biológicos, o etanercepte, seja equivalente a 8 870 dólares americanos, e esse custo se eleva a 12 630 dólares americanos no caso de associação com o metotrexate (MTX) (Brunner et al., 2004). Estudos mais antigos (Allaire et al., 1992) estimavam o custo direto médio anual do tratamento de uma criança com AIJ em 8 000 dólares americanos, o que equivaleria ao custo nacional de 285 milhões de dólares americanos, nos Estados Unidos, em 1989. Análises de custo-benefício vêm sendo objeto de pesquisas mais recentes, sendo um exemplo o estudo de custos para se atingir a remissão clínica em crianças com AIJ de curso poliarticular. Estudos preliminares indicam que o etanercepte foi a medicação com menor custo para se atingir tal objetivo, equivalente a 11 830 dólares, comparando-se ao custo

do MTX ou do MTX em associação ao etanercepte, 18 675 dólares e 25 260 dólares, respectivamente (Brunner et al., 2004). Apesar de ainda não existirem evidências em longo prazo sobre o impacto deste tratamento no desfecho e dano articular (Lovell, 2006), os agentes biológicos possivelmente detêm um grande potencial para mudar a história natural das artrites juvenis. Atualmente são indicados nos casos refratários ao tratamento convencional (Ravelli & Martini, 2007), e ainda não se sabe qual seria o seu efeito se usados mais precocemente (Haines, 2007). Daí a necessidade crescente de ampliar o conhecimento do desfecho da AIJ e seus diferentes subtipos para a identificação dos grupos de risco, ou dos casos que poderiam se beneficiar de terapia biológica mais precocemente. Além das medidas fármaco-biológicas, também fazem parte do tratamento da AIJ a terapia física e ocupacional, os suportes nutricional, psicossocial e educacional, e o tratamento cirúrgico indicado mediante os danos e sequelas como as próteses articulares (Kim et al., 2008).

O objetivo atual do tratamento da AIJ é controlar a doença, preservando a integridade física e psicossocial da criança e do adolescente e prevenindo os danos tardios relacionados à doença ou ao seu tratamento (Ravelli & Martini, 2007). Além dos danos articulares óbvios consequentes à presença de inflamação sinovial crônica como as deformidades e limitação da amplitude do movimento articular, a AIJ pode levar também a danos em outros órgãos, como por exemplo, acometimento ocular e comprometimento visual; atraso no crescimento e no desenvolvimento somático e puberal; comprometimento do crescimento ósseo, levando aos distúrbios do crescimento ósseo localizado e consequentemente à assimetria no comprimento dos membros. O tratamento,

sobretudo o uso de corticosteróides, também pode causar danos, com repercussões no crescimento linear resultando em baixa estatura final, e desenvolvimento de osteoporose, catarata, diabetes e estrias. O uso de corticosteróides intra-articulares também pode levar à atrofia subcutânea e são ainda pouco conhecidas as repercussões no desenvolvimento osteocartilaginoso.

Para se estudar o desfecho de uma doença, frequentemente se avaliam as medidas identificadas pela regra dos 6 Ds, do inglês: *death*, *disease*, *disability*, *discomfort*, *dissatisfaction* e *dollars* (Giannini, 2005) para definir a mortalidade, morbidade, incapacidade, impacto da dor e do desconforto, qualidade de vida e impacto econômico da doença. Para a AIJ, as medidas de desfecho são subdivididas em funcionais e de qualidade de vida. Outra possibilidade de desfecho é denominada desfecho clínico, por exemplo: taxas de remissão, impacto físico e psicológico, medidas radiográficas de dano e remodelação óssea (osteopenia), dano articular, desempenhos escolar, empregatício e conjugal, dentre outros, como apresentado no Quadro 3 (Duffy, 2004). Os critérios de inatividade e remissão atualmente utilizados foram propostos por Wallace et al., 2004 incluindo: nenhuma articulação com artrite em atividade; ausência de febre, exantema reumatóide típico, serosite, esplenomegalia ou linfadenopatia generalizada atribuíveis a AIJ; ausência de uveíte em atividade comprovada por exame oftalmológico; velocidade de hemossedimentação (VHS) ou proteína C-reativa (PCR) dentro da normalidade; avaliação global pelo médico por escala analógica visual ancorada em dois pontos, indicando a melhor avaliação possível. Para a

Quadro 3. Medidas de desfecho em AIJ (Adaptado de Duffy, 2004).

Medidas de Desfecho da AIJ		
Medidas de Função Física	Medidas de Qualidade de Vida	Medidas de desfecho clínico
<i>Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)</i>	<i>Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)</i>	Remissão
<i>Juvenile Arthritis Assessment Scale (JAFAS) and Report (JAFAR)</i>	<i>Childhood Arthritis Health Profile (CAHP)</i>	<i>Capacidade Física (Steinbrocker, CHAQ)</i>
<i>Juvenile Arthritis Self-Report Index (JASI)</i>	<i>Quality of My Life Questionnaire (QoMLQ)</i> <i>Childhood Health Questionnaire (CHQ)</i>	<i>Capacidade Psicológica (CHQ)</i> <i>Medidas sociais (estudo, emprego, situação conjugal)</i>
	<i>Pediatric Quality of Life Inventory Scales (Peds QL)</i>	<i>Osteopenia</i>
Dano Articular		

Referência: Duffy CM. Health outcomes in pediatric rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol* 2004; 16: 102-8.

inatividade são necessários todos os critérios descritos acima. A remissão clínica com medicação é definida por inatividade da doença por 6 meses, em uso de medicação. A remissão clínica sem medicação é definida por inatividade da doença por 12 meses, sem uso de qualquer medicação.

Um estudo da frequência de remissão da AIJ, documentada anteriormente em nosso serviço, demonstrou que 33,3% dos casos de AIJ alcançaram a remissão, que foi mais frequentemente observada no subtipo sistêmico, ocorrendo em 52,8%, seguida pelos subtipos oligoarticular persistente e estendido, em 34,9% e 33,3%, respectivamente. Nessa amostra nenhum dos pacientes com os subtipos poliarticular FR positivo, psoriásico e artrite relacionada à entesite atingiram a remissão, demonstrando o pior prognóstico desses subtipos (Fernandes et al., 2007).

A classificação de Steinbrocker, usada para avaliar a capacidade funcional, compreende 4 classes (categorias) funcionais de I a IV: I = ausência de incapacidade para atividades habituais; II = capacidade adequada para atividades habituais, apesar de desconforto ou limitação à movimentação de uma ou mais articulações; III = capacidade adequada apenas para alguma ou nenhuma das atividades habituais ou de cuidados pessoais; IV = incapacidade acentuada ou total, confinamento ao leito ou à cadeira de rodas, com possibilidade de pouco ou nenhum cuidado pessoal (Steinbrocker et al., 1949). Dois estudos incluindo pacientes adultos com AIJ, com média de duração da doença de 28,3 e 26,4 anos, demonstraram que 37,1% e 11% dos pacientes respectivamente foram classificados nas classes funcionais III e IV de Steinbrocker (Packham et al., 2002; Zak et al., 2000). Mais recentemente, tem sido utilizado um instrumento para avaliação da capacidade física e funcional, o

Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (Singh et al., 1994; Machado et al., 2001). Trata-se de um questionário adaptado de autoavaliação, preenchido pelos pais ou pelo paciente independentemente, sobre a percepção da capacidade física, do funcionamento e da independência para as atividades da vida diária. É um instrumento específico com 30 questões relativas aos 8 domínios das atividades da vida diária de crianças e adolescentes dos 2 a 19 anos, quais sejam: vestir-se e arrumar-se, levantar-se, alimentar-se, andar, higienizar-se, alcançar, apreender objetos e segurá-los e realizar atividades em geral. As respostas variam de acordo com o grau de dificuldade (nenhuma, alguma, muita ou incapaz) e são pontuadas de 0 a 3, sendo 0 a ausência de limitação física e 3 a maior incapacidade. A pontuação final é feita pela média dos domínios e a utilização de aparelhos e facilitadores, assim como a ajuda de terceiros é considerada na pontuação final. Embora este seja um dos instrumentos mais utilizados na avaliação do desfecho da artrite, ele mede especificamente a capacidade funcional, não discriminando se o comprometimento ocorre pela atividade inflamatória ou por danos ou sequelas. Quatro categorias têm sido utilizadas para a classificação da capacidade física: 0 = ausência de incapacidade, > 0 e $\leq 0,5$ = incapacidade leve; $> 0,5$ e $\leq 1,5$ = incapacidade moderada; $> 1,5$ = incapacidade grave (Ruperto et al., 1997a; Ruperto et al., 1997b).

O desenvolvimento de medidas quantitativas ou clinimétricas para avaliar a presença de atividade inflamatória, de resposta ao tratamento (Giannini et al., 1997) e de *flare* ou recaída (Brunner et al., 2002), tem propiciado a comprovação da eficácia do tratamento para a AIJ, apoiado em evidência científica. Com o objetivo de mensurar os danos causados pela

doença ou seu tratamento, um instrumento denominado JADI (*Juvenile Arthritis Damage Index*) foi desenvolvido para quantificar o dano articular e extra-articular cumulativo em pacientes com AIJ (Viola et al., 2005). Trata-se de um instrumento prático, de aplicação e pontuação simples e direta, requerendo apenas habilidade na avaliação global da artrite e treinamento no exame musculoesquelético, sendo compilado por meio da anamnese e do exame físico. O JADI tem dois componentes – a medida do dano articular (JADI-A), e do dano extra-articular (JADI-E). Este instrumento teve a sua validade demonstrada, com confiabilidade, reprodutibilidade, consistência interna e capacidade discriminativa adequadas em 158 pacientes cuja duração mínima de doença foi 5 anos. O JADI-A avalia 36 articulações, pontuadas individualmente, da seguinte forma: 1 = dano parcial (presença de limitação da amplitude do movimento articular, contratura em flexão ou deformidade em *valgus*); 2 = dano grave (presença de anquilose documentada ou prótese), resultando numa pontuação total que varia de 0 a 72. O JADI – E avalia o acometimento extra-articular, ou seja, o dano ocular, musculoesquelético (não-articular), cutâneo, endocrinológico e a presença de amiloidose sistêmica secundária. Cada item deste acometimento é pontuado dicotomicamente pela presença = 1 ou ausência = 0, com exceção do acometimento ocular, cuja pontuação varia de 0 a 3 em função da gravidade do acometimento. A pontuação para o JADI – E varia de 0 a 17. Os índices JADI-A e JADI-E são mostrados nos **Anexos 1 e 2**, respectivamente. Um glossário define especificamente como cada item deve ser pontuado (**Anexo 3**).

Objetivos

2. OBJETIVOS

2.1 Principal

Avaliar as propriedades clinimétricas do *Juvenile Arthritis Damage Index* (JADI) e de seus índices JADI – A e JADI - E em diferentes subtipos de Artrite Idiopática Juvenil.

2.2 Secundários

Caracterizar os danos causados pela Artrite Idiopática Juvenil, no contexto do padrão de tratamento utilizado na prática diária.

Estabelecer a probabilidade de dano articular e extra-articular em função do tempo de doença.

Estabelecer os fatores preditivos para o dano articular e extra-articular.

Sujeitos e Método

3. SUJEITOS E MÉTODO

Um estudo descritivo, que foi composto por duas observações: uma única avaliação clínica (corte transversal) e uma avaliação longitudinal retrospectiva do atendimento clínico dentro da prática vigente e no contexto histórico, de acordo com um protocolo de coleta de dados do prontuário médico.

3.1 Sujeitos

Os sujeitos desse estudo foram pacientes com diagnóstico de AIJ em acompanhamento regular no serviço de Reumatologia Pediátrica do Hospital das Clínicas de Botucatu da Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista, avaliados no período de dezembro de 2006 a setembro de 2008. Foram convidados a participar deste estudo pacientes identificados no banco de dados da Reumatologia Pediátrica, que tiveram o diagnóstico confirmado ao longo de pelo menos duas consultas no serviço.

3.1.1 Critérios de inclusão: foram incluídos pacientes com diagnóstico de AIJ conforme os critérios de classificação propostos pela ILAR (Petty et al., 2004), que tiveram a primeira consulta entre 1996 e 2008, com prontuário completo e informações médicas suficientes e adequadas para a classificação do subtipo de artrite, com documentação do tratamento e do desfecho clínico e idade de início inferior a 16 anos e idade atual inferior a 25 anos, após a obtenção da autorização por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (**Anexo 4**).

3.1.2 Critérios de exclusão: foram excluídos os casos que não preencheram os critérios da ILAR; portadores de uveíte isolada; portadores de outras formas de artrite crônica ou de sobreposição com doenças do tecido conectivo.

O protocolo deste estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Anexo 4**) tiveram a aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu em 04/12/2006 (OF. 603/2006) (**Anexo 5**). A justificativa de alteração no título foi protocolada na mesma comissão em 16/01/2008 (**Anexo 6**).

O presente trabalho teve o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), por meio da concessão de Bolsa de Estudos para Mestrado, processo 06/57993-8, aprovada em 29/01/2008 (**Anexo 7**).

3.2 Método

3.2.1 Avaliação clínica

Os pacientes selecionados no banco de dados foram convidados a participar do estudo durante as visitas clínicas de rotina e, se concordantes com a participação, após as devidas assinaturas do TCLE pelos pais ou responsáveis, tiveram a avaliação transversal protocolar, com o preenchimento do prontuário médico (documento-fonte) e da folha de coleta de dados (**Anexo 8**), com as seguintes informações: sexo, idade atual, data da primeira consulta no serviço, data da última consulta, data do início dos sintomas, intervalo entre o início dos sintomas e o início do tratamento, duração da doença, anos de

acompanhamento, subtipo da AIJ, descritores da doença: anticorpos antinucleares (ANA), fator reumatóide (FR), HLA-B27, percentil de peso, percentil de altura, desenvolvimento puberal de acordo com o estadiamento de Tanner e tratamento da AIJ.

A avaliação clínica foi composta por: 1) exame físico geral; 2) exame articular (**Anexo 9**) para registro do número de articulações edemaciadas, número de articulações com dor à movimentação, número de articulações com limitação dos movimentos, número de articulações ativas (presença de edema articular, ou, na ausência de edema, presença de dor e limitação de movimento); 3) curso da artrite: oligoarticular (≤ 4 articulações acometidas) ou poliarticular (> 5 articulações acometidas); 4) estado atual da atividade da doença (ativa ou inativa); 5) avaliação global da doença pelo médico, por meio de uma escala visual analógica (VAS: *visual analog scale*) de 10 cm, sendo 0 = ausência de atividade e 10 = atividade máxima; 6) classificação funcional de Steinbrocker; 7) aplicação e pontuação final dos instrumentos JADI-A (articular) (**Anexo 1**) e JADI-E (extra-articular) (**Anexo 2**).

Aos pais ou responsáveis foram solicitadas: 1) a compilação do questionário de avaliação funcional por meio do índice da capacidade física – CHAQ (**Anexo 10**); 2) a compilação das escalas de avaliação global do bem estar, com âncoras em dois pontos: 0 = muito bem e 10 = muito mal e da intensidade da dor, com âncoras em dois pontos: 0 = sem dor e 10 = dor muito forte.

3.2.2 Avaliação radiológica

Os pacientes tiveram avaliação radiológica, indicada de forma sistemática na apresentação, e de acordo com a indicação clínica na evolução, ou seja, pela persistência da artrite ou deformidade. As radiografias simples foram examinadas por dois observadores clínicos e alguns casos selecionados foram revistos com um especialista em imagem. Exames de imagem avançada como ultrassom, tomografia computadorizada, ressonância nuclear magnética e cintilografia, quando realizados, foram considerados também para a confirmação de dano ósseo, além da radiografia simples.

3.2.3 Avaliação do dano

Para a avaliação do dano articular foram utilizadas as pontuações do JADI – A, por meio da avaliação das 36 articulações ou grupo de articulações. No caso de presença de limitação à movimentação articular, um goniômetro foi utilizado para se medir em graus a restrição da amplitude do movimento.

Para a avaliação do dano extra-articular foram utilizadas as pontuações do JADI – E, por meio de presença de alterações ao exame físico, alterações nos exames de imagem ou da história de acometimento prévia, conforme especificado no glossário do instrumento (**Anexo 3**).

Os índices de dano foram compilados pelo mesmo observador durante o exame clínico em uma consulta, em todos os sujeitos da amostra.

3.2.4 Compilação de dados longitudinais

Foi realizada uma avaliação retrospectiva dos prontuários médicos (documento-fonte), com o registro observacional do número e datas de visitas de retornos, medicações em uso, intercorrências clínicas durante a evolução, necessidade e duração das internações (**Anexo 11**).

3.2.5 Tamanho da amostra

A amostra foi selecionada por conveniência, prescindindo-se de cálculo amostral. Os critérios de inclusão foram aplicados aos pacientes em seguimento atual e regular no serviço de Reumatologia Pediátrica, no período de dezembro de 2006 a setembro de 2008.

3.2.6 Análise Estatística

Os dados coletados nos protocolos clínicos foram organizados em planilhas do programa Microsoft Excel 2000. A organização do banco de dados e a análise estatística foram realizadas com a colaboração do Grupo de Apoio à Pesquisa (GAP) da Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista (UNESP).

As variáveis qualitativas como sexo, subtipo de artrite, curso da doença (oligoarticular ou poliarticular), atividade da doença no momento da avaliação transversal (ativo ou inativo), presença de anticorpos antinucleares (ANA), fator reumatóide (FR), HLA-B27, e tratamentos por meio do uso de medicamentos ou procedimentos, foram reportadas pelas frequências absoluta

e percentual. As variáveis quantitativas, como idade atual, idade de início da doença, duração da doença, intervalo entre início da doença e o diagnóstico, pontuação do CHAQ (0-3) e escalas analógicas de dor e bem-estar (0-10), assim como os índices de dano articular JADI-A (0-72) e extra-articular JADI-E (0-17), foram descritas pela mediana e intervalo de variação (mínimo-máximo). Todas as análises foram conduzidas na amostra total e no subgrupo de pacientes com mais de 5 anos de duração de doença.

A medida da confiabilidade do JADI foi feita pela avaliação da consistência interna, por meio do cálculo do α de Cronbach, pela fórmula:

$$\alpha = (k / k-1) [1 - \sum s^2_i / s^2_{soma}],$$

em que k indica o número de itens, s^2 indica a variância para cada um dos itens e s^2_{soma} é a variância da soma de todos os itens componentes do instrumento. Isto significa que se não houvesse nenhum componente real ou se todos os itens fossem compilados ao acaso, resultaria em um coeficiente igual a zero e se não houvesse erros na avaliação, o coeficiente seria igual à unidade. Para interpretação da consistência interna dos itens, considerou-se adequado o valor de $\alpha \geq 0,7$. O coeficiente α de Cronbach foi calculado por meio do programa estatístico SAS *for Windows*, v. 9.1.3. Como a variância para cada um dos itens é utilizada para o cálculo do α de Cronbach, foram excluídos os itens em que a variância foi igual a zero.

A comparação entre as variáveis qualitativas nos subgrupos com duração da doença menor e maior de 5 anos foi realizada pelo teste qui-quadrado. A comparação entre as mesmas amostras e as variáveis quantitativas foi realizada pelo teste de Mann-Whitney.

A comparação da pontuação do JADI-A e JADI-E nos subtipos de artrite, oligoarticular, oligoarticular estendida, poliarticular (FR negativo e FR positivo), sistêmica e artrite relacionada a entesite foi feita pelo teste de Kruskal-Wallis e teste de comparações múltiplas de Dunn. A comparação entre os subgrupos com curso oligoarticular e poliarticular foi feita por meio do teste de Mann-Whitney.

O teste de correlação de Spearman foi realizado para verificar a associação entre os índices JADI – A (0-72) e JADI – E (0-17) com as variáveis de desfecho quantitativas. O coeficiente de correlação de Spearman (r_s) $< 0,4$ foi considerado como baixa correlação, $r_s \geq 0,4$ e $< 0,7$ correlação moderada e $r_s \geq 0,7$ correlação alta. Os testes de comparações múltiplas (Kruskal Wallis), Mann-Whitney e teste de correlação de Spearman, assim como a apresentação gráfica dos resultados foi realizada por meio do programa estatístico *Graphpad Prism 4.0*.

Os testes qui-quadrado ou teste exato de Fischer foram utilizados para se verificar associação entre as variáveis demográficas, clínicas, classificação de Steinbrocker, pontuação do CHAQ (0-3) e das escalas analógicas de dor e do bem-estar global pelo médico e pelo paciente, tratamento utilizado (AINH, corticosteroíde sistêmico, DMARD, biológicos, infiltração articular), número de articulações ativas, edemaciadas, dolorosas e limitadas, curso da doença (oligoarticular ou poliarticular), necessidade de internação, número de retornos ambulatoriais e articulações acometidas, em função da presença de dano articular ou extra-articular.

As variáveis que resultaram em associação significativa foram incluídas na análise de regressão logística multivariada, utilizando-se o dano articular

(JADI-A) e extra-articular (JADI-E) como variável resposta, e fixando-se a presença de dano para ser modelada. A análise de regressão logística foi realizada por meio do programa estatístico *SAS for Windows*, v. 9.1.3.

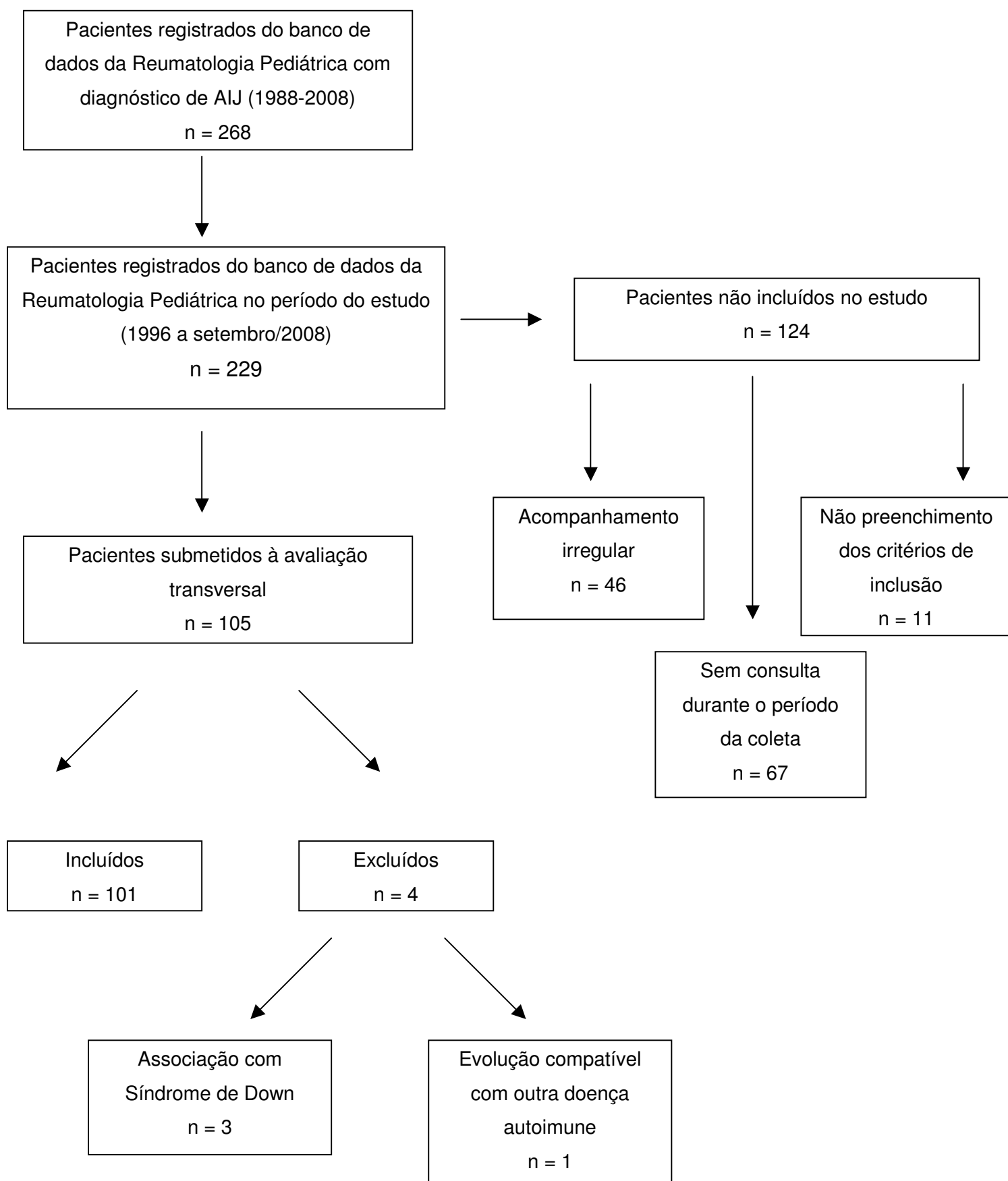
A análise de sobrevida para o dano articular e extra-articular foi realizada pelo *método atuarial*, uma vez que o tempo exato para a ocorrência do evento de interesse (dano) é desconhecido. A censura considerada foi não ter desenvolvido nenhum dano até a avaliação transversal, e o intervalo fixado foi igual a 1 ano (*censura intervalar*). Para o cálculo da probabilidade de dano, foram utilizados os valores complementares da fórmula $(1-p)$, em que p é a probabilidade de ausência de dano em dado momento. Também foi realizado o *cálculo da função risco*, ou *taxa instantânea do evento de interesse*, para o dano articular e extra-articular em cada intervalo correspondente a 1 ano. As curvas de sobrevida e da função risco foram realizadas por meio do programa estatístico *SAS for Windows*, v. 9.1.3.

Para todos os testes, considerou-se o nível de significância de 5% com p valor correspondente, bicaudal.

Resultados

4. RESULTADOS

Foram avaliados e examinados 105 pacientes no momento de sua consulta, após averiguação de critérios de inclusão e de exclusão e concordância por meio de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Destes, 101 preencheram os critérios de inclusão. Três foram excluídos por apresentarem associação com a Síndrome de Down e 1 foi excluído após a compilação de dados, por apresentar evolução compatível com outra doença auto-imune, conforme apresentado no Quadro 6.

Quadro 4. Fluxograma de inclusão e exclusão.

4.1 Características demográficas e clínicas

Foram incluídos 101 pacientes com diagnóstico de AIJ segundo classificação da ILAR, diagnosticados no período de novembro de 1997 a março de 2008. Os casos foram agrupados de acordo com a duração da doença em amostra total (n=101); duração da doença < 5 anos (n=72) e duração da doença ≥5 anos (n=29). As análises foram feitas com a amostra total (n=101) e com o subgrupo de pacientes com mais de 5 anos de doença (n=29). As características demográficas e clínicas dos grupos são descritas nas Tabelas 1 e 2. Houve predomínio do sexo feminino (F:M = 1,2:1) na amostra total, e a relação se inverteu no subgrupo com mais de 5 anos de doença (0,6:1). O subtipo oligoarticular persistente foi o mais frequente na amostra total (68,3%), seguido pelo subtipo artrite relacionada à entesite (8,9%), oligoarticular estendido (7,9%), poliarticular FR positivo (5%), artrite sistêmica (5%), poliarticular FR negativo (4%), e artrite psoriásica (1%). Quanto ao curso da AIJ, 69,3% tiveram curso oligoarticular, e 30,7% tiveram curso poliarticular. Para o subgrupo com mais de 5 anos de doença, também o curso oligoarticular foi o mais frequente (65,5%) e 34,5% tiveram curso poliarticular. Quanto à presença de atividade atual da doença, a proporção foi de 66,3% e 41,4% na amostra total e no subgrupo com mais de 5 anos de doença, respectivamente. A mediana da idade de início da doença foi de 7,1 (0,9 – 14,2) anos na amostra total, e 5,0 (0,9 – 10,6) anos no subgrupo com mais de 5 anos de doença. A mediana do tempo de acompanhamento no serviço foi de 1,8 (0,3 – 9,9) anos e 5,3 (1,0 – 9,9) anos, respectivamente. A mediana do intervalo entre o início dos sintomas ao diagnóstico foi 2,4 anos (0,1 – 12,9) no grupo com mais de 5 anos

de doença e 0,5 anos (0 – 12,9) na amostra total. Quarenta casos (39,6%) fizeram uso de DMARD: metotrexate (35,6%), sulfassalazina (10,9%), leflunomide (4,0%), ciclosporina A (3,0%). Onze pacientes receberam combinações de DMARD. Onze pacientes receberam imunobiológicos em associação com DMARD: abatacepte (6), infliximabe (2). Três pacientes receberam dois ou mais agentes biológicos sequencialmente: etanercepte e adalimumabe (1); abatacepte e infliximabe (1); abatacepte, infliximabe e etanercepte (1). Todos os sujeitos incluídos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não houve recusa ao convite para participar do estudo.

4.2 Avaliação auxológica

A maioria dos pacientes apresentou adequação (entre percentis 5 e 95) para peso e altura, 80,2% e 92,1%, respectivamente. Cinco (5,0%) apresentaram percentil < 5 para peso e 6 pacientes (5,9%) apresentaram percentil < 5 para altura. Treze pacientes (12,9%) apresentaram percentil >95 para peso. Em dois pacientes não havia informação para peso e altura.

Em apenas 1 paciente houve atraso no desenvolvimento puberal, com estadiamento de Tanner G1P1 aos 13,6 anos.

Tabela 1. Características demográficas e clínicas dos pacientes incluídos.

	Total (n=101)	Duração da doença menor de 5 anos (n=72)	Duração da doença maior de 5 anos (n=29)	p valor*
Sexo n (%)				
Feminino	55 (54,5)	44 (61,1)	11 (37,9)	0,03
Masculino	46 (45,5)	28 (38,9)	18 (62,1)	
Proporção F:M	1,2:1	1,6:1	0,6:1	-
Subtipo ILAR n(%)¶				-
Artrite sistêmica	5 (5,0)	4 (5,6)	1 (3,4)	
Poliarticular FR† negativo	4 (4,0)	2 (2,8)	2 (6,9)	
Poliarticular FR† positivo	5 (5,0)	4 (5,6)	1 (3,4)	
Oligoarticular persistente	69 (68,3)	50 (69,4)	19 (65,5)	
Oligoarticular estendida	8 (7,9)	7 (9,7)	1 (3,4)	
Artrite psoriásica	1 (1,0)	1 (1,4)	0 (0)	
Artrite relacionada à entesite	9 (8,9)	4 (5,6)	5 (17,2)	
Curso n (%)				
Oligoarticular	70 (69,3)	51 (70,8)	19 (65,5)	ns
Poliarticular	31 (30,7)	21 (29,2)	10 (34,5)	
Atividade da doença n (%)				
Ativo	67 (66,3)	55 (76,4)	12 (41,4)	0,001
Inativo	34 (33,7)	17 (23,6)	17 (58,6)	
Positividade ANA‡ n (%)	47 (46,5)	40 (55,6)	7 (24,1)	0,004
Positividade HLA B27 n (%)	5 (5,0)	2 (2,8)	3 (10,3)	-
Tratamento com:				
AINH§ n (%)	99 (98)	71 (98,6)	28 (96,6)	-
Corticosteróides n (%)	22 (21,8)	13 (18,1)	9 (31,0)	ns
Corticosteróides intra-articular n (%)	51 (50,5)	32 (44,4)	19 (65,5)	ns
DMARD n (%)	40 (39,6)	26 (36,1)	14 (48,3)	ns
Agentes biológicos n (%)	11 (10,9)	4 (5,6)	7 (24,1)	-

¶ ILAR = *International League of Associations for Rheumatology*;

† FR = fator reumatóide; ‡ ANA = anticorpo antinuclear;

§ AINH = Anti-inflamatório não hormonal; || DMARD = *Disease-modifying antirheumatic drugs*

* Teste qui-quadrado

Tabela 2. Características demográficas e clínicas dos pacientes incluídos.

	Total (n=101)	Duração da doença menor de 5 anos (n=72)	Duração da doença maior de 5 anos (n=29)	p valor*
Nº articulações edemaciadas #	2 (0 – 34)	2 (0 – 34)	0 (0 – 28)	-
Nº articulações com dor #	0 (0 – 7)	0 (0 – 3)	0 (0 – 7)	-
Nº articulações limitadas #	0 (0 – 8)	0 (0 – 5)	0 (0 – 8)	-
Nº articulações ativas #	2 (0 – 34)	2 (0 – 34)	0 (0 – 29)	-
Idade de início da doença em anos #	7,1 (0,9 – 14,2)	8,3 (1 – 14,2)	5,0 (0,9 – 10,6)	0,0002
Idade atual em anos #	11,7 (3,4 – 19,6)	11,0 (3,4 – 16,6)	13,6 (7,7 – 19,6)	0,002
Intervalo dos sintomas ao diagnóstico em anos#	0,5 (0 – 12,9)	0,3 (0 – 3,5)	2,4 (0,1 – 12,9)	<0,0001
Tempo de acompanhamento em anos #	1,8 (0,3 – 9,9)	1,6 (0,3 – 4,7)	5,3 (1,0 – 9,9)	<0,0001
Duração da doença em anos #	2,7 (0,3 – 18,6)	2,2 (0,3 – 4,8)	7,2 (5,2 – 18,6)	<0,0001

mediana (mínimo – máximo)

* Teste Mann-Whitney

4.3 Avaliação radiológica

Um paciente apresentou destruição total do côndilo da mandíbula observada por meio de ortopantomografia (OPG) e tomografia computadorizada (TC) de mandíbula. Dois pacientes apresentaram anquilose de tornozelos observada por meio de radiografia simples. Um paciente apresentou erosões no fêmur e acetábulo e diminuição de espaço articular do quadril direito na radiografia simples, confirmada pelo achado de irregularidade da cabeça femural na TC de quadril, com cistos subcondrais na cabeça do fêmur e acetábulo. Esse mesmo paciente apresentou esclerose da articulação sacroilíaca esquerda na TC de sacroilíacas, e sacroileíte bilateral na cintilografia óssea, além de imagem sugestiva de fasciíte plantar esquerda observada também por meio de cintilografia óssea. Outros quatro pacientes com diagnóstico de artrite relacionada à entesite tiveram evidência de sacroileíte na TC de sacroilíacas, confirmando a evolução compatível com espondilite anquilosante juvenil nesses casos. Um paciente com diagnóstico de

AIJ sistêmica apresentou colapso de vértebras torácicas na radiografia simples, confirmado pela ressonância nuclear magnética (RNM) de coluna.

4.4 Avaliação longitudinal

Foram revisadas 1460 visitas de retorno dos 101 pacientes incluídos, com a mediana de 10,5 visitas (3 – 73), no período de atendimento entre 1997 a 2008. Nesse mesmo período, foram realizadas 19 internações em 8 pacientes, com mediana de duração correspondente a 4 dias (2 – 21). Os motivos destas internações foram: atividade da doença (*flare*) em 8 internações, *flare* de apresentação em 5 internações, complicações da doença em 3 internações, infecção em 3 internações – pneumonia (2), piomiosite (1).

4.5 Medidas de confiabilidade do JADI – A e JADI – E

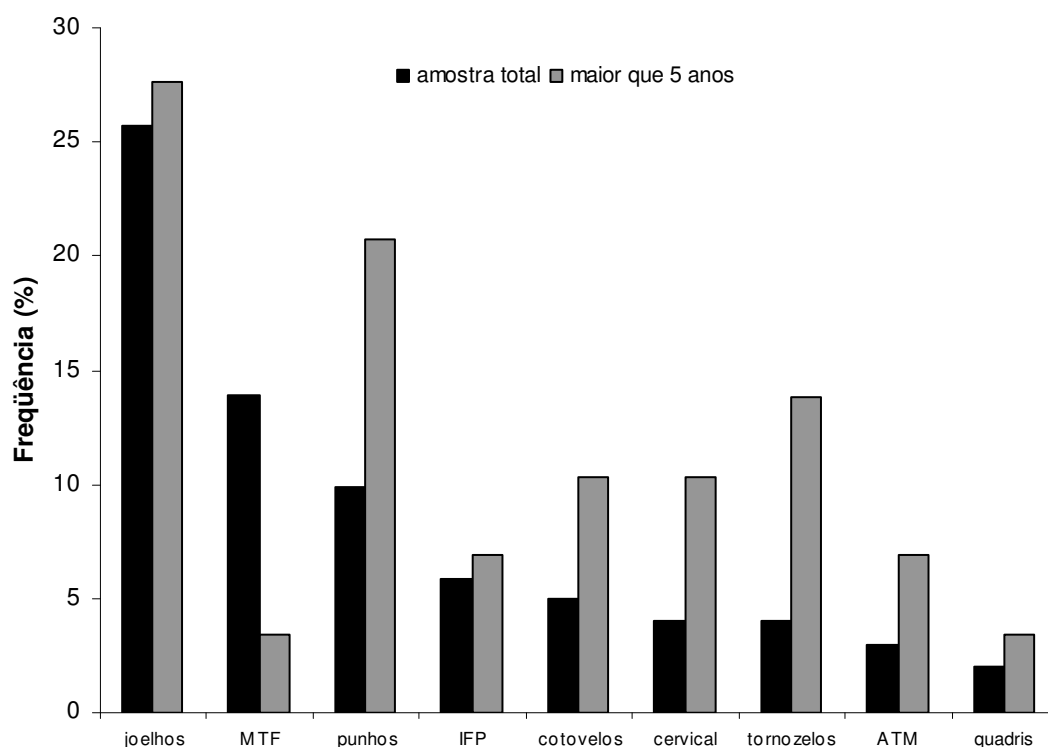
O coeficiente do alfa de Cronbach para JADI-A resultou em 0,68 para a amostra total e 0,79 para o subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença. Da mesma forma, para o JADI-E, os resultados foram 0,45 para a amostra total e 0,58 para o subgrupo com mais de 5 anos de doença.

4.6 Avaliação do Dano Articular por meio da pontuação do JADI-A

Quarenta e seis pacientes (45,5%) apresentaram algum dano articular (índice >0). A pontuação máxima do JADI – A foi de 10. As articulações mais frequentemente pontuadas por dano foram: joelhos, metatarsfalangeanas, punhos, interfalangeanas proximais, cotovelos, coluna cervical, tornozelos,

articulação temporomandibular (ATM) e quadris na amostra total. As mesmas articulações foram acometidas no grupo com mais de 5 anos de doença, embora sua distribuição tenha sido diferente, conforme apresentado na Figura 1. A comparação entre o dano em cada articulação isoladamente na amostra total e no subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença não demonstrou diferença estatística. Não houve evidência de dano nos ombros e metacarpofalangeanas (MCF) bilaterais.

Não foi encontrada diferença estatística na comparação entre a presença (índice >0) ou ausência (índice = 0) de dano articular pelo JADI-A entre os subgrupos com duração da doença < e \geq 5 anos.



MTF = metatarsofalangeana, IFP = interfalangeana proximal; ATM = articulação temporomandibular

Figura 1. Distribuição percentual do dano articular (JADI-A) na amostra total e subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença.

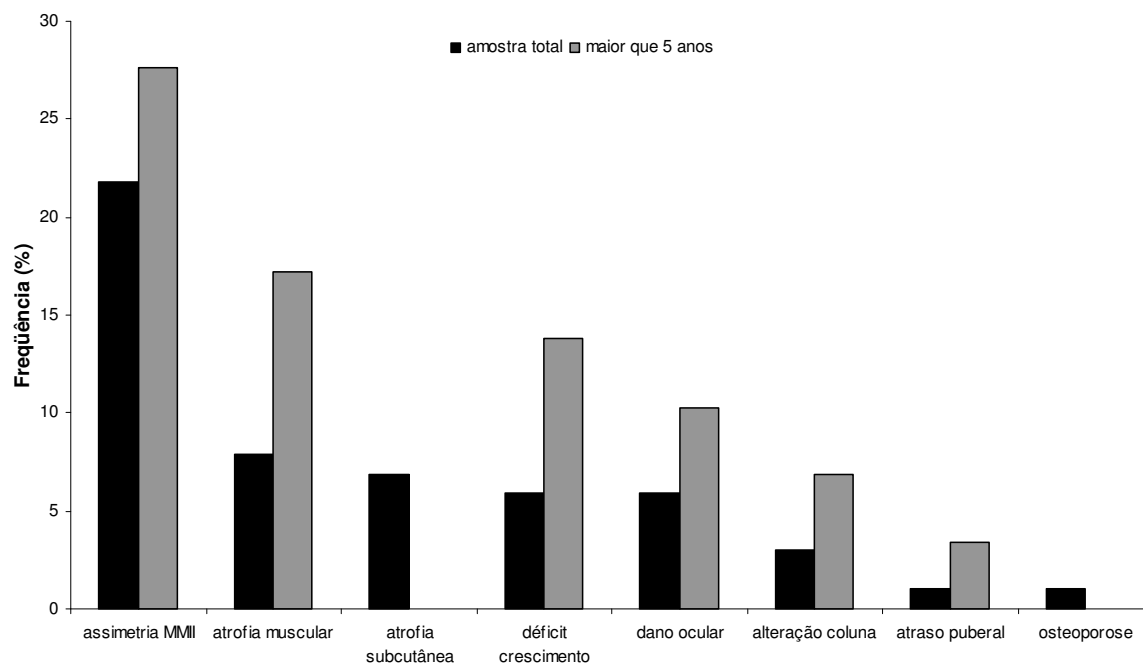
4.7 Avaliação do Dano Extra-articular por meio do JADI-E

Trinta e oito pacientes (37,6%) apresentaram dano extra-articular. A pontuação máxima do JADI-E (0-17) foi 5. A assimetria no comprimento dos membros inferiores foi o dano extra-articular mais comum, em 21,8%, seguido por atrofia muscular e atrofia subcutânea, como apresentado na Figura 2. O dano ocular aconteceu em 6 pacientes (5,9%), e em 3 deles o acometimento foi bilateral. Dois pacientes tiveram catarata ou outras complicações da uveíte crônica. Três pacientes foram submetidos à cirurgia oftalmológica. Três pacientes tiveram perda da visão unilateral.

Para o grupo com mais de 5 anos de duração da doença, o dano extra-articular mais comum foi identificado por meio da assimetria de membros inferiores e atrofia muscular, em frequências superiores quando comparadas à amostra total, conforme apresentado na Figura 2. Não houve diferença estatística na comparação entre cada item de dano extra-articular na amostra total e no subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença.

Nenhum paciente desenvolveu necrose óssea avascular, estrias, diabetes mellitus ou amiloidose.

Não foi encontrada diferença estatística na comparação entre a presença (índice >0) ou ausência (índice = 0) de dano extra-articular pelo JADI-E entre os subgrupos com duração da doença < e \geq 5 anos.



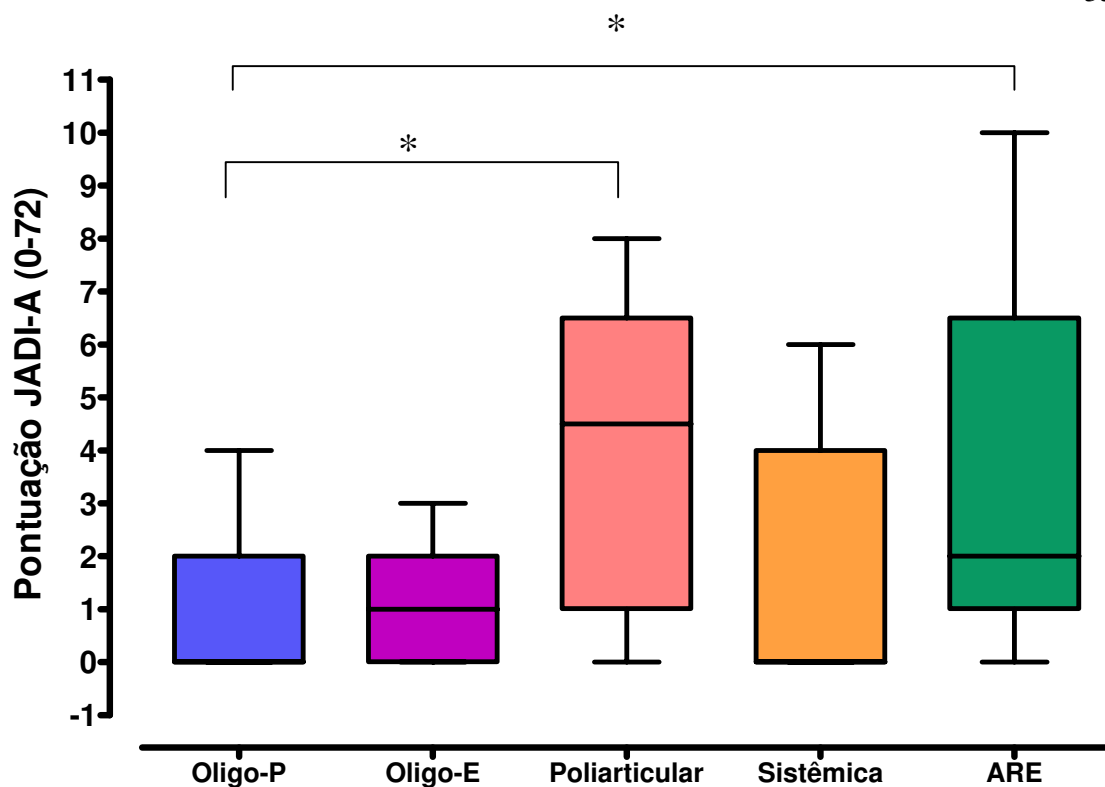
MMII: membros inferiores

Figura 2. Distribuição percentual do dano extra-articular (JADI-E) na amostra total e subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença.

4.8 Capacidade discriminativa

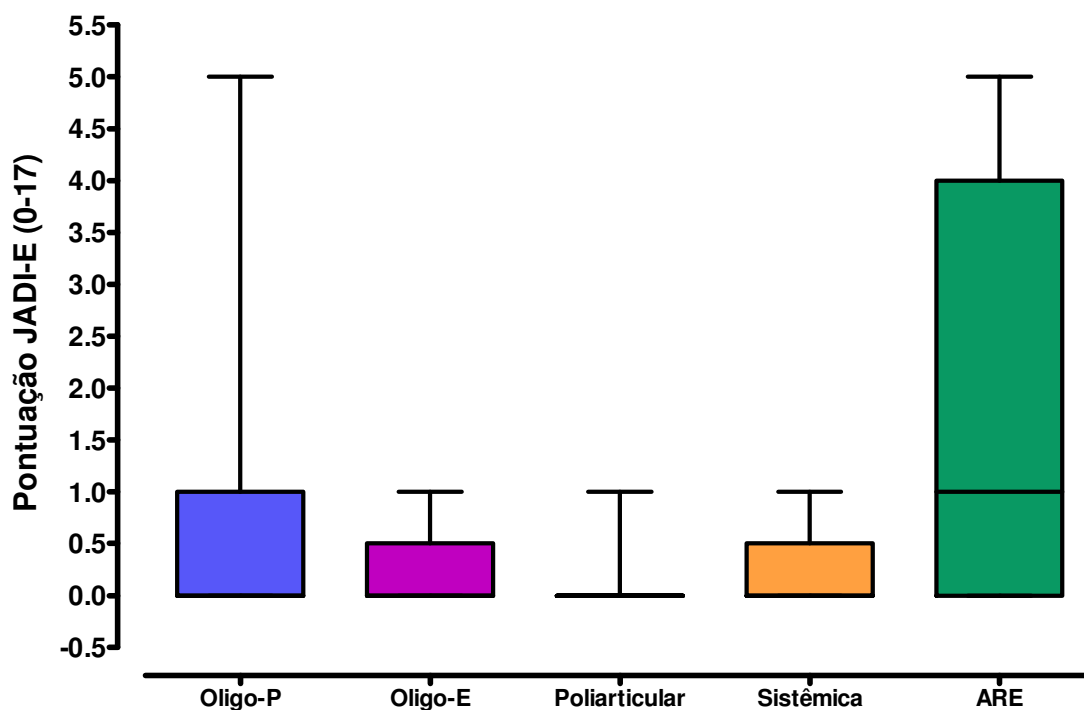
A comparação entre os 5 subtipos de AIJ e a pontuação final do JADI-A pelo teste de Kruskal-Wallis resultou significativa ($p = 0,0002$), como apresentado na Figura 3. A análise pós-teste realizada pelo teste de comparações múltiplas de Dunn resultou em diferença significativa ($p < 0,01$) entre os subtipos oligoarticular persistente e poliarticular, e entre oligoarticular persistente e a artrite relacionada à entesite. A diferença entre os demais subtipos não foi significativa.

A mesma análise foi realizada para a pontuação do JADI-E, e não houve diferença estatística, conforme mostrado na Figura 4.



Oligo-P: oligoarticular persistente; Oligo-E: oligoarticular estendido; ARE: artrite relacionada à entesite
 Teste de Kruskal-Wallis e teste de comparações múltiplas de Dunn (* $p < 0,01$)

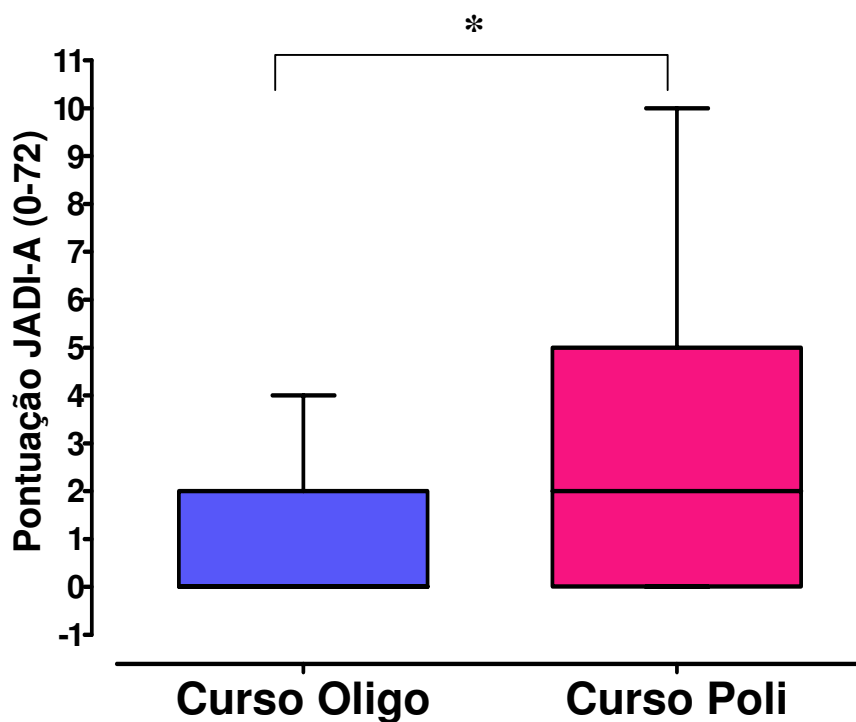
Figura 3. Comparação entre a pontuação do JADI-A nos subtipos de AIJ.



Oligo-P: oligoarticular persistente; Oligo-E: oligoarticular estendido; ARE: artrite relacionada à entesite
 Teste de Kruskal-Wallis e teste de comparações múltiplas de Dunn (não significante)

Figura 4. Comparação entre a pontuação do JADI-E nos subtipos de AIJ.

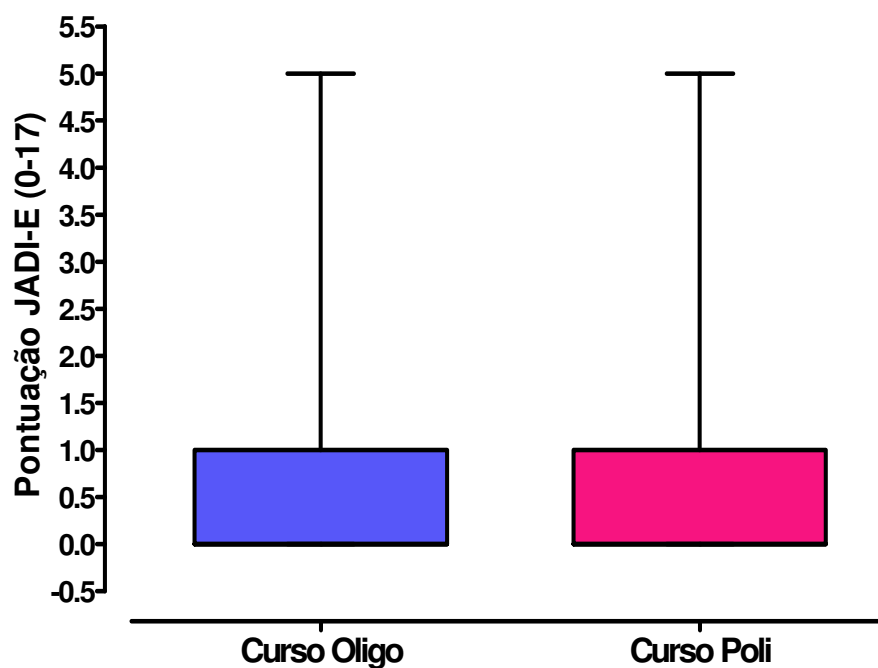
A comparação entre os cursos oligoarticular e poliarticular e a pontuação do JADI-A por meio do teste de Mann-Whitney resultou significativa ($p=0,001$), conforme apresentado na Figura 5. A mesma análise foi realizada com a pontuação do JADI-E, e não houve diferença estatística, conforme mostrado na Figura 6.



Oligo: oligoarticular; Poli: poliarticular

Teste de Mann-Whitney (* $p=0,001$)

Figura 5. Comparação entre a pontuação do JADI-A nos cursos oligoarticular e poliarticular.



Oligo: oligoarticular; Poli: poliarticular

Teste de Mann-Whitney (não significativa)

Figura 6. Comparação entre a pontuação do JADI-E nos cursos oligoarticular e poliarticular.

4.9 Avaliação da Capacidade Funcional

A avaliação da capacidade funcional pela classificação de Steinbrocker resultou em 83,2% dos pacientes classificados na classe I, 13,9% na classe II e 3,0% na classe III. Nenhum paciente foi classificado na classe IV. A distribuição entre as classes foi diferente no subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença, conforme apresentado na Figura 7.

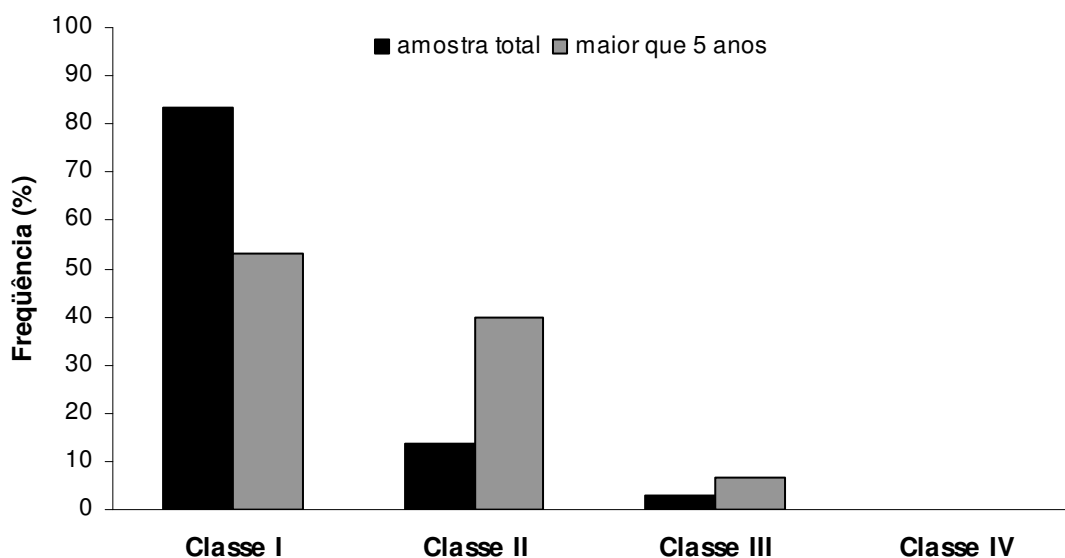


Figura 7. Distribuição percentual da classe funcional de Steinbrocker para capacidade física, entre os pacientes da amostra total e do subgrupo com mais de 5 anos de duração da doença.

A análise da capacidade funcional por meio do CHAQ demonstrou que 53% dos pacientes não apresentavam incapacidade funcional (CHAQ=0). A estratificação dos pacientes com incapacidade funcional resultou na seguinte distribuição: incapacidade funcional leve (CHAQ > 0 e ≤ 0,5) em 26%, moderada (CHAQ > 0,5 e ≤ 1,5) em 20% e grave (CHAQ > 1,5) em 1%, conforme apresentado na Tabela 3. Em um paciente esse dado não foi disponível.

Tabela 3. Resultados da avaliação da capacidade física e do dano na amostra total.

	Total	Mediana	Mínimo	Máximo
Categoria de Steinbrocker n (%)	101 (100)			
Classe I	84 (83,2)			
Classe II	14 (13,9)			
Classe III	3 (3)			
Classe IV	0			
Escore CHAQ* n (%)	100 (100)	0	0	2,875
Incapacidade ausente (0)	53 (53)			
Incapacidade leve (>0 e ≤ 0,5)	26 (26)			
Incapacidade moderada (> 0,5 e ≤ 1,5)	20 (20)			
Incapacidade grave (> 1,5)	1 (1)			
VAS§ dor		1,2	0	9,5
VAS§ bem-estar global pais		0,3	0	7,6
VAS§ bem-estar global médico		1,1	0	5,3
Escore JADI – A †		0	0	10
Escore JADI – E ‡		0	0	5

* CHAQ: *Childhood Health Assessment Questionnaire* (0-3); §VAS: *visual analog scale* (0-10);

† JADI – A: *Juvenile Arthritis Damage Index articular* (0 – 72); ‡ JADI – E: *Juvenile Arthritis Damage Index extra-articular* (0-17)

A análise individualizada dos subtipos para características demográficas, clínicas, capacidade funcional e dano é apresentada na Tabela 4. Observa-se que os pacientes do subtipo ARE apresentaram maior frequência de incapacidade funcional pela classificação categórica de Steinbrocker (55,5%), e também foram aqueles que apresentaram maior frequência de dano, tanto articular (88,9%) quanto extra-articular (55,6%). O subtipo oligoarticular persistente foi o menos acometido pelo dano articular, enquanto o subtipo poliarticular foi o menos acometido pelo dano extra-articular.

Tabela 4. Resultados da avaliação da duração da AIJ, capacidade física e funcional por meio do CHAQ, das escalas analógicas visuais, e da frequência de classe funcional de Steinbrocker, ANA positivo, atividade e dano segundo os subtipos da AIJ*.

	Oligoarticular persistente n=69	Oligoarticular estendido n=8	Poliarticular n =9†	Artrite Sistêmica n=5	ARE ‡ n=9
Idade de início, anos#	7,1 (1 – 13,5)	5,8 (2 – 14,2)	8,8 (1,4 – 13,1)	4,2 (2,5 – 10,6)	7,8 (0,9 – 13,9)
Duração da doença (anos)#	2,6 (0,3 – 13,4)	3,5 (1,2 – 10,6)	2,4 (1,1 – 7,7)	2,2 (0,8 – 5,7)	5,3 (1,4 – 18,6)
CHAQ¶ #	0 (0 – 1,5)	0,9 (0 – 1,4)	0,1 (0 – 1,3)	0 (0 – 2,9)	0,2 (0 – 0,9)
VAS§ dor#	0,7 (0 – 7,6)	3,8 (1,6 – 9,1)	1,1 (0,1 – 5,5)	0 (0 – 9,5)	1,2 (0 – 2,0)
VAS§ global país#	0,3 (0 – 6,0)	4,3 (0,4 – 7,2)	0,4 (0 – 1,8)	0 (0- 7,6)	0,3 (0 – 1,6)
VAS§ global médico#	0,9 (0-4,1)	2,0 (0,8 – 5,3)	2,8 (0,3 – 5,2)	0,3 (0 – 5,3)	1,5 (0 – 3,5)
Steinbrocker (%)					
Classe I	92,8	75	55,6	80	44,4
Classe II	7,2	25	44,4	0	33,3
Classe III - IV	0	0	0	20	22,2
Positividade ANA (%)	52,2	50	33,3	40	22,2
Atividade atual (%)	60,9	100	78	60	67
Dano articular (%)	36,2	50,0	77,8	40	88,9
Dano extra-articular (%)	40,6	25,0	11,1	40	55,6

* artrite psoriásica excluída † Poliarticular: poliarticular FR positivo e poliarticular FR negativo; ‡ARE: artrite relacionada à entesite;

¶CHAQ: *Childhood Health Assessment Questionnaire* (0-3); §VAS: *visual analog scale* (0-10)

mediana (mínimo-máximo)

4.10 Correlação entre as medidas de desfecho

O coeficiente de correlação de Spearman entre as variáveis de desfecho clínico (Tabela 5) indicou correlação moderada apenas entre o JADI – A e o número de articulações com limitação ao movimento ($r_s=0,67$, $p < 0.0001$). Apesar de significativa, a correlação foi baixa entre o JADI-A e o CHAQ, a VAS do médico, o número de articulações ativas, edemaciadas e dolorosas e o JADI-E, e entre o JADI-E e a idade de início da doença e o número de articulações com limitação ao movimento. As demais correlações resultaram não significantes.

Tabela 5. Correlação de Spearman entre o JADI – A e o JADI – E com as medidas de desfecho quantitativas*.

<i>Medida de desfecho</i>	<i>Nº</i>	<i>JADI - A</i>	<i>JADI - E</i>
	<i>pacientes</i>		
JADI - E	102	0,22*	-
Idade de início da doença	102	0,10	-0,26*
CHAQ †	101	0,25*	0,08
VAS‡ dor	99	0,02	0,02
VAS‡ global	99	0,08	0,15
VAS médico	101	0,34*	0,05
Intervalo até o início do tratamento	102	0,06	0,11
Tempo de acompanhamento	102	0,08	0,03
Duração da doença	102	0,08	0,07
Nº articulações ativas	102	0,37*	0,08
Nº articulações edemaciadas	102	0,29*	0,01
Nº articulações limitadas	102	0,67*	0,24*
Nº articulações com dor ao movimento	102	0,35*	0,07

† CHAQ: *Childhood Health Assessment Questionnaire*; ‡ VAS: *visual analog scale*

* $p < 0,05$

4.11 Análise de associação

A análise de correlação demonstrou associação entre o curso poliarticular, o uso de DMARD, a escala analógica visual para atividade global pelo médico, o número de articulações limitadas e o acometimento de cotovelos, punhos, tornozelos e coluna cervical com o dano articular. Com respeito ao JADI-E, houve associação apenas com a infiltração articular. A Tabela 6 mostra as variáveis que apresentaram associação com o dano pelo JADI-A e JADI-E.

Tabela 6. Variáveis associadas significativamente ao dano pelo JADI-A e JADI-E.

Variável	Dano ausente	Dano presente	p valor	OR	IC 95%
JADI-A					
Nº articulações limitadas#	0 (0 – 2)	0 (0 – 8)	0,02*	8,7	2,3 – 33,3
Curso poliarticular n (%)	11/55 (20)	20/46 (43,5)	0,01*	3,1	1,3 – 7,4
Acometimento de tornozelos n	23	31	0,02 **	2,9	1,3 – 6,5
DMARD† n (%)	14/55 (25,5)	26/46 (56,5)	0,046*	2,7	1,02 – 7,25
VAS‡ bem-estar global médico#	0,7 (0 – 3,6)	1,8 (0 – 5,3)	0,01*	1,6	1,1 – 2,3
Acometimento de punhos n	0	7	0,003**	1,2	1,04 – 1,3
Acometimento de cotovelos n	0	4	0,04**	1,1	1,002 – 1,2
Acometimento de coluna cervical n	0	4	0,04 **	1,1	1,002 – 1,2
JADI-E					
Infiltração articular n (%)	25/63 (40)	26/38 (68)	0,005*	3,3	1,4 – 7,7

* qui-quadrado; ** teste exato de Fischer;

† DMARD = *Disease-modifying antirheumatic drugs*; ‡VAS: *visual analog scale*

mediana (mínimo-máximo)

4.12 Análise de regressão logística

A análise de regressão logística considerando-se o dano como variável de resposta e fixada a presença de dano articular a ser modelada em função das variáveis explanatórias acima identificadas resultou que apenas o curso poliarticular foi identificado como variável independente associada à presença de dano articular (OR=3,1; IC 95% 1,3 – 7,4; $p = 0,01$), indicando que um paciente com curso poliarticular tem 3 vezes mais chance de ter dano articular. Da mesma forma foi realizado para o dano extra-articular, e não se encontrou uma variável independente significativa.

4.13 Análise de sobrevida

A Figura 8 representa a curva de sobrevida calculada pelo método atuarial com censura intervalar de 1 ano para o dano articular (JADI-A). No eixo Y, é representada a probabilidade de ausência de dano articular (p). Portanto, a probabilidade de dano articular será o valor complementar, ou seja, $1 - p$. Por exemplo, no período de tempo 5 anos, a probabilidade de ausência de dano calculada foi 54%, portanto a probabilidade de dano articular nesse período foi de 46%. A probabilidade de dano aumenta em função do tempo. Aos 10 anos a probabilidade de dano articular atinge 68%, tornando-se constante a partir de 12 anos, sendo equivalente aos 89%.

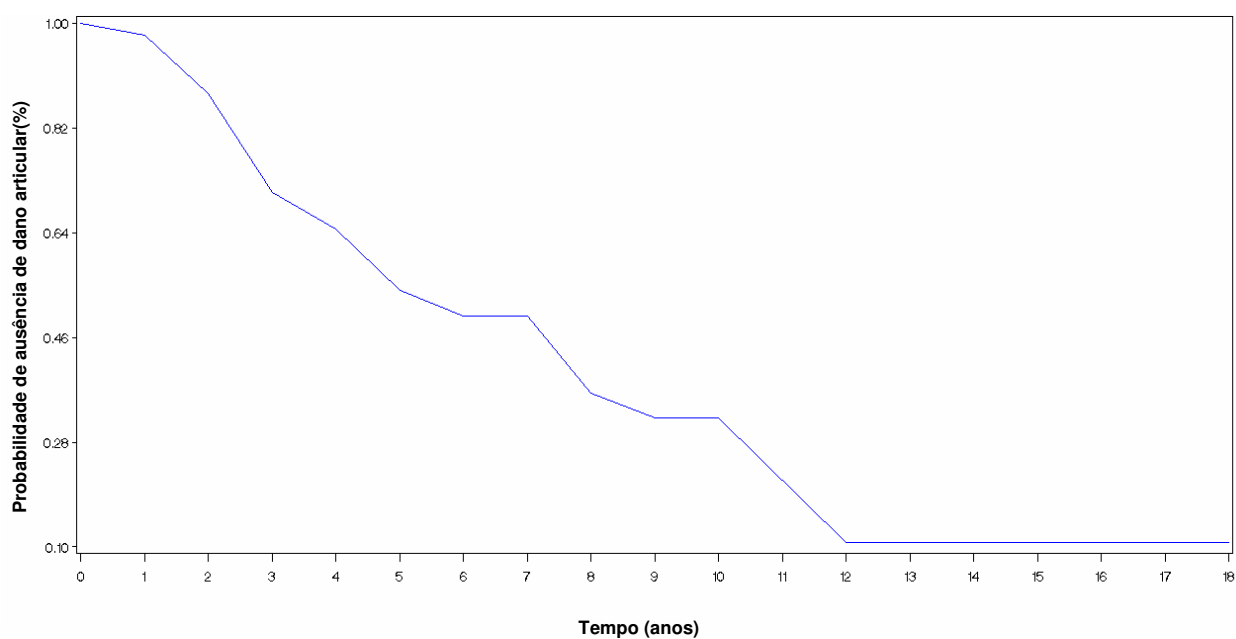


Figura 8. Curva de sobrevida do evento dano articular (JADI-A) em função do tempo de duração da AIJ.

A função risco obtida pela sobrevida do JADI-A é apresentada na Figura 9. Considerando-se o tempo até 10 anos, observa-se que não há uma grande oscilação no risco. Desse modo, pode-se dizer que o risco nos intervalos até 10 anos permanece constante, ou seja, o risco é proporcional em cada intervalo de 1 ano. O valor médio calculado para o risco de dano articular pelo JADI-A é de 11,3% ao ano.

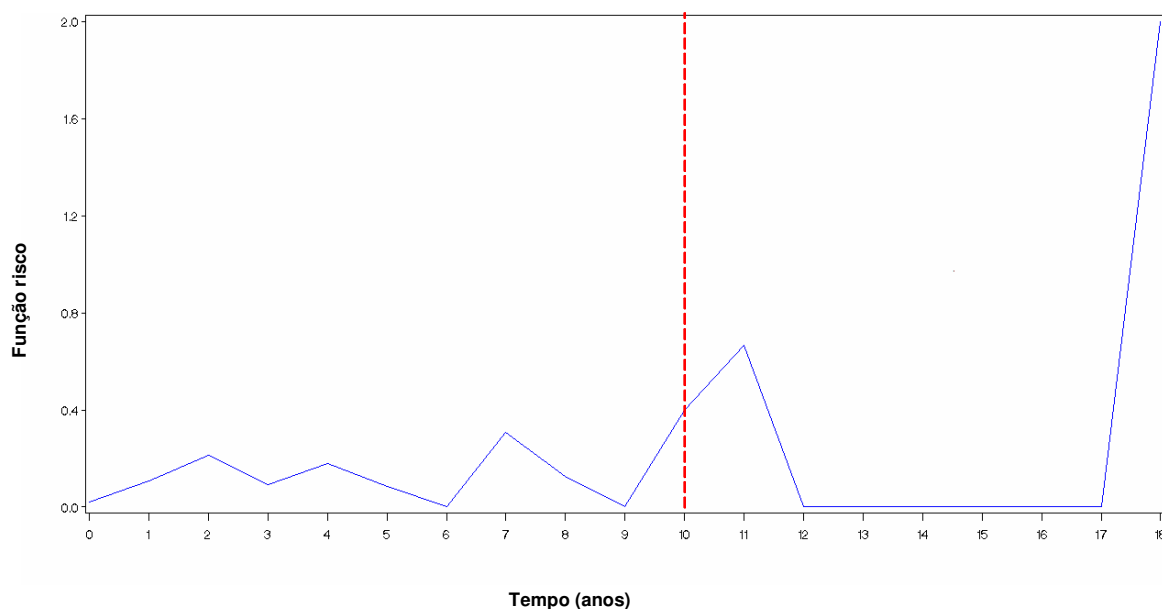


Figura 9. Curva da função risco de dano articular calculado para o JADI-A.

A Figura 10 representa a curva de sobrevida para o dano extra-articular (JADI-E), construída conforme descrito para a curva de sobrevida do dano articular (JADI-A). Dessa forma, a leitura da probabilidade de dano extra-articular também é realizada pelo valor complementar. Por exemplo, no período de tempo de 5 anos, a probabilidade de ausência de dano extra-articular é de 68%, portanto a probabilidade de dano extra-articular aos 5 anos é de 32%. Embora mais lentamente que o dano articular, a probabilidade de dano extra-articular também aumenta com o tempo. Aos 10 anos a probabilidade de dano extra-articular atinge 66%, tornando-se constante a partir de 14 anos, equivalente a 93%.

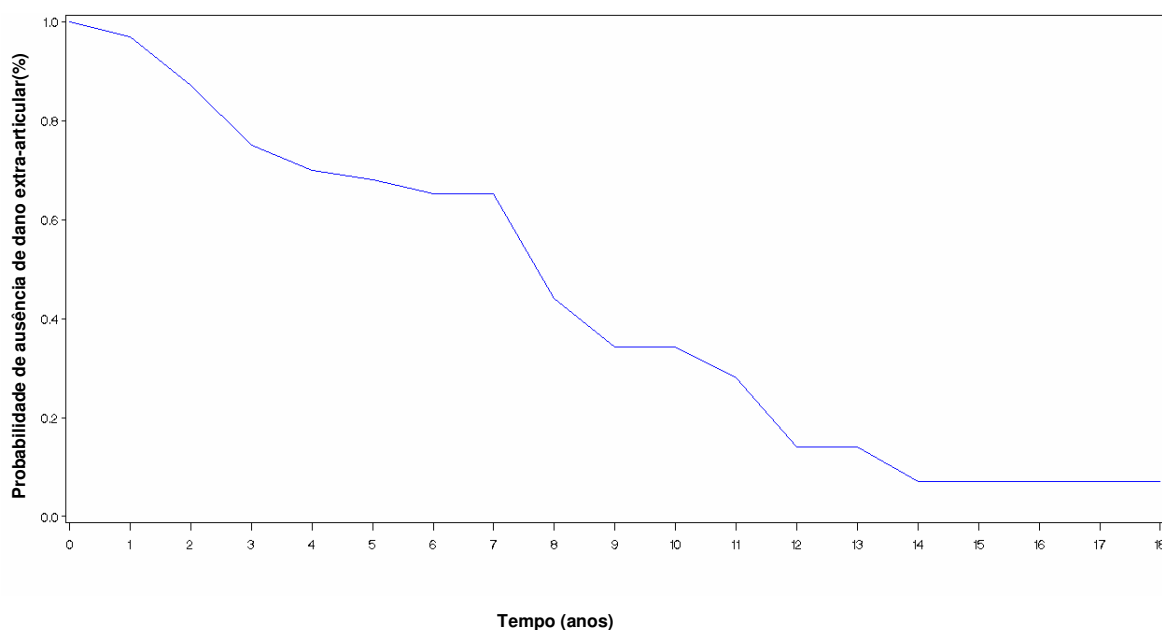


Figura 10. Curva de sobrevida do evento dano extra-articular (JADI-E) em função do tempo de duração da AIJ.

A função risco obtida pela sobrevida do JADI-E é apresentada na Figura 11. Da mesma forma descrita para o dano articular, considerando-se o período de tempo de até 10 anos, observa-se que não há uma grande oscilação no risco também para o dano extra-articular, ou seja, o risco nos intervalos até 10 anos permanece constante. O valor médio calculado para o risco de dano extra-articular obtido pelo JADI-E é de 10,6% ao ano.

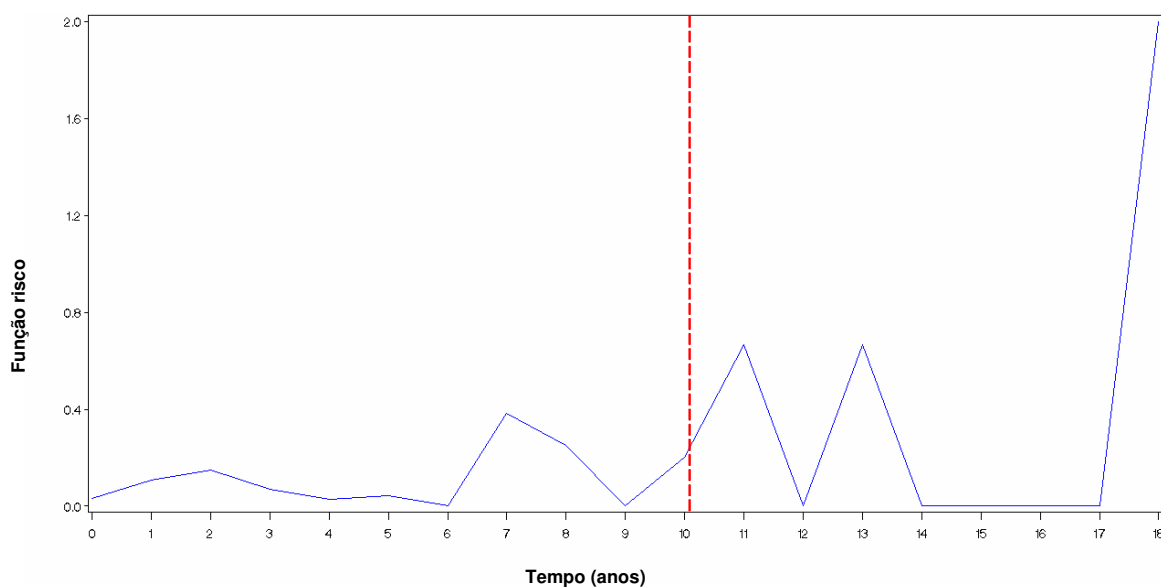


Figura 11. Curva da função risco de dano extra-articular calculado para o JADI-E.

Discussão

5. DISCUSSÃO

O instrumento JADI foi utilizado para avaliar a presença de dano articular e extra-articular em uma série de casos com AIJ, evidenciando dano articular e extra-articular em 45,5% e 37,6% dos pacientes, respectivamente, e reproduzindo os resultados de Viola et al, 2005, para o desenvolvimento do instrumento: 47% e 37%, respectivamente para o JADI-A e JADI-E. Os dados mais recentemente publicados com o mesmo instrumento na Índia (Sarma et al, 2008a), incluindo os subtipos oligoarticular, poliarticular e sistêmico e excluindo-se a artrite relacionada à entesite, e na Argentina (Russo & Katsicas, 2008), avaliando apenas pacientes do subtipo sistêmico, demonstraram dano articular em 60,7% dos pacientes e extra-articular em 39,3% no estudo indiano e em 38% e 19% dos pacientes no estudo argentino, respectivamente.

Algumas diferenças, porém, devem ser pontuadas. Uma das diferenças mais marcantes na comparação entre os estudos previamente descritos é a diferença na distribuição dos subtipos da AIJ. A amostra no presente estudo foi composta majoritariamente pelo subtipo oligoarticular persistente (68,3%), enquanto a amostra indiana incluiu apenas 10,1% dos pacientes com esse subtipo. A amostra indiana, por sua vez, teve maior proporção de pacientes com o subtipo sistêmico (25,8%), enquanto a proporção desse subtipo foi baixa (5%) na presente série. O subtipo oligoarticular persistente também foi o mais frequente no estudo do desenvolvimento do JADI (Viola et al., 2005) na Itália, embora em menor proporção (32,9%). As variações na distribuição dos subtipos de AIJ já foram descritas (Arguedas, 2001) e revisadas globalmente (Sawhney & Magalhães, 2006), sobretudo na comparação entre as casuísticas do ocidente com o oriente, provavelmente secundárias a diversidades étnico-geográficas.

Esse fato leva também a um padrão de dano articular e extra-articular distinto entre os estudos citados.

O presente estudo foi conduzido de acordo com a prática habitual, não limitando a inclusão ou realizando análise individualizada de nenhum subtipo, objetivando também uma análise discriminativa do dano de acordo com o subtipo de apresentação. Também não houve limitação de tempo mínimo de duração da doença. A avaliação individualizada da ARE por meio do JADI, foi também muito recentemente apresentada por Sarma et al., 2008b, com 34,7% e 10,2% dos pacientes apresentando dano articular e extra-articular, respectivamente. Os resultados demonstraram que o JADI é uma medida útil também nesse subtipo, apesar de subestimar o dano nos membros inferiores e não avaliar o dano no esqueleto axial. No presente estudo, os pacientes do subtipo ARE tiveram as maiores proporções de dano, tanto articular quanto extra-articular, e foram também os casos que evoluíram com piores índices para capacidade funcional, refletindo o pior prognóstico desse subtipo em nosso meio.

Outras considerações a serem feitas comparativamente ao estudo de Viola et al., 2005, são a maior idade de início da doença no presente estudo (7,1 vs 3,1 anos), que poderia possivelmente ser explicada por um diagnóstico mais tardio em nosso meio, ou ainda pela distribuição diversa de subtipos da AIJ. Além disso, a menor frequência no uso de corticosteróides e DMARD na presente série, também poderia ser explicada pela maior frequência do subtipo oligoarticular persistente. Outro fator que corrobora com essa conclusão é a grande percentagem de uso de corticosteróide intra-articular no presente estudo, equivalente a 50% dos casos. Também a menor pontuação máxima obtida dos índices JADI-A (10 vs 39) e JADI -E (5 vs 7) indica que nossa amostra seja

composta provavelmente por casos menos graves de AIJ. As frequências de incapacidade funcional pela classificação de Steinbrocker e pelo CHAQ também foram menores na presente série.

Outro dado interessante neste estudo diz respeito à mediana do intervalo entre o início dos sintomas e o diagnóstico, igual a 0,5 anos. No subgrupo dos pacientes com mais de 5 anos de duração da doença, a mediana foi ainda maior, igual a 2,4 anos, e essa diferença foi estatisticamente significativa quando comparada ao subgrupo com menos de 5 anos de duração da doença, o que pode indicar que os casos de início mais recente estejam sendo diagnosticados mais precocemente. Em 34,3% dos pacientes houve atraso de 1 ano ou mais para o diagnóstico definitivo e, conseqüentemente, para o tratamento. Um estudo multicêntrico realizado no estado de São Paulo encontrou atraso de 1 ano ou mais entre início dos sintomas e a consulta com o especialista em 29% dos pacientes. (Len et al., 2002).

A proporção de pacientes com déficit de crescimento (5,9%) foi menor quando comparada aos estudos de Viola et al. (11%), Russo & Katsicas (13%) e Sarma et al. (39,3%). Esta diferença poderia ser explicada pela proporção de AIJ sistêmica nos estudos compilados da literatura. A grande proporção de déficit de crescimento no último estudo talvez reflita mais o efeito da situação sócio-econômica que propriamente o efeito da doença, conforme pontuado pelos próprios autores. Houve uma proporção significativa de pacientes com percentil > 95 para peso na presente série (12,7%). Um estudo brasileiro que avaliou o estado nutricional de 116 pacientes com AIJ encontrou que 16,4% dos pacientes apresentavam baixo peso ($p < 5$ para índice de massa corpórea), e 10,4% apresentavam baixa estatura (Z score -2 para altura). A duração da doença, a

velocidade de hemossedimentação e os subtipos poliarticular e sistêmico foram variáveis que afetaram negativamente o valor do Z escore para altura (Souza et al., 2006).

Três pacientes tiveram acometimento da ATM, sendo em dois deles por micrognatia com repercussões estéticas e má oclusão das arcadas dentárias, e um paciente com restrição extrema da abertura da boca, acarretando, além das alterações estéticas, também o comprometimento da alimentação e da higiene oral. Um estudo recentemente publicado demonstrou a grande proporção de dano radiológico na ATM, equivalente a 78% dos casos, que pode ocorrer de forma assintomática e em qualquer subtipo de AIJ (Billiau et al., 2007). O acometimento ocular ocorreu em 5,9%, e levou à perda da visão unilateral em 3 deles, sendo 2 por descolamento de retina e catarata total, e um por enucleação. Em um estudo do desfecho em longo prazo de uveíte associada a AIJ, a frequência de perda visual foi 5,6% dos olhos afetados, comparativamente menor que os 17,6% encontrados na casuística do mesmo país, em 1992 (Bolt et al., 2008). A evidência de osteoporose foi observada em apenas um paciente do subtipo sistêmico, que apresentou atividade inflamatória persistente e necessidade de doses altas de corticosteróides por tempo prolongado, evoluindo com colapso vertebral evidenciado pela radiografia e RNM de coluna. Não houve relato de osteoporose com fraturas ou colapso vertebral no estudo de Russo & Katsicas, (2008) numa série de 47 pacientes argentinos com AIJ sistêmica.

A pontuação do JADI-A foi discriminativa tanto na comparação entre os subtipos quanto entre o curso da AIJ, tendo o curso poliarticular maiores índices de dano articular. O mesmo não é verdadeiro para o JADI-E. A medida de consistência interna para o JADI-A pelo índice alfa de Cronbach, considerando-se

o subgrupo com duração da doença maior ou igual a 5 anos, apesar de inferior à encontrada no estudo de desenvolvimento do instrumento (0,79 vs 0,93), foi satisfatória, o que demonstra a confiabilidade do instrumento. Tal diferença pode ser devida à inclusão do subtipo ARE na presente análise, subtipo esse excluído do estudo original, além de diferenças no comportamento da doença entre as amostras provenientes de localizações geográficas distintas, ou ainda por condições próprias dos serviços. Apesar do índice alfa de Cronbach calculado para o JADI-E ter sido inferior comparativamente ao do JADI A, este foi muito próximo ao encontrado no estudo original (0,58 vs 0,59), o que poderíamos atribuir à heterogeneidade dos itens, conforme discutido por Viola et al., 2005. Assim como no estudo de Russo & Katsicas, 2008, não houve correlação significativa entre a duração da doença e os índices JADI-A e JADI-E. Um outro estudo, que avaliou dano articular em pacientes adultos com AIJ, porém utilizando outro instrumento – *Rheumatoid Arthritis Articular Damage* (RAAD) –, também não encontrou diferença entre o escore de dano articular e os grupos com duração da doença entre 5 e 10 anos, 11 e 15 anos, e maior de 16 anos (Gurcay et al., 2008). Na prática clínica, o instrumento JADI mostrou-se de fácil aplicabilidade, com execução simples e rápida, e, portanto, pode ser incorporado na avaliação quotidiana de pacientes com AIJ.

Com base na análise de sobrevida, pode-se estimar que a probabilidade do dano articular aumenta com o tempo, sendo equivalente a 2% com 1 ano, 46% com 5 anos, e 68% com 10 anos de doença. Similarmente para o dano extra-articular, a probabilidade de dano corresponde a 3%, 32% e 66% com 1, 5 e 10 anos, respectivamente. Apesar da probabilidade de dano aumentar com o tempo, o risco de desenvolvimento de dano permanece constante a cada ano nos

primeiros 10 anos de duração da doença, sendo equivalente a 11,3% para o dano articular e 10,6% para o dano extra-articular. Isto significa que não há um período de maior ou menor risco para desenvolvimento de dano, ou seja, ainda que determinado paciente não tenha desenvolvido dano após vários anos de duração da doença, o risco de desenvolvimento do mesmo nunca é nulo, e se mantém estável com o tempo.

O curso poliarticular foi o único fator preditivo associado ao dano articular, sendo que o paciente com curso poliarticular tem três vezes mais chance de desenvolver dano articular, e por isso deve ser tratado mais precocemente.

Um artigo recentemente publicado (Solari et al., 2008) sobre um estudo transversal das variáveis de desfecho da AIJ, evidenciou resultados muito semelhantes. Apesar da amostra ter sido composta por pacientes com duração da doença superior a 5 anos, e com exclusão do subtipo ARE, as medianas para avaliação da capacidade funcional (CHAQ) e VAS para dor e bem-estar global pelos pais e pelo médico são muito similares, bem como a frequência de incapacidade física, tanto pelo CHAQ quanto pela classificação de Steinbrocker, indicando que os pacientes com AIJ apresentam desfechos relacionados a capacidade funcional similares, apesar das diferenças na distribuição dos subtipos e na localização geográfica. Neste estudo, os subtipos poliarticular e sistêmico apresentaram maiores índices de dano articular pelo JADI-A. Com relação ao JADI-E, não houve diferença estatística entre os subtipos, da mesma forma que na presente série.

A substituição do tratamento escalonado para a AIJ com os componentes tradicionais da pirâmide de tratamento e o surgimento dos imunobiológicos foram as principais mudanças vivenciadas no tratamento da AIJ nas últimas décadas, e

tais mudanças podem ser constatadas na presente série (Levinson & Wallace, 1992; Hashkes & Laxer, 2005; Wallace, 2006). Com a abordagem atual de introdução cada vez mais precoce de DMARD, isoladamente ou em associação a outros DMARD ou aos imunobiológicos, espera-se que os danos decorrentes da AIJ sejam cada vez menos comuns, similarmente ao que ocorreu com a frequência de incapacidade funcional, dada a raridade com que se observam os graus extremos de incapacidade – restrição ao leito ou à cadeira de rodas – nos dias atuais.

Dentre as limitações do estudo destaca-se a amostra de conveniência, que pode ter levado a inclusão de maior número de casos com doença ativa e menor número de casos com doença de maior duração, e a distribuição assimétrica dos diferentes subtipos de AIJ.

Concluiu-se que uma proporção considerável de pacientes ainda é acometida por danos decorrentes da AIJ, sobretudo aqueles com curso poliarticular. Há necessidade de diagnóstico e tratamento adequado e precoce desses casos, alcançando a janela de oportunidade nas suas fases iniciais, objetivando-se a redução na frequência desses danos, e com isso garantir uma vida adulta produtiva, com menos encargos para os pacientes, suas famílias e a sociedade.

6. CONCLUSÕES

- A pontuação do JADI-A é discriminativa na comparação entre os subtipos e entre os cursos.
- Os pacientes com curso poliarticular evoluem com maiores índices de dano articular, e têm 3 vezes mais chance de desenvolvê-lo.
- O mesmo não é verdadeiro com relação ao JADI-E.
- Não houve correlação significativa entre a duração da doença e os índices JADI-A e JADI-E.
- As medidas de consistência interna foram satisfatórias para o JADI-A e similares às encontradas no estudo de Viola et al., 2005, para o JADI-E.
- A probabilidade de dano articular e extra-articular aumenta com o tempo, mas o risco anual de desenvolvimento de dano permanece constante.

Referências

7. REFERÊNCIAS

Allaire SH, DeNardo BS, Szer IS, Meenan RF, Schaller JG. The economic impacts of juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1992; 19: 952-955.

Ansell BM. Prognosis in juvenile arthritis. *Adv Exp Med Biol* 1999; 455:27-33.

Arguedas O. Juvenile chronic arthritis. A study on epidemiology and outcome in Costa Rican children [PhD Thesis]. Sweden: Department of Pediatrics, Göteborg University; 2001.

Billiau AD, Hu Y, Verdonck A, Carels C, Wouters C. Temporomandibular joint arthritis in juvenile idiopathic arthritis: prevalence, clinical and radiological signs, and relation to dentofacial morphology. *J Rheumatol* 2007; 34: 1925-1933.

Bolt IB, Cannizzaro E, Seger R, Saurenmann RK. Risk factors and longterm outcome of juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis in Switzerland. *J Rheumatol* 2008; 35:703-706.

Brunner HI, Lovell DJ, Finck BK, Giannini EH. Preliminary definition of disease flare in juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2002; 29: 1058-1064.

Brunner HI, Barron AC, Graham TB, Passo MH, Johnson AL, Lenihan J, et al. Effects of treatment on costs and Health-related Quality of Life (HRQL) of

children with polyarticular course juvenile rheumatoid arthritis (JRA) [abstract].
Arthritis Rheum 2004; 50 Suppl 9:S686

Cassidy JT, Petty RE. Chronic arthritis in childhood. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB editors. Textbook of pediatric rheumatology. 5th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005. p. 206-245.

Céspedes-Cruz A, Gutiérrez-Suarez R, Pistorio A, Ravelli A, Loy A, Murray KJ et al. Methotrexate improves the health-related quality of life of children with juvenile idiopathic arthritis. Ann Rheum Dis 2008; 67:309-314.

Duffy CM. Health outcomes in pediatric rheumatic diseases. Curr Opin Rheumatol 2004; 16: 102-108.

Fernandes TA, Corrente JE, Magalhães CS. Seguimento do estado de remissão de crianças com Artrite Idiopática Juvenil. J Pediatr (Rio J). 2007; 83: 141-148.

Fink CW and the ILAR taskforce for the classification criteria. Proposal for the development of classification criteria for idiopathic arthritides of childhood. J Rheumatol 1995; 22:1566-1569.

Giannini EH, Brewer EJ, Kuzmina N, Shaikov A, Maximov A, Vorontsov I et al. Methotrexate in resistant juvenile rheumatoid arthritis: results of the USA –

USSR double-blind, placebo controlled trial. *N Engl J Med* 1992, 326:1043-1049.

Giannini EH, Ruperto N, Ravelli A, Lovell DJ, Felson DT, Martini A. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 1202-1209.

Giannini EH. Design, measurement, and analysis of clinical investigations. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB editors. *Textbook of pediatric rheumatology*. 5th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005. p. 142-171.

Gurcay E, Eksioglu E, Yuzer S, Bal A, Cakci A. Articular damage in adults with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int*. PubMed ahead of printing DOI: 10.1007/s00296-008-0740-3

Haines KA. Juvenile idiopathic arthritis: therapies in the 21st century. *Bull NYU Hosp Jt Dis* 2007; 54:205-211.

Hashkes PJ, Laxer RM. Medical treatment of juvenile arthritis. *JAMA* 2005; 294: 1671-1684.

Kim HJ, Kahn B, Figgie MP. Total joint replacement in childhood arthritis. *Curr Rheumatol Rep* 2008; 10: 135-141.

Len CA, Liphaut B, Machado CS, Silva CAA, Okuda E, Campos LMA et al. Artrite reumatóide juvenil: atraso no diagnóstico e no encaminhamento para o especialista. *Rev Paul Pediatr* 2002; 20: 280-282.

Levinson JE, Wallace CA. Dismantling the pyramid. *J Rheumatol Suppl* 1992; 33: 6-10.

Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, Cawkwell GD, Silverman ED, Nocton JJ et al. Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2000; 342:763-769.

Lovell DJ. Update on treatment of arthritis in children: new treatments, new goals. *Bull NYU Hosp Jt Dis* 2006; 64:72-76.

Lovell DJ, Ruperto N, Goodman S, Reiff A, Jung L, Jarosoya K et al. Adalimumab with or without methotrexate in juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2008; 359:810-820.

Machado CSM, Ruperto N, Silva CHM, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM et al. *for the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO)*. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire - CHAQ and the Child Health Questionnaire – CHQ. *Clin Exp Rheumatol Suppl* 2001; 19: S25-30.

Manners PJ, Bower C. Worldwide prevalence of juvenile arthritis – Why does it vary so much? *J Rheumatol* 2002; 29: 1520-1530.

Nielsen S, Ruperto N, Gerloni V, Simonini G, Cortis E, Lepore L et al. Preliminary evidence that etanercept may reduce radiographic progression in juvenile idiopathic arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2008; 26:688-692.

Nunnally JC. *Psychometric theory*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1990

Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology* 2002; 41: 1428-1435.

Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31:390-392.

Ravelli A, Viola S, Ramenghi B, Zonta LA, Martini A. Radiologic progression in patients with juvenile chronic arthritis treated with methotrexate. *J Pediatr* 1998; 133:262-265.

Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2007; 369: 767-778.

Ruperto N, Levinson JE, Ravelli A, Shear ES, Tague BL, Murray K, et al. Longterm health outcomes and quality of life in American and Italian inception

cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis: I Outcome status. *J Rheumatol* 1997a; 24:945-951.

Ruperto N, Ravelli A, Levinson JE, Shear ES, Murray K, Tague BL et al. Longterm health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis: II Early predictors of outcome. *J Rheumatol* 1997b; 24:952-958.

Ruperto N, Murray KJ, Gerloni V, Wulffraat N, de Oliveira SK, Falcini F et al. A randomized trial of parenteral methotrexate comparing an intermediate dose with a higher dose in children with juvenile idiopathic arthritis who failed to respond to standard doses of methotrexate. *Arthritis Rheum* 2004; 50: 2191-2201.

Ruperto N, Lovell DJ, Cuttica R, Wilkinson N, Woo P, Espada G et al. A randomized, placebo-controlled trial of infliximab plus methotrexate for the treatment of polyarticular-course juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2007; 56:3096-3106.

Ruperto N, Lovell DJ, Quartier P, Paz E, Rubio-Pérez N, Silva CA et al. Abatacept in children with juvenile idiopathic arthritis: a randomized, double-blind, placebo-controlled withdrawal trial. *Lancet* 2008; 372:383-391.

Russo RAG, Katsicas MM. Global damage in systemic juvenile idiopathic arthritis: preliminary early predictors. *J Rheumatol* 2008; 35: 1151-1156.

Sarma PK, Misra R, Aggarwal A. Physical disability, articular, and extra-articular damage in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol* 2008a; 27: 1261-1265.

Sarma PK, Misra R, Aggarwal A. Outcome in patients with enthesitis related arthritis (ERA): juvenile arthritis damage index (JADI) and functional status. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2008b; 6:18.

Sawhney S, Magalhães CS. Paediatric rheumatology – A global perspective. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2006; 20: 201-221.

Silverman E, Mouy R, Spiegel L, Jung LK, Saurenmann RK, Lahdenne P et al. Leflunomide or methotrexate for juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2005; 352:1655-66.

Singh G, Athreya B, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37: 1761-9.

Souza L, Machado SH, Bredemeier M, Brenol JCT, Xavier RM. Effect of inflammatory activity and glucocorticoid use on nutritional variables in patients with juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2006; 33:601-8.

Solari N, Viola S, Pistorio A, Magni-Manzoni S, Vitale R, Ruperto N et al. Assessing current outcomes of Juvenile Idiopathic Arthritis: a cross-sectional study in a tertiary center sample. *Arthr Rheum* 2008; 59: 1571-79.

Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *JAMA* 1949; 140: 659-62.

van Rossum MA, Fiselier TJ, Franssen MJ, Zwinderman AH, ten Cate R, van Suijlekom-Smit LW et al. Sulfasalazine in the treatment of juvenile chronic arthritis: a randomized double-blind, placebo-controlled, multicenter study: Dutch Juvenile Chronic Arthritis Study Group. *Arthritis Rheum* 1998; 41: 808-816.

Viola S, Felici E, Magni-Manzoni S, Pistorio A, Buoncompagni A, Ruperto N et al. Development and validation of a clinical index for assessment long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005; 52:2092-102.

Wallace CA, Ruperto N, Giannini EH. Preliminary criteria for clinical remission for select categories of juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2004; 31: 2290-4.

Wallace CA, Huang B, Bandeira M, Ravelli A, Giannini EH. Patterns of clinical remission in select categories of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005; 52: 3554-62.

Wallace CA. Current management of juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2006; 20: 279-300.

Zak M, Pedersen FK. Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study. *Rheumatology* 2000; 39:198-204.

ANEXO 1 – O índice de dano articular (JADI – A) em pacientes com Artrite Idiopática Juvenil.

ÍNDICE DE DANO EM ARTRITE JUVENIL – DANO ARTICULAR (JADI-A)			
Nome:		RG:	
Data Nascimento:		Data:	
Procedência:			
<p><u>Definições para pontuação de danos em articulações isoladas:</u> as contraturas e outras deformidades articulares devem ser pontuadas somente quando são devidas ao dano prévio, e não são decorrentes de artrite em atividade, estando presentes por pelo menos 6 meses. Para cada articulação, apenas a seqüela mais grave deve ser pontuada. A articulação temporomandibular direita e esquerda, tornozelos e articulações subtalares, e articulações metatarsofalangeanas de cada pé são consideradas uma única articulação para a finalidade de pontuação. O dano é pontuado apenas se presente. O dano é geralmente irreversível e cumulativo, e dessa forma, espera-se que escores de dano aumentem ou permaneçam estáveis ao longo do tempo. Porém, em alguns casos o escore de dano pode diminuir (i.e., uma manifestação previamente presente que se resolveu não deve ser pontuada no momento da avaliação atual). Nos casos que uma avaliação JADI-A anterior não esteja presente, a informação sobre o <i>status</i> do paciente nos 6 meses precedentes deve ser obtida da história e prontuário.</p>			
Articulação	Definição de Dano Articular	Escore	
Temporomandibulares	Micrognatia ou assimetria facial grave o suficiente para causar comprometimento estético e/ou má-oclusão das arcadas dentárias	1	
	Restrição da abertura da boca (não permitindo a introdução de 3 dedos superpostos) com alterações radiológicas da articulação	2	
Coluna Cervical	Extensão menor de 50% da amplitude normal ou subluxação cervical demonstrada por radiografia simples	1	
	Anquilose, história de compressão medular ou fusão cirúrgica (artrodese) das articulações cervicais.	2	
		D	E
Ombros	Rotação externa menor de 50% da amplitude normal e/ou abdução <180° (não acima do plano do ombro)	1	1
	Anquilose ou prótese articular	2	2
Cotovelos	Contratura em flexão < 30°	1	1
	Contratura em flexão > 30°, anquilose ou prótese articular	2	2
Punhos	Extensão ou flexão < 50% da amplitude normal ou subluxação, desvio volar, ulnar ou radial	1	1
	Anquilose ou prótese articular	2	2
Metacarpofalangeanas	Contratura em flexão, desvio ulnar ou radial = 1	I	1 2 1 2
	Subluxação, anquilose ou prótese = 2	II	1 2 1 2
		III	1 2 1 2
		IV	1 2 1 2
		V	1 2 1 2
Interfalangeanas Proximais	Contratura em flexão = 1	I	1 2 1 2
	Deformidade em pescoço de cisne ou em botoeira ou anquilose = 2	II	1 2 1 2
		III	1 2 1 2
		IV	1 2 1 2
		V	1 2 1 2
Quadris	Rotação interna <10°	1	1
	Anquilose ou prótese articular	2	2
Joelhos	Desvio em valgus > 15° decorrentes da artrite ou contratura em flexão < 25°	1	1
	Contratura em flexão > 25° ou prótese articular	2	2
Tornozelos	Deformidade fixa em valgus < 20°	1	1
	Deformidade fixa em valgus > 20°, anquilose, artrodese ou prótese	2	2
Metatarsofalangeanas	Deformidade visível decorrente da artrite	1	1
	Artroplastia do antepé	2	2
Escore Total (Max 72)			

ANEXO 2 – O índice de dano extra-articular (JADI – E) em pacientes com Artrite Idiopática Juvenil.

ÍNDICE DE DANO EM ARTRITE JUVENIL – DANO EXTRA-ARTICULAR (JADI-E)			
Nome:		RG:	
Data Nascimento:		Data:	
Procedência:			
O dano é definido como seqüela ou alteração persistente da anatomia, fisiologia, patologia, ou função, que pode ocorrer desde a apresentação da doença podendo resultar da atividade inflamatória prévia ou do tratamento, e para ser considerada como tal deve estar presente por pelo menos 6 meses. A mesma lesão não pode ser pontuada duas vezes. O dano é geralmente irreversível e cumulativo, e dessa forma, espera-se que escores de dano aumentem ou permaneçam estáveis durante o tempo. Porém, em alguns casos o escore de dano pode diminuir (i.e., uma manifestação previamente presente que se resolveu não deve ser pontuada no momento da avaliação atual). Nos casos que uma avaliação JADI anterior não esteja presente, informação do <i>status</i> do pacientes nos 6 meses precedentes deve ser obtida da história e do prontuário.			
Item		Ausente	Presente
OLHO (em caso de Uveíte)			
Catarata e/ou outras complicações da uveíte com perda da visão	Olho D	0	1 2 3
(escore 2 se houver cirurgia oftalmológica, escore 3 se houver cegueira)	Olho E	0	1 2 3
MÚSCULO-ESQUELÉTICO NÃO ARTICULAR			
Atrofia muscular grave		0	1
Osteoporose com fraturas ou colapso vertebral		0	1
Necrose avascular óssea		0	1
Alteração significativa da curvatura da coluna decorrente da assimetria no comprimento dos membros inferiores ou contratura do quadril		0	1
Assimetria no comprimento dos membros inferiores significativa ou alteração de crescimento de um segmento ósseo		0	1
PELE			
Estrias		0	1
Atrofia subcutânea resultante de infiltração intra-articular de corticosteróide		0	1
ENDOCRINOLÓGICO			
Déficit do crescimento		0	1
Atraso puberal		0	1
Diabetes Mellitus		0	1
AMILOIDOSE SECUNDÁRIA			
		0	1
Escore total (Max 17)			

ANEXO 3 – Glossário do JADI-E

Catarata: opacidade do cristalino seja decorrente de corticoterapia ou de uveíte, documentada por meio de exame oftalmológico especializado.

Complicações oculares da uveíte além da catarata: sinéquia da íris, ceratopatia em faixa, glaucoma ou *phthisis bulbi* documentados por oftalmologista, resultando em perda visual de pelo menos 1/10.

Atrofia Muscular: diminuição da massa muscular demonstrada no exame clínico (localizada ou generalizada).

Osteoporose com fraturas ou colapso vertebral: demonstrados por exames de imagem.

Necrose avascular óssea: demonstrado por exames de imagem.

Alteração significativa da curvatura da coluna decorrente da discrepância no comprimento da perna ou contratura do quadril: escoliose vertebral ou aumento da lordose lombar demonstrada no exame clínico ou por exames de imagem.

Assimetria no comprimento dos membros ou alteração de crescimento de um segmento ósseo: diferença de pelo menos 1 cm no comprimento das pernas ou defeito no crescimento ou hipercrecimento de qualquer segmento ósseo decorrente da artrite, demonstrados radiologicamente.

Estrias: estrias violáceas difusas na pele como efeito adverso dos esteróides.

Atrofia subcutânea decorrente de infiltração intra-articular de corticosteróide: atrofia subcutânea persistente e significativa na sede da infiltração intra-articular prévia.

Déficit de crescimento: definido pela presença de 2 das 3 características seguintes:

- 1) abaixo do percentil 3 para altura
- 2) velocidade de crescimento em 6 meses abaixo do percentil 3 para idade
- 3) diminuição de pelo menos 2 percentis (5%, 10%, 25%, 50%, 75%, 95%)
no gráfico de crescimento

Atraso puberal: atraso no desenvolvimento de caracteres sexuais secundários maior que dois desvios padrão da média para idade do estágio de Tanner.

Diabetes Mellitus: diabetes mellitus com necessidade de terapia, sem relação com o tratamento.

Amiloidose secundária: amiloidose sintomática confirmada por exame histológico por vermelho congo.

ANEXO 4 – Informações aos Pais e Pacientes e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Validação de um índice para as medidas de danos causados pela Artrite Idiopática Juvenil

Pesquisadora: Juliana de Oliveira Sato

Orientadora: Prof. Dra. Cláudia Saad Magalhães

Informações aos Pais e Pacientes

Qual é o objetivo do estudo?

A Artrite Idiopática Juvenil é uma doença crônica que em alguns casos pode levar ao aparecimento de danos nas articulações e em outros órgãos, como o olho, por exemplo. O objetivo é conhecer melhor a evolução da doença nas suas diferentes formas.

Por que isto está sendo feito?

É importante conhecer os danos causados pela artrite e quais os pacientes que podem ser mais acometidos por eles, para que se possa tratá-los precocemente.

Como será realizado o estudo?

Você será consultado sobre a permissão para coleta de informações sobre o que aconteceu com a doença de seu filho (a). As informações clínicas dos pacientes serão obtidas dos prontuários médicos. No momento da visita médica será realizado um exame das articulações. Se houver indicação clínica, será necessário avaliar radiologicamente a articulação acometida. Será também realizada uma avaliação nutricional de seu filho (peso, altura e espessura da prega da pele do braço). Também será necessário que você preencha um questionário sobre a capacidade física de seu filho. Todas essas avaliações são realizadas rotineiramente no seguimento ambulatorial de paciente com Artrite Idiopática Juvenil.

Quais são os riscos e inconvenientes?

Não há nenhum risco. É possível que a consulta do seu filho (a) tome um pouco mais de tempo para o preenchimento dos questionários e a avaliação clínica.

Quais são os benefícios em potencial?

Conhecendo melhor a doença é possível que encontremos formas de no futuro tentar diminuir a ocorrência dos danos por ela causados.

Quem terá acesso aos dados da pesquisa?

Os dados clínicos do seu filho (a) serão registrados no Prontuário Médico e mantidos confidenciais como rotina do Hospital das Clínicas de Botucatu. As únicas pessoas que terão acesso às informações serão os médicos responsáveis pelo seu filho (a) e os pesquisadores que fazem parte deste projeto de pesquisa.

Após a conclusão os pais e pacientes serão informados sobre o resultado da pesquisa.

Quais serão as compensações para a participação?

Nenhum benefício ou compensação será fornecido, uma vez que a pesquisa será conduzida dentro do atendimento de rotina.

Qual a obrigatoriedade da minha participação?

Não há nenhuma. Se você decidir agora ou mais tarde que não quer participar do projeto, estará no seu pleno direito, e direito de seu filho (a) e não haverá nenhum prejuízo no tratamento atual e futuro de seu filho (a).

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa :

Validação de um índice para as medidas de danos causados pela Artrite Idiopática Juvenil

Notas para os pais e responsáveis

- 1- Você foi convidado a fazer parte desta pesquisa. A pessoa encarregada do estudo deverá explicar o projeto e após você poderá decidir se quer participar
- 2- Por favor, faça todas as perguntas que julgar necessárias, antes de decidir se seu filho (a) irá participar da pesquisa.
- 3- Se você decidir que seu filho (a) irá participar agora ou em qualquer outra ocasião ou que você não queira participar desta pesquisa, apenas diga ao responsável e isto não afetará de nenhuma forma o seu tratamento.
- 4- Você receberá a folha de informações sobre a pesquisa para ler, guardar e se precisar rever as informações em qualquer momento.
- 5- Em qualquer momento que houver queixas sobre a participação de seu filho (a) neste projeto, comunique-se com o responsável.

Eu....., sendo pai, mãe ou responsável por..... concordo em participar do Projeto de Pesquisa Validação de um índice para as medidas de danos causados pela Artrite Idiopática Juvenil e após receber as explicações necessárias, concordo em participar do estudo. Afirmo que li e compreendi as explicações sobre a pesquisa.

Assinatura dos Pais ou

Responsáveis.....Data.....

Assinatura do Paciente.....Data.....

Assinatura do Pesquisador.....Data.....

Documento em 2 vias, sendo uma do paciente e a outra do pesquisador.

Pesquisadora: Dra Juliana de Oliveira Sato

✉ Rua Amando de Barros, 95 casa 2

CEP 18600 050 Botucatu SP

☎ Cel (11) 95393353

juliana.o.sato@gmail.com

Orientadora: Prof Dra Claudia Saad Magalhães

✉ Fac. de Medicina de Botucatu

Departamento de Pediatria CEP 18618.970 Botucatu SP

☎ Res.(14)3882.4606

Fone e FAX .(14)38116274 / 38116083

Cel..(14)9775.1341

ANEXO 5 – Aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa

Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde em 30 de
abril de 1997.

Botucatu, 04 de dezembro de 2006

OF.603/2006-CEP

*Ilustríssima Senhora
Prof.ª Dr.ª Claudia Saad Magalhães
Departamento de Pediatria da
Faculdade de Medicina de Botucatu*

Prezada Dr.ª Claudia,

De ordem da Senhora Coordenadora deste CEP informo que o Projeto de Pesquisa "Validação de um índice para medidas de danos causados pela artrite idiopática juvenil", a ser conduzido por Juliana de Oliveira Sato, orientada por Vossa Senhoria, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 04/12/2006.


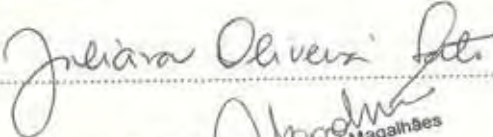
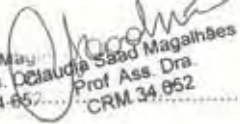
Situação do Projeto: APROVADO.

- Ao término deste projeto, apresentar ao CEP Relatório Final de Atividades.*

Atenciosamente,

*Alberto Santos Capellupi
Secretário do CEP.*

ANEXO 6 – Protocolo da justificativa de alteração no título do projeto de pesquisa

 UNESP DIVISÃO TÉCNICA ACADÊMICA	UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA CÂMPUS DE BOTUCATU FACULDADE DE MEDICINA Seção de Pós-Graduação	Fil. Proc. Rub.
BOTUCATU, SP - RUBIÃO JÚNIOR - CEP 18618-970 - PABX (0xx14) 3811-6022		
JUSTIFICATIVA DE ALTERAÇÃO NO TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA		
Declaramos que o Projeto de Pesquisa " <u>Validação de um índice para medidas de danos causados pela Artrite Idiopática Juvenil</u> " aprovado pelo CEP em <u>04/12/06</u> , teve seu título alterado para " <u>Uma análise clínica dos índices articular e extra-articular do "Juvenile Arthritis Damage Index" (JADI-A e JADI-E) na Artrite Idiopática Juvenil</u> ", sem nenhuma alteração no seu conteúdo metodológico da época de apresentação para análise do CEP.		
A presente alteração foi efetuada somente para adequação do título da Dissertação de Mestrado.		
Botucatu, <u>16</u> / <u>01</u> / <u>09</u>		
Nome/Assinatura do(a) aluno(a)		
Nome/Assinatura do(a) orientador (a)	 Claudia Saad Magalhães Prof. Ass. Dra. CRM 34.952 Claudia Saad Magalhães Prof. Ass. Dra. CRM 34.952	
Programa de Pós Graduação em <u>Saúde Coletiva</u>		

ANEXO 7 – Termo de outorga da bolsa de mestrado concedida pela FAPESP

FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO

TERMO DE OUTORGA E ACEITAÇÃO DE BOLSAS NO PAÍS**Outorgante :** Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo**Outorgado(a) :** JULIANA DE OLIVEIRA SATO**CPF :** 269.867.868-24**Endereço :**R ARMANDO DE BARROS, 95
CASA 2

18650-000 BOTUCATU-SP

Processo : 06/57993-8**Bolsa de MS-1****Orientador(a) :** CLAUDIA SAAD MAGALHAES**Instituição :** FAC MEDICINA BOTUCATU/UNESP**Área :** SAUDE COLETIVA**Projeto :**

VALIDACAO DE UM INDICE DE DANO PARA A ARTRITE IDIOPATICA JUVENIL.

Início da bolsa : 01mar08**Término :** 28fev10**Duração :** 24 meses**Forma de pagamento :** Depósito mensal em conta corrente até o dia 05, a partir do segundo mês.**Valor mensal :** Conforme tabela em vigor.**Relatórios :** 10fev09 10fev10**Obs.:** IMPRORROGAVEL

ATENÇÃO ! Se houver pedido de renovação da bolsa, a entrega do último relatório deve ser antecipada em dois meses. A não observância deste prazo poderá acarretar a descontinuidade no pagamento da bolsa, caso ela venha a ser renovada.

ANEXO 8 - Protocolo de dados demográficos, clínicos e laboratoriais

INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E DA DOENÇA

1. RG:	2. Data:
3. Identificação:	4. Data de nascimento:
5. Sexo: Masculino Feminino	

6. Idade em anos do início de sinais/sintomas de AIJ 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
--

7. Subtipo de AIJ	<input type="checkbox"/> Oligo Persistente <input type="checkbox"/> Oligo Estendido <input type="checkbox"/> Poliarticular	<input type="checkbox"/> Sistêmica <input type="checkbox"/> Psoriásica <input type="checkbox"/> Relacionada a entesite <input type="checkbox"/> Indiferenciada
-------------------	--	---

8. AAN	<input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Não realizado	9 FR	<input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Não realizado
--------	--	------	--

10. HLA-B27	<input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Não realizado	11. CHAQ (visita atual)	<input type="checkbox"/> Sim: escore: ____ <input type="checkbox"/> Não
-------------	--	----------------------------	--

12. Data da <u>primeira</u> consulta (dd/mm/aaaa): _____
13. Data da <u>última</u> consulta (dd/mm/aaaa): _____

14. Data do início dos sintomas: _____
15. Intervalo entre início dos sintomas e início do tratamento: _____

16. Anos de acompanhamento 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 ≥20

17. Peso: _____ percentil	Altura: _____ percentil
18. Estadiamento Puberal de Tanner	
Meninas – P1 2 3 4 5 M1 2 3 4 5	Menarca _____ anos
Meninos – P1 2 3 4 5 G1 2 3 4 5	

Medicações que usou ou usa		
<input type="checkbox"/> AINH <input type="checkbox"/> Prednisona oral <input type="checkbox"/> Metilprednisolona IV <input type="checkbox"/> MTX <input type="checkbox"/> SSZ	<input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Azatioprina <input type="checkbox"/> Leflunomide <input type="checkbox"/> Biológicos <input type="checkbox"/> Medicação Tópica para Uveíte	<input type="checkbox"/> Hidroxicloroquina <input type="checkbox"/> Cálcio <input type="checkbox"/> Vitamina D <input type="checkbox"/> Acido Fólico <input type="checkbox"/> Infiltração intra-articular

ANEXO 9 – Exame articular

RHEUMATOLOGIC EXAM	PRINTO IRCCS Istituto G. Gaslini Pediatria II Largo Gaslini, 5 16147 Genova Italy Tel+39-010-393425 Fax +39-010-393324
---------------------------	--

Patient ID (see cover page)	
Date of visit (d/m/y)	Visit 9 (month 24)

		Check box if present			∞			
		Swell	Pain	LOM	JOINTS			
R I G H T S I D E		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Temporo-mandibular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sterno-clavicular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Acromion-clavicular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Shoulder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Elbow	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wrist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCP I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCP II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCP III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCP IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCP V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PIP I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PIP II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PIP III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PIP IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PIP V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	DIP II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	DIP III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	DIP IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	DIP V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Knee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ankle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intertarsal joints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Subtalar joints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTP I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTP II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTP III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTP IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTP V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	TOE I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	TOE II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	TOE III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	TOE IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	TOE V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cervical spine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoracic spine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lumbar spine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sacroiliac joints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

PHYSICIAN GLOBAL EVALUATION OF CURRENT DISEASE ACTIVITY	
Inactive	Very severe

ANEXO 10 – Childhood Health Assessment Questionnaire – frente

PATIENT ID	DATE OF VISIT (D/M/Y)				
Questionário de Avaliação de Saúde em Crianças (CHAQ)					
<p>Nesta seção estamos interessados em avaliar como a doença do seu filho(a) afeta as suas atividades diárias. Esteja à vontade para escrever quaisquer comentários no verso desta página. Nas questões seguintes, por favor marque a resposta que melhor descreve as atividades habituais do seu filho(a) (em média durante um dia inteiro) DURANTE A SEMANA PASSADA. ASSINALE SÓ AQUELAS DIFICULDADES OU LIMITAÇÕES QUE SÃO DEVIDAS À DOENÇA. Se a maioria das crianças da idade do seu filho(a) não fazem uma certa atividade, por favor marque-a como "Não Aplicável". Por exemplo, se o seu filho(a) tem dificuldade ou é incapaz de desempenhar uma certa atividade porque é muito novo e não porque esteja LIMITADO PELA DOENÇA, por favor marque-a como "Não Aplicável".</p>					
	Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
VESTIR-SE E ARRUMAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tirar as meias ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Cortar as unhas das mãos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LEVANTAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALIMENTAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de :					
- Cortar a carne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Levantar uma xícara ou um copo à boca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir uma caixa nova de Maizena ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ANDAR					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Andar na rua, em terreno plano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Subir cinco degraus ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
* Por favor marque qualquer APOIO ou APARELHOS (Instrumentos) que o seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:					
- Bengala	<input type="checkbox"/>	- Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir (gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.)			<input type="checkbox"/>
- Andador	<input type="checkbox"/>	- Adaptador de lápis ou utensílios especiais			<input type="checkbox"/>
- Muleta	<input type="checkbox"/>	- Cadeira mais alta			<input type="checkbox"/>
- Cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>	- Outros (Indique:.....)			<input type="checkbox"/>
* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:					
- Vestir-se e arrumar-se	<input type="checkbox"/>	- Alimentar-se			<input type="checkbox"/>
- Levantar-se	<input type="checkbox"/>	- Andar			<input type="checkbox"/>

ANEXO 10 – Childhood Health Assessment Questionnaire – verso

PATIENT ID	DATE OF VISIT (D/M/Y)				
	Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
HIGIENE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Lavar e ensaboar o corpo inteiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tomar um banho de banheira (entrar e sair da banheira)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Escovar os dentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Pentear/escovar o cabelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALCANÇAR					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em local um pouco acima da sua cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vestir uma camiseta pela cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APANHAR					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir portas de carros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir e fechar torneiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir uma porta quando tem que rodar a maçaneta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ATIVIDADES					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Fazer compras e levar recados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Andar de bicicleta ou triciclo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Fazer tarefas domésticas (lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Correr e brincar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
* Por favor marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que o seu filho(a) use nas atividades acima indicadas:					
- Assento de sanitário elevado	<input type="checkbox"/>	- Barra de apoio na banheira e sanitário	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
- Assento de banheira	<input type="checkbox"/>	- Utensílios de cabo longo para apanhar objetos	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
- Dispositivo para abrir garrafas e potes (que tenham sido anteriormente abertos)	<input type="checkbox"/>	- Escova de cabo longo para tomar banho	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:					
- Higiene	<input type="checkbox"/>	- Apanhar e abrir coisas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
- Alcançar	<input type="checkbox"/>	- Recados e pequenas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DOR: Estamos também interessados em saber se o seu filho(a) tem ou não sido afetado pela dor devido à sua doença.					
Que intensidade de dor o seu filho(a) teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA?					
Coloque uma marca na linha abaixo, para indicar a intensidade da dor					
SEM Dor (0) ----- 100 DOR muito forte					
AVALIAÇÃO GLOBAL: Considerando todas as formas como a doença afeta o seu filho(a), indique como ele está passando e coloque uma marca na linha abaixo:					
Muito Bem (0) ----- 100 Muito MAL					
1998 Original version Singh G et al. 1999 Cross-cultural adapted version Machado C, Ferrásil V, Silva CB, Melo-Gomes JA for PRINTE					

ANEXOS – PLANILHAS DE DADOS