

“Caracterização dos pacientes com diagnóstico de “artrite reumatóide juvenil” do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, com avaliação dos fatores determinantes do prognóstico”

Flávia Patrícia Sena Teixeira Santos

Dissertação apresentada no Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFMG como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre

Orientador: Marco Antônio P. Carvalho

Co-orientador: Jorge A. Pinto

RESUMO:

Introdução: A Artrite Reumatóide Juvenil (ARJ) é a doença manifestada principalmente por artrite, que ocorre em crianças abaixo dos 16 anos de idade e persiste por um mínimo de seis semanas, afastadas outras moléstias que levem ao acometimento articular. É, no primeiro mundo, a doença reumática mais comum na infância e uma das doenças crônicas mais frequentes nesta faixa etária. No Brasil não existe qualquer estudo epidemiológico. Não é uma doença benigna e frequentemente se prolonga pela vida adulta, gerando incapacidades secundárias, entre as quais descrevem-se os aspectos psicossociais, o aproveitamento escolar sub-ótimo, ajustamento psicossocial precário, problemas familiares e dificuldades financeiras. Deve-se ressaltar que as dificuldades secundárias não estão diretamente relacionadas à gravidade da artrite.

Objetivos: Descrever o perfil clínico e demográfico dos pacientes com diagnóstico de ARJ que são acompanhados no Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HCl – UFMG), em suas variadas formas de apresentação, avaliar o tempo decorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico definitivo e descrever a incidência de marcadores sorológicos (fator reumatóide, fator antinuclear, HLA B27), avaliando-se fatores determinantes do prognóstico.

Pacientes e Métodos: Estudo populacional descritivo transversal. Estudados 72 paciente que compareceram à consultas regulares no período durante o qual o estudo foi realizado, após assinatura do Termo de Consentimento Esclarecido. Utilizou-se protocolos padronizados, elaborados para a coleta dos dados, além do preenchimento, do *Childhood Health Assessment Questionnaire*, o CHAQ. Dados sociodemográficos foram comparados com fontes públicas de dados semelhantes, como encontrados nos sites do IBGE e do IPEA. Para a análise estatística de variáveis categóricas foi utilizado o teste do qui-quadrado, variáveis contínuas foram analisadas através do teste *t* de Student. O nível de significância foi de 95%. Utilizou-se o pacote estatístico SPSS para Windows versão 8.0.

Resultados: Trinta e cinco pacientes do sexo feminino (48,6%) e 37 (51,4%) do sexo masculino. A idade no momento da entrevista máxima de 348 meses (29 anos) e mínima de 31 meses, mediana de 165,0 meses. Vinte e três residiam em Belo Horizonte, 47 em cidades do interior do estado de Minas Gerais e dois no Estado da Bahia. Dois pacientes (2,8%) moravam apenas com o pai, sete pacientes (9,7%) viviam com amigos e ou familiares, 14 (19,4%) apenas com a mãe, e 49 (68,1%) com ambos os progenitores. Sessenta e um dos entrevistados informaram sobre a renda familiar: mínima, R\$0,00 (0,0 SM), máxima: R\$4.000,00 (16,67 SM), mediana de R\$500,00 (2,08 salários mínimos), média de R\$ 734,41 (3,06 SM). Valores *per capita*: máximo de R\$1333,33 (5,56SM *per capita*) e mínimo de R\$0,00 (0,00SM *per capita*), mediana R\$133,30 (0,56 SM *per capita*). A idade mínima ao diagnóstico definitivo foi de 15 meses e a máxima de 205 meses, mediana de 80 meses. Trinta e dois pacientes (44,4%) apresentaram-se como oligoarticulares, 17 (23,6%) como poliarticulares e 23 (31,9%) tiveram início sistêmico. O tempo mínimo de evolução na série foi de oito meses e o máximo de 264 meses, média de 85 meses e mediana de 67 meses. Vinte e três pacientes, 31,9% foram admitidos com o diagnóstico de “artrite a esclarecer”, enquanto 15 (20,8%) tinham o diagnóstico de “febre a esclarecer” e 14 (19,4%) de febre reumática. O retardo ao diagnóstico variou de 1 a 49 meses, com mediana de oito meses. Sessenta e oito dos 72 pacientes foram avaliados no Serviço de Uveítes do Hospital São Geraldo. Identificou-se uveíte anterior crônica em apenas quatro deles (5,6%), todas do sexo feminino ($p= 0,034$) e FAN positivo ($p=0,003$). A pesquisa do fator reumatóide foi positiva em dez dos 72 pacientes investigados. A pesquisa do HLA B27 foi realizada em 24 dos 72 pacientes e em três deles (12,5%) foi positiva, todos do sexo masculino. O CHAQ, realizado em todos

os entrevistados, evidenciou, para o índice de incapacidade, média de 0,32, mediana de 0,13. O Índice de Desconforto, medido pela escala de dor analógica de 100 milímetros (VAS) teve a média de 1,05, a mediana de 0,5. Aferiu-se relação estatisticamente significativa com o Índice de Incapacidade e os seguintes parâmetros: forma de início da doença (p=0,008), a idade ao diagnóstico (p=0,000), retardo diagnóstico (p=0,000), a idade atual do paciente estudado (p=0,000), VHS elevada ao diagnóstico (p=0,000), plaquetose ao diagnóstico (p=0,000), tempo de evolução da doença (p=0,000), renda familiar total aferida em salários mínimos (p=0,000), uso atual de medicamentos (p=0,018), uso de antidepressivos (p=0,032). O Índice de Desconforto foi significativamente afetado por: idade de início (p=0,001), forma de início da doença (p=0,014), companhia doméstica (p=0,001), uso de antidepressivos (p=0,05) e plaquetose ao diagnóstico (p=0,009).

Conclusão: A maioria dos pacientes do presente estudo (68%) reside fora de Belo Horizonte, evidenciando a condição de referência para todo o Estado de Minas Gerais e até para o Estado da Bahia do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG. Trinta e sete por cento dos informantes foram classificados como miseráveis, com renda *per capita* menor que R\$108,00, segundo parâmetros da Organização Mundial de Saúde. Sessenta e sete por cento dos pacientes analisados vivem com ambos os progenitores. A interpretação do acima relatado nos leva a inferir que são determinantes para o bem-estar destes pacientes: fatores intrínsecos à doença - sua forma de início e idade ao início, assim como a intensidade da atividade inflamatória inicial refletida pela avaliação da VHS e contagem plaquetária, fatores ligados ao tratamento, como o retardo ao diagnóstico e utilização de medicamentos, bem como fatores psicossociais: a renda e a estruturação familiar. Assim, ao se pensar no prognóstico do paciente com ARJ, deve-se considerar a criança/adolescente como um indivíduo, e não como um “paciente” apenas, considerando não apenas suas necessidades médicas, mas suas necessidades, suas carências e anseios pessoais. Uma vez que o tratamento não só medicamentoso, mas multidisciplinar está indicado, o ideal seria a estruturação de serviços de Reumatologia Pediátrica, com profissionais das mais diversas áreas, respaldados por instituições hospitalares e de apoio ambulatorial eficientes, além do fornecimento regular de medicamentos pelas agências governamentais, para a melhoria definitiva das perspectivas destes a médio e longo prazo.

ABSTRACT:

Introduction: Juvenile Rheumatoid Arthritis (JRA) is the disease characterized by arthritis which happens in children under 16 years old and persists for, at least, six weeks, after withdrawing other diseases that manifest with joint involvement. In the developed world is the commonest rheumatic disease in childhood and one of the most frequent chronic disease at this age. There are any epidemiologic studies in Brazil. JRA is not a benign disease. It may extend itself through the adulthood, and causes secondary disablement such low psychosocial adjustment, family problems and financial difficulties. We must emphasize that the secondary disablement aren't directly connected to the severity of the disease.

Objectives: To describe the clinic and demographic profile of the patients with JRA that were followed in the Rheumatology Service of Clinical Hospital of Federal University of Minas Gerais in all of its forms of presentation, evaluate the time between the beginning of the symptoms and the diagnosis and describe the incidence of serologic markers such rheumatoid factor and antinuclear factor, evaluating factors of prognosis.

Patients and methods: Populational descriptive transversal study; It was used standards protocols, that were elaborate just for the study and the Childhood Health Assessment Questionnaire, o CHAQ. The sociodemographic data were compared with data found in IBGE and IPEA sites. Statistical calculations were performed using SPSS for Windows software, version 8.0.

Results: We studied 72 patients, 35 female (48,6%) and 37 (51,4%) male. The maximum age at the interview were 348 months and the minimum were 31. Twenty three of the patients used to live in Belo Horizonte and 49 (68,1%) used to live with their father and mother. The minimum familiar income were R\$0,00 (0,0 Minimum salary) (MS) and maximum R\$4.000,00 (16,67 MS). Thirty seven per cent of the patients were classified as miserable according to the Mundial Health Organization parameters. The age at diagnosis range to 15 months to 205 months. Thirty two of the patients were oligoarticulars (44,4%), 17 (23,6%) were polyarticular and 23 (31,9%) were systemic. The time of duration of the disease ranged to eight months to 264 months. The diagnosis at the admission were “unknown arthritis” in twenty three (31,9%) of the patients, “unknown fever” in 15 (20,8%) and in 14 (19,4%) it were rheumatic fever. Sixty seven per cent of the patients live with both father and mother. The average of CHAQ's disability index was 0,32 and of the

discomfort index was 1,05. There were relationship between disability index and the type of onset ($p=0,008$), the age at the beginning of the diseases ($p=0,000$), the delay of the diagnosis, ($p=0,000$), the age of the patient at the moment of the interview ($p=0,000$), the high erythrocyte sedimentation rate at admission ($p=0,000$), high platelet count at admission ($p=0,000$), the length of time of the disease ($p=0,000$), the total familiar income ($p=0,000$), the use of drugs at the moment at the interview ($p=0,018$), especially the use of antidiuretics ($p=0,032$). The discomfort index was positively affected by the age of onset, ($p=0,001$), the type of onset ($p=0,014$), the domestic companionship ($p=0,000$), the use of antidiuretics ($p=0,05$) and the high platelet count at admission ($p=0,009$).

Conclusions: The majority of the patients (68%) live out of Belo Horizonte, showing that the Rheumatology Hospital das Clínicas da UFMG is a reference Service for all Minas Gerais and even to Bahia state. We may conclude that factors inherent associated to the disease as the type and the age of the child at it's onset and the intensity of the inflammatory activity, reflected by the erythrocyte sedimentation rate and the high platelet count, factors associated with the treatment: the use of medicines and the delay of the diagnosis and psychosocial factors as familiar income and the familiar structure are determinant for the well being of those children. So, thinking about the prognosis of the patient with JRA we must consider the child/adolescent as a human being, not as just a "patient", considering not just his/her medical needs, but his/her personal needs, and desires. Since the multidisciplinary treatment is mandatory the ideal situation is the structure of the Pediatric Rheumatology Services with different professionals within the of efficient hospitalar and ambulatorial structures and the regular supplying of medicines by the governmental agencies due to the definitive improvement of the prognosis of those children.

I - INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos observados nas áreas de diagnóstico e terapêutica em diferentes especialidades médicas proporcionaram melhorias na atenção a várias doenças, mas também implicaram num aumento crescente com os gastos com a saúde. A partir da década de setenta, tais gastos em diversos países, incluindo o Brasil, vêm crescendo acima da inflação. As doenças reumáticas ocupam lugar de destaque nesse cenário, principalmente pelo comprometimento funcional que acarretam^[1]. Quando a doença se inicia na infância os danos são, muitas vezes, irreversíveis.

A artrite reumatóide juvenil (ARJ), também denominada artrite crônica juvenil (ACJ) ou artrite idiopática juvenil (AIJ) compreende um grupo heterogêneo de artropatias crônicas que afeta aproximadamente 1 – 3 / 1000 crianças^[2]. É uma das doenças crônicas mais comuns desta faixa etária, apresentando grande impacto econômico pela incapacidade funcional conseqüente a sua atividade prolongada e à possibilidade de cegueira naqueles acometidos pela uveíte anterior crônica^[3].

No Brasil não existe qualquer estudo epidemiológico, mas parece que a ARJ não é uma enfermidade rara: é a segunda doença reumática em incidência na infância, suplantada somente pela febre reumática, estimada em 1 - 3,6/1000^[19, 20].

O diagnóstico precoce é facilitado pelo reconhecimento das três formas de apresentação maiores: oligoarticular, poliarticular e sistêmica. Logo após seu início o curso da ARJ é incerto, mas esta evolução torna-se razoavelmente previsível após a definição do padrão clínico definitivo do paciente.^[4, 5] A ARJ não é considerada uma doença benigna, podendo manter atividade inflamatória que se perpetua ao longo da vida adulta com conseqüentes seqüelas físicas e emocionais.

Como um grupo, a doença é geralmente considerada de origem auto-imune: a incidência é significativamente maior entre os indivíduos do sexo feminino e há um processo inflamatório da membrana sinovial, que se caracteriza pela presença de auto-

anticorpos como o fator reumatóide (FR), o fator antinuclear (FAN), além de oncoproteínas. Como é comum em outras doenças do grupo, há uma extensa e bem documentada associação com marcadores genéticos, primariamente, mas não exclusivamente, com o complexo de histocompatibilidade maior (HLA). Acredita-se, no entanto, que haja interferência do ambiente no processo patogênico da doença^[2].

Justifica-se este trabalho pela escassez de dados locais sobre a artrite reumatóide juvenil e sua evolução, fundamentais para a realização de um programa de acompanhamento clínico destes pacientes, em longo prazo.

2 – OBJETIVOS

Este projeto propôs-se, primariamente, a descrever o perfil clínico e demográfico dos pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide juvenil que são acompanhados no Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HCl – UFMG), em suas variadas formas de apresentação, avaliando-se os fatores determinantes do prognóstico dos mesmos.

Entre seus objetivos secundários estavam:

- Avaliar o tempo decorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico definitivo
- Descrever a incidência de marcadores sorológicos: fator reumatóide, fator antinuclear, HLA B27.
- Descrever a influência de fatores clínicos, laboratoriais e sociodemográficos no prognóstico destes pacientes.

3 – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A Artrite Reumatóide Juvenil é a doença manifestada principalmente por artrite, que ocorre em crianças abaixo dos 16 anos de idade e persiste por um mínimo de seis semanas, afastadas outras doenças que levem ao acometimento articular.

Artrite é definida como aumento de volume de pelo menos uma articulação periférica ou, pelo menos, dois dos seguintes sinais: redução da amplitude do movimento articular, dor aos movimentos, ou aumento da temperatura da pele sobrejacente à junta.

A primeira descrição de sinais e sintomas de artrite em criança é geralmente atribuída a Thomas Phaïre, em 1545, no seu livro “booke of children” no qual ele descreve os efeitos benéficos do calor e infusão com ervas: hidroterapia, em termos atuais, para estes pequenos pacientes.^[6]

A ARJ é uma doença conhecida desde o século XIX. Inicialmente conhecida como “*la goutte asthénique primitive*”, denominação dada por Landré-Beauvais, foi distinguida posteriormente da febre reumática, da gota e da osteoartrite, recebendo o nome de artrite reumatóide^[7]. A primeira série de casos é atribuída a Cornil, em 1854: descrição de quatro pacientes com poliartrite de longa duração, proteinúria, serosite (peritonite, pleurite e pericardite), osteoporose e erosões articulares à necropsia. Em termos atuais: a descrição de pacientes com artrite reumatóide juvenil que evoluíram com amiloidose e osteoporose^[6]. Garrold, na terceira edição do seu livro “*Gout and Rheumatic Gout*”,

publicada em 1876, refere-se e exibe a figura de um menino no qual a doença teve início aos três anos de idade e afirma que a “artrite reumatóide pode iniciar em qualquer idade”. O primeiro relato geral da doença foi publicado em Paris, em 1891, por Diamantberger; trinta e nove casos: três pessoais, além de outros 36, acrescidos de detalhada bibliografia. O autor conclui que a doença difere da forma observada nos adultos e que há, entre os pacientes, acentuada variação em sua forma de apresentação.

Sir George Frederic Still, em 1896, publicou a descrição detalhada de 19 casos da doença por ele atendidos quando do seu período de trabalho no Great Ormond Street Hospital. Descreveu a febre característica da forma sistêmica, reforçou a diferença entre as formas infantil e adulta da artrite reumatóide, e descreveu o retardo do crescimento nas crianças acometidas.

Após os estudos de Still, o interesse por esta enfermidade ficou obscurecido por outras doenças mais prevalentes, como a febre reumática e a tuberculose, mas após o término da Segunda Guerra Mundial, em função das grandes mudanças sociais geradas, houve recrudescimento do interesse sobre a doença.

3.1- CLASSIFICAÇÕES:

As artrites crônicas da infância são uma complexa área de estudo e investigação, justificadas também pelas confusas definições e terminologia^[4]. Nos anos 70 duas classificações foram propostas: pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e pela Liga Européia contra o Reumatismo (EULAR). Similares, diferenciavam-se apenas pela duração da artrite: para o ACR deve ter uma duração mínima de seis semanas, e para o EULAR, três meses. Em ambos a idade de início deve ser menor ou igual a dezesseis anos e há necessidade de exclusão de outras doenças^[5]. Na tentativa de se unificar a nomenclatura, a International League of Associations for Rheumatology (ILAR) propôs, nos anos 90, uma nova classificação, não pretendendo abranger todas as artropatias juvenis, mas evitando superposição entre as categorias.

Os critérios do ACR definem artrite, a idade limite e a duração da enfermidade necessárias para o diagnóstico^[11]. Reconhecem os três padrões de início (oligoarticular, poliarticular e sistêmico). Há a necessidade de exclusão de outras moléstias, incluindo as espondiloartropatias (espondilite anquilosante e doenças relacionadas). A definição da idade de início como menor ou igual a 16 anos é um critério baseado na observação prática dos especialistas norte-americanos e não nas variações biológicas da doença. Apesar de artrite objetiva em uma ou mais articulações ser suficiente para o diagnóstico, a duração de pelo menos seis meses é requerida, após seu início, para que sua forma clínica seja definida, a menos que características sistêmicas estejam presentes.

A forma de início da artrite reumatóide juvenil é definida pela constelação dos sinais clínicos presentes nos primeiros seis meses de doença. Artrite oligoarticular é definida como artrite em quatro ou menos articulações. O comprometimento monoarticular (apenas uma junta) é um subtipo desta forma de início. A ARJ poliarticular é definida como artrite de cinco ou mais articulações durante os seis primeiros meses de doença. Na determinação da forma de início cada articulação é contada separadamente, exceto as juntas da coluna cervical, carpo e tarso que são contados como apenas uma articulação. A ARJ sistêmica é caracterizada por picos febris diários (febre quotidiana) maior que 39°C por pelo menos duas semanas em associação com artrite em pelo menos uma articulação. A maioria das crianças com ARJ de início sistêmico apresentam o *rash* característico, além

de evidências das manifestações extra-articulares como linfadenomegalias, hepatomegalias e serosites.

De uma maneira geral, os critérios do ACR são facilmente aplicáveis e têm sido amplamente utilizados, testados e revisados [4, 12, 13]. No entanto, muitas crianças com doenças como a artrite psoriásica ou a espondilite anquilosante inicial podem preencher critérios para as formas oligo ou poliarticular da ARJ. Aqui reside o grande problema destes critérios: a necessidade de excluir doenças para as quais não existem critérios de classificação ou diagnósticos validados. Assim, a exclusão de pacientes com espondilite anquilosante juvenil ou artrite psoriásica juvenil, na ausência de critérios compatíveis para estas doenças na infância fazem a estrita aplicação dos critérios do ACR difícil, senão impossível.

Em 1977 a EULAR propôs o termo Artrite Crônica Juvenil (ACJ) para um heterogêneo grupo de doenças que se apresentam como artrite juvenil^[14]. Os tipos de início são definidos como poliarticular, oligoarticular e sistêmico, exatamente como os subtipos definidos pelo ACR. O diagnóstico da ACJ requer que a artrite se inicie antes dos 16 anos, que persista por pelo menos três meses e que outras enfermidades sejam excluídas: artrites infecciosas, anormalidades não reumáticas específicas como a febre familiar do Mediterrâneo, sarcoidose, doenças hematológicas e neoplásicas, outras doenças do tecido conjuntivo, vasculites, febre reumática e artropatias pós-infecciosas. Incluídos no termo ACJ estão a espondilite anquilosante juvenil, a artropatia psoriásica e as artropatias associadas às doenças inflamatórias intestinais.

Na classificação do EULAR o termo *artrite reumatóide juvenil* é reservado para crianças com a pesquisa de fator reumatóide positiva, apesar de não se definir a soropositividade.

As diferenças significativas entre os critérios da ACR e EULAR são:

- A inclusão das espondilite anquilosante juvenil, artrite psoriásica e artrites associadas às doenças inflamatórias intestinais;
- A restrição do termo artrite reumatóide juvenil.

Assim como nos critérios do ACR há imprecisão, uma vez que não há critérios diagnósticos para a espondilite anquilosante juvenil ou para a artrite psoriásica juvenil.

Em 1993 o ILAR instituiu um grupo internacional de reumatologistas pediátricos com o fim de se criar uma nova classificação para a doença. O objetivo do trabalho seria alcançar homogeneidade entre as categorias, facilitando a comunicação entre os profissionais, tanto clínicos quanto pesquisadores, com conseqüente melhora dos cuidados aos pacientes. Não havia a intenção de que a classificação abrangesse todas as formas de artropatia juvenil, mas que evitasse a superposição entre as categorias^[15, 16]. Sete categorias foram propostas:

- **Artrite sistêmica:** crianças com artrite de qualquer número de articulações com documentação de febre quotidiana por pelo menos duas semanas e pelo menos uma das características seguintes: *rash* típico, linfadenomegalia generalizada, hepato e/ou esplenomegalia, serosite;
- **Oligoartrite (persistente ou estendida):** artrite afetando quatro ou menos articulações nos primeiros seis meses de doença. Criança com psoríase, história familiar de psoríase ou doença associada ao HLA B27 são excluídas desta categoria, assim como aquelas com fator reumatóide positivo e os meninos HLA

B27 positivos com doença iniciada após os oito anos de idade. Se o número de articulações acometidas nunca ultrapassa quatro utiliza-se o termo ***oligoartrite persistente***. Se após os seis meses iniciais de doença o total de articulações acometidas ultrapassa quatro, utiliza-se o termo ***oligoartrite estendida***;

- **Poliartrite fator reumatóide negativo:** artrite afetando cinco ou mais articulações com a pesquisa de fator reumatóide persistentemente negativa;
- **Poliartrite fator reumatóide positivo:** artrite de cinco ou mais articulações nos primeiros seis meses de evolução da doença, com pesquisa de fator reumatóide positiva em pelo menos duas ocasiões, com, no mínimo três meses de intervalo;
- **Artrite psoriásica:** definida como artrite associada a psoríase ou como artrite associada a pelo menos duas das características seguintes: dactilite; alterações ungueais (*pitting* ou onicólise); história familiar de psoríase confirmada por dermatologista em pelo menos um parente de primeiro grau. A presença de artrite sistêmica ou pesquisa positiva para o fator reumatóide exclui o paciente desta categoria;
- **Artrite relacionada a entesites:** definida como artrite e/ou entesite associada a pelo menos duas das características seguintes: dolorimento de articulações sacroilíacas, dor lombar inflamatória ou ambos; presença de HLA B27; história familiar, confirmada por médicos, de doença associada ao HLA B27; uveíte anterior aguda; doença de início após os oito anos de idade. Pacientes com psoríase ou história familiar de psoríase confirmada por dermatologista em parente de primeiro ou segundo grau devem ser excluídos desta categoria;
- **Outras artrites:** Incluem moléstias as quais, por alguma razão, não preenchem critérios para uma categoria específica ou preenche critérios para mais de uma delas.

A classificação do ILAR apresenta inúmeras vantagens. Estes critérios foram propostos por um grupo de especialistas que representam a reumatologia pediátrica nos Estados Unidos, Reino Unido, França, Canadá, Austrália, África do Sul, Argentina, Brasil, México e China, incluindo todas as Ligas Regionais do ILAR. Evitando os termos reumatóide e crônico espera-se a aceitação em todos os continentes. O grande problema das classificações tanto do ACR quanto do EULAR, a falta de definição precisa das doenças a serem excluídas, foi superado pela inclusão e clara definição das categorias “artrite psoriásica” e “relacionadas a entesites”. Estes critérios ainda requerem validação.

Em reumatologia pediátrica o termo *espondiloartropatia* refere-se a quatro enfermidades: espondilite anquilosante juvenil, a artropatia axial da artrite psoriásica, as artrites das doenças inflamatórias intestinais e artrites reativas, incluindo a síndrome de Reiter, que se manifestarão com artrite e entesite e estão associadas ao HLA B27.

A classificação do ILAR evita o termo *espondiloartropatia*, mas reconhece as artrites que estão associadas a entesites, (as quais incluem a maioria das crianças com o diagnóstico atual de espondilite anquilosante juvenil) e a artrite psoriásica. As artrites reativas não estão incluídas na classificação do ILAR, uma vez que, na maioria das vezes, elas têm causa conhecida, não sendo, portanto, idiopáticas. As artrites das doenças inflamatórias intestinais não são descritas separadamente do grupo das artrites relacionadas a entesites.

A TAB. 1 apresenta características das classificações das artrites da infância de acordo com os critérios da ACR, EULAR e ILAR e a TAB. 2 compara as classificações das artrites da infância.

TABELA - 1: Características das classificações das artrites da infância de acordo com a ACR, EULAR e ILAR

Características das classificações das artrites da infância de acordo com a ACR, EULAR e ILAR			
CARACTERÍSTICA	Classificação		
	ACR¹	EULAR²	ILAR³
Base da classificação	Clínica Início e curso	Clínica e sorológica Apenas início	Clínica e sorológica Início e curso
Tipos de início	Três	Seis	Sete
Cursos dos subtipos	Nove	Nenhum	Dois
Idade de início da artrite	≤ 16 anos	≤ 16 anos	≤ 16 anos
Duração da artrite	≥ 6 semanas	≥ 3 meses	≥ 6 semanas
Inclusão de EAJ ⁴	Não	Sim	Sim
Inclusão de APJ ⁵	Não	Sim	Sim
Inclusão de DII ⁶	Não	Sim	Sim
Inclusão de artrite. reativa	Não	Não	Não
Exclusão de outras doenças	Sim	Sim	Sim

1- ACR-American College of Rheumatology; 2 – EULAR- European League Against Rheumatism; 3 – ILAR: - International League Association for Rheumatology; 4 – EAJ: Espondilite anquilosante juvenil; 5 – APJ: Artrite psoriásica juvenil; 6 – DII-- Doença inflamatória intestinal

TABELA - 2: Comparação das classificações das artrites na infância

Comparação das classificações das artrites na infância			
Manifestações Clínicas	Sistemas de Classificação		
	ACR ¹	EULAR ²	ILAR ³
Sistêmica	X	X	X
FE ⁹ ➤ Oligoarticular	X	-	-
➤ Poliarticular	X	-	-
Oligoarticular	X	X	X
FA ¹⁰ ➤ APJ ⁴	-	X	-
➤ EAP ⁵	-	X	-
➤ Artrite psoriásica	-	-	X
➤ Artrite relacionada a entesite	-	-	X
FE ➤ FAN ⁶ +	X	-	-
➤ FR ⁷ +	X	-	-
➤ HLA B27 +	X	-	-
➤ Soronegativa	X	-	-
➤ Persistente	-	-	X
➤ Estendida	-	-	X
Poliarticular	X	X	X
FA ➤ ARJ ⁸	-	X	-
FE ➤ FR +	X	-	X
➤ FR-	X	-	X
➤ FAN -	X	-	-
➤ Soronegativa	X	-	-
Outras artrites	-	-	X

1- ACR: American College of Rheumatology; 2 – EULAR: European League Against Rheumatism; 3 – ILAR: International League Association for Rheumatology; 4 – EAJ : Espondiloartropatia juvenil; 5-APJ: Artrite psoriásica juvenil; 6-FAN: Fator antinuclear; 7 – FR: Fator reumatóide; 8- ARJ: artrite poliarticular soropositiva para o fator reumatóide; 9- FE: Forma Evolutiva; 10: FA: Forma de Apresentação.

3.2 – EPIDEMIOLOGIA

A ARJ é, no primeiro mundo, a doença reumática mais comum na infância e uma das doenças crônicas mais frequentes nesta faixa etária. A prevalência é de 0,07 - 4,01 /1000 crianças e incidência geral de 0,83 - 86,0 /100.000 crianças por ano, com acentuada diferença de incidência entre os diversos países, justificada também pela dificuldade de diagnóstico e pelas diferentes classificações existentes^[17,18]. De modo global existe, entre as crianças afetadas, uma ligeira predominância no sexo feminino, com uma relação de uma a três meninas para um menino.

A determinação da incidência de cada uma das formas de apresentação, com características bem definidas, é mais difícil de ser definida pela relativa escassez de cada uma delas na população em geral e pelo uso das diferentes classificações.

3.3 – ETIOPATOGENIA DA ARTRITE REUMATÓIDE JUVENIL

A artrite reumatóide juvenil não é uma doença única. Essas crianças apresentam uma variedade fenotípica com pelo menos três formas maiores de apresentação. Duas observações são de extrema importância quando se estuda a etiopatogênese da ARJ ^[4, 8]:

- 3.3.a - Trata-se de um fenômeno auto-imune. Anormalidades das células T e a anátomo-patologia da sinovite crônica, característica da enfermidade, sugerem a possibilidade de patogenia celular na mediação da doença. Múltiplos auto-anticorpos, imunocomplexos e detecção de complemento ativado indicam a participação do sistema humoral no processo;
- 3.3.b - Há, definitivamente, influência genética: oligo ou poligênica, num padrão não mendeliano no qual há interação de múltiplos genes, associados muitas vezes à região do complexo de histocompatibilidade maior (MHC) do cromossoma seis. Muitos genes não relacionados ao MHC, têm influência na gênese da doença.

Apesar de haver, indubitavelmente, influência genética e de gatilhos ambientais, toda e qualquer teoria sobre a etiopatogenia da ARJ tem de considerar a interferência de um grande número de fatores, incluindo a heterogeneidade das formas clínicas da doença. Devem existir múltiplos eventos etiológicos ou a ARJ pode ser o resultado de um único vetor patogênico com diversas formas de interação com o hospedeiro. Pode-se postular que um agente infeccioso infectando uma criança num momento de vulnerabilidade – definido pela idade, doença intercorrente, experiência antigênica prévia, maturidade do sistema imunológico ou predisposição imunogenética - resulta em uma infecção permanente, da qual emerge uma desordem clínica. É necessário considerar diferentes cenários para o desenvolvimento de cada uma das formas de início e curso. Possíveis causas incluem imunorregulação aberrante, estresse psicológico, traumas, anormalidades hormonais e infecções.

3.3.1 - Fatores Imunológicos

Um grande número de observações contribui para a hipótese do envolvimento íntimo do sistema imunológico na patogênese da ARJ:

1. Há abundante evidência das alterações do sistema imunológico, da imunorregulação anormal e da produção de citocinas;
2. Observam-se associações específicas entre as imunodeficiências e as doenças reumáticas, incluindo a ARJ ^[21];
3. Há uma relação bastante próxima entre reatividade imune e o processo inflamatório, marca registrada das artrites.

Se a ARJ é uma enfermidade determinada imunogeneticamente ou se é uma resposta a certos estímulos antigênicos, ainda não há resposta definitiva.

3.3.2 - Fatores Infecciosos

Não há dúvidas que infecções causam artrite em crianças. Artrites secundárias a infecções virais são comuns e, na maioria absoluta das vezes, autolimitadas. O possível papel das infecções como causa da ARJ é suportado pelo achado de que artrite crônica é especialmente freqüente em crianças nas quais há comprometimento do sistema imunológico: imunodeficiências como a deficiência seletiva de IgA, hipogamaglobulinemia ou deficiência de frações do complemento.

Há consideráveis evidências apontando as infecções virais como causa não apenas de artrites transitórias, mas também associadas a doenças autoimunes humanas. Infecção persistente pelo vírus da rubéola tem sido demonstrada em crianças com ARJ por alguns pesquisadores e não por outros, assim como a artrite crônica após vacinação com a MMR, infecção por *Clamidia* ou *Mycoplasma pneumoniae* ^[22-25]. O mecanismo proposto envolveria o mimetismo molecular na patogênese da ARJ ^[4, 8].

3.3.3 - Fatores Genéticos

A observação de que a ARJ raramente é uma doença familiar sugere o baixo índice de suspeição para uma base genética simples para a doença ^[2]. Diversos estudos apontam a evidência de diferentes aspectos genéticos complexos subjacentes em cada uma das formas de apresentação da ARJ, cada um deles provavelmente único. Apesar das diferenças, a resposta imune dirigida contra auto-antígenos parece ser a patogênese central desse tipo de doença. Essa responsividade será determinada pelo conjunto de genes de cada indivíduo, em particular os alelos HLA, tanto de classe I quanto de classe II ^[26]. Há um flagrante aumento na freqüência do HLA-A2 e dos genótipos HLA-DR, -DQ e -DP, associados a específicos subtipos de início e curso. O antígeno HLA DR5 (DRB1*1104), DRw6, DRw8, DQw1 (DQA1*0501) e DQw2 (DPB1*0201) são associados ao desenvolvimento de oligoartrite precoce persistente em meninas com positividade para a pesquisa do fator antinuclear e o DR4 (DRB1*0401 e 0404) encontra-se com freqüência aumentada em crianças mais velhas com poliartrite e pesquisa de fator reumatóide positiva. ^[27]

Há diversos desafios na identificação dos marcadores genéticos de doença tão complexa. Alguns exemplos incluem a heterogeneidade genética, a penetrância incompleta e a herança poligênica. O melhor conhecimento sobre a patofisiologia da ARJ certamente facilitará a busca de candidatos funcionais e a identificação dos genes associados ao desenvolvimento da doença ^[26].

3.3.4 - Fatores Psicossociais

É bem documentado que o estresse psicológico é particularmente comum nas famílias de crianças com ARJ. Não se pode determinar, no entanto, se o estresse é prévio à doença ou se é secundário à mesma. Alguns estudos evidenciam que fatores estressantes inerentes às famílias das crianças afetam sua adaptação à doença crônica, mas não podem ser incriminados como causadores da mesma. Outros grupos, no entanto,

demonstraram que a ARJ é associada à desregulação do sistema nervoso autônomo, o que provocaria uma resposta inapropriada do sistema imunológico aos estímulos^[8, 9].

3.3.5 - Traumas Físicos

A ARJ tem sido relatada por pais como consequência de um trauma. Este pode servir como fator localizador ou simplesmente pode chamar a atenção de pais ou responsáveis para a presença de uma articulação previamente inflamada.

3.3.6 - Fatores Hormonais

Estudos sugerem que baixos níveis séricos de hormônios androgênicos em crianças com ARJ podem contribuir para a patogênese da doença, uma vez que esses hormônios exercem um efeito protetor contra a degradação da cartilagem.

Elevação dos níveis séricos de prolactina foram detectados em crianças com ARJ e lúpus eritematoso sistêmico juvenil e estão associados à positividade para a pesquisa do fator antinuclear. As concentrações séricas de prolactina são correlacionadas aos níveis de IL-6 e ao curso crônico da doença.

3.4 - QUADRO CLÍNICO DA ARTRITE REUMATÓIDE JUVENIL

Rigidez matinal, após inatividade prolongada e dor noturna são, provavelmente, encontradas tão frequentemente na ARJ quanto na artrite reumatóide do adulto. A criança, no entanto, não comunica estes sintomas diretamente e sua presença é apenas suspeitada pela observação dos pais ou responsáveis. Não raramente a doença se apresenta por irritabilidade excessiva, presença de posições antiálgicas, recusa em andar. Fadiga, anorexia, baixo grau de febre, retardo no crescimento, regressão psicológica são observados em muitas crianças.

A doença tem formas de apresentação variadas, definidas pelo modo de início e sua evolução nos seis primeiros meses, como observado na TAB . 3:

TABELA - 3: Prognóstico clínico da artrite reumatóide juvenil pelo tipo de início e curso dos subtipos ⁴

Prognóstico clínico da artrite reumatóide juvenil pelo tipo de início e curso dos subtipos			
TIPO DE INÍCIO	CURSO DE SUBTIPO	PERFIL DO PACIENTE	PROGNÓSTICO
Poliartrite	FR +	Sexo feminino	Ruim
		Infância tardia	
	FAN +	Erosões	Bom
		Nódulos	
Pauciartrite	Soronegativa	Baixa frequência de remissão	Bom
		Sexo feminino	
	FAN +	Infância precoce	Excelente, exceto pelos olhos
		Uveíte crônica	
Doença sistêmica	FR +	Poliartrite	Ruim
		Erosões	
	HLA B27 +	Baixa frequência de remissão	Excelente
		Sexo masculino	
Doença sistêmica	Soronegativa	Infância tardia	Bom
		Variável	
	Oligoartrite	Variável	Ruim
	Poliartrite	Erosões	

FR- Fator reumatóide; FAN- Fator antinuclear

3.4.1 - Início Sistêmico

É a forma mais grave, pela possibilidade de acometimento visceral, e menos comum, afetando 10 - 20 % de todos os casos. Também é denominada Doença de Still. Não há predomínio quanto ao sexo. As crianças com esta forma de início costumam estar entre 1 e 5 anos, embora possa ocorrer em qualquer idade.

Sua marca registrada é a febre vespertina intermitente, com um ou dois picos diários. Com o aumento da temperatura, ocorre acentuada queda do estado geral, revertida com a normalização da mesma. A febre é geralmente acompanhada de um *rash* cutâneo macular ou máculo-papular de cor rosa claro: evanescente e raramente pruriginoso, localizado no tronco, extremidades proximais dos membros superiores, membros inferiores e, mais raramente, na face, regiões palmares e plantares. As lesões costumam ter menos de 0,5mm de diâmetro e as maiores podem apresentar o centro mais claro. Este *rash* pode ser precipitado por banho quente ou stress psicológico.

A artrite, ao contrário da artralgia e da mialgia, está usualmente ausente nas primeiras semanas ou meses da doença. As grandes articulações como joelhos, tornozelos,

punhos, cotovelos e ombros são as mais freqüentemente envolvidas, mas as pequenas articulações das mãos e dos pés podem também ser afetadas.

Manifestações extra-articulares podem ocorrer: hepatomegalia, esplenomegalia, linfadenopatia generalizada, pericardite, dor pleurítica com ou sem derrame pleural e dor abdominal. A linfadenopatia generalizada: linfonodos móveis, indolores e bem delimitados nas regiões axilar, cervical, inguinal e epitroclear - ocorre em 50 a 75% dos pacientes mais graves, que terão também hepatoesplenomegalia. Insuficiência hepática fulminante é rara, mas tem sido relatada. A esplenomegalia é observada em 10 a 15 % dos pacientes. Na Europa, onde a ARJ se acompanha, muitas vezes, de amiloidose, a esplenomegalia acentuada deve ser considerada sugestiva de infiltração amilóide. Pode ocorrer ainda dor abdominal inespecífica, de causas variadas, como linfadenomegalia mesentérica, vasculite abdominal, serosite e por efeitos adversos dos medicamentos utilizados no tratamento.

A pericardite é evento comum, detectada em até 36% dos pacientes submetidos a exame ecocardiográfico. Na maioria dos casos é subclínica, raramente produzindo tamponamento cardíaco. Miocardite é menos comum, mais grave. Pode levar à insuficiência cardíaca, que deve ser sempre suspeitada na presença de taquipnéia, taquicardia desproporcional ao grau de febre, pericardite e pneumonite. Muito raro é o acometimento valvar.

O acometimento pulmonar na criança com ARJ é incomum. A fibrose pulmonar intersticial difusa ocorre em um pequeno número de pacientes e pode preceder outras evidências da doença. Pneumonite ou derrame pleural podem ocorrer associados com cardite ou serem assintomáticos e detectados ocasionalmente, pela radiografia de tórax.

Consideradas alterações poucos freqüentes nesta forma, citam-se: amiloidose, vasculite, encefalite, uveíte anterior crônica (iridociclite) e miosite.

3.4.2 - Início Poliarticular

Entre as crianças com ARJ 30 - 40% têm início poliarticular: cinco ou mais articulações envolvidas nos primeiros seis meses da doença. Proporcionalmente acomete mais meninas do que meninos e apresenta dois picos de maior incidência: um entre um e cinco anos e outro entre nove e doze anos de idade. Apresenta dois subgrupos divididos pela positividade da pesquisa para o fator reumatóide^[10].

3.4.2.1 - Poliarticular com Fator Reumatóide Negativo

Cerca de 20% de todas as crianças com ARJ se encontram nesse subgrupo. A doença é predominante em meninas e ocorre em qualquer período da infância. A poliartrite tem, em geral, início insidioso, acometendo aditivamente as pequenas articulações das mãos e pés, joelhos, punhos, tornozelos e cotovelos. Pode haver tenossinovite flexora das mãos. O envolvimento alto da coluna cervical é freqüentemente observado. O acometimento das articulações do quadril e ombro é tardio, ocorrendo

geralmente após um ano de poliartrite persistente. Raramente, há comprometimento das articulações temporomandibulares, esternoclaviculares e interfalangeanas distais. Manifestações sistêmicas como febre baixa, hepatoesplenomegalia e pericardite podem raramente ocorrer. Os nódulos subcutâneos são pouco frequentes^[10].

3.4.2.2 - Poliarticular com Fator Reumatóide Positivo

Esta forma de doença geralmente inicia após 7 anos de idade e acomete principalmente o sexo feminino. O fator reumatóide persistentemente positivo no decurso de vários meses é necessário para classificar a criança neste subtipo, que é bastante similar à artrite reumatóide do adulto, apresentando-se como poliartrite inflamatória simétrica. As articulações mais acometidas são punhos, metacarpo falangianas (MCFs), interfalangianas proximais (IFPs) e metatarsofalangianas (MTFs), seguindo-se joelhos, cotovelos, tornozelos e quadris.

Além das manifestações gerais como anorexia, fadiga e perda de peso, manifestações extra-articulares semelhantes àsquelas encontradas na artrite reumatóide do adulto: nódulos subcutâneos, regurgitação aórtica, fibrose pulmonar e vasculites, assim como as síndromes de Sjögren e Felty, podem ser encontradas^[10].

3.4.3 - Início Oligoarticular

A ARJ é, de longe, a causa mais comum de oligoartrite, especialmente em meninas com menos de seis anos de idade. Artrite psoriásica, que acomete grandes e pequenas articulações em um padrão assimétrico é também uma possibilidade nessa idade. A espondilite anquilosante juvenil (EAJ) é causa de oligo ou monoartrite em crianças maiores ou adolescentes^[28].

Em pelo menos 60% das crianças com ARJ a doença se manifesta, nos seus primeiros seis meses de evolução por inflamação leve a moderada de quatro ou menos articulações^[4, 8]. A oligoartrite de crianças é, predominantemente uma doença das extremidades inferiores. Os joelhos são as articulações predominantemente acometidas, seguidas dos tornozelos e cotovelos. Os quadris são quase sempre poupados. Em pelo menos metade das crianças apenas uma articulação encontra-se inflamada, quase sempre um dos joelhos^[4, 29, 30].

Nesta forma de apresentação, os sinais de doença sistêmica inexistem e, exceto pela uveíte crônica, associada em geral com a pesquisa positiva para o FAN, as manifestações extra-articulares são raras.

A uveíte, a inflamação do trato uveal, é uma importante manifestação presente em algumas crianças com doenças reumáticas. Entre elas, a associação entre uveíte anterior assintomática e ARJ é especialmente relevante, numa entidade em que não há semelhança com a doença do adulto^[71]. Afeta de 12-20% dos pacientes oligoarticulares e é, usualmente, assintomática^[8,31]. Apresenta-se classicamente por uveíte anterior crônica não granulomatosa, bilateral em um olho aparentemente sem processo inflamatório. É bilateral em 75% dos casos com acometimento ocular simultâneo ou em curto período de tempo^[32]. É quase sempre assintomática, até que o dano a estruturas intra-oculares ocorra. Pode ser detectada inicialmente em uma visita de rotina ao oftalmologista, ou seu primeiro sinal

pode ser uma pupila irregular como resultado de sinéquias posteriores. Ocasionalmente manifesta-se por hiperemia ocular.

As complicações oculares da ARJ incluem a ceratopatia em faixa, sinéquias anteriores e posteriores, catarata, glaucoma secundário, membrana ciclítica com hipotonia e perda da visão. Apesar da natureza do processo inflamatório ser inicialmente anterior acredita-se que a sua atividade por período prolongado pode resultar em alterações estruturais permanentes na retina, no corpo ciliar e do nervo óptico. A ceratopatia em faixa ocorre em aproximadamente 41% dessas crianças e esta associada a acentuada redução da acuidade visual^[32]. Catarata secundária a iridociclite crônica se desenvolve em 28 a 92% dos pacientes, e o glaucoma em 20% dos acometidos^[32,34].

A artrite tipicamente precede a uveíte por período variável que pode ser de semanas a décadas, numa média de dois anos^[32]. Considera-se que sete anos após o início da ARJ o risco de comprometimento ocular torna-se menor, apesar de ser difícil precisar quando esse risco se torna insignificante. Em 6-26% dos pacientes a uveíte pode preceder a artrite^[33]. A maioria dos pacientes desenvolverá iridociclite (IC) o fará num intervalo entre quatro e sete anos após o início da ARJ, mas a mesma pode ser a primeira manifestação da doença, quando o prognóstico torna-se pior. Em geral não há correlação entre a atividade articular e a manifestação ocular^[48].

O olho é composto de três câmaras. A cavidade do vítreo é cercada pelas lentes anteriormente e pela zona anterior da retina, posteriormente. A delicada câmara posterior é limitada anteriormente pela face posterior da íris e posteriormente pelas lentes. A câmara anterior é limitada anteriormente pela córnea e posteriormente pela face anterior da íris. A inflamação do trato uveal é categorizada conforme a localização do processo inflamatório como anterior, intermediária, posterior ou, quando todas as câmaras, panuveíte. A representação esquemática das câmaras oculares pode ser observada na figura 1.

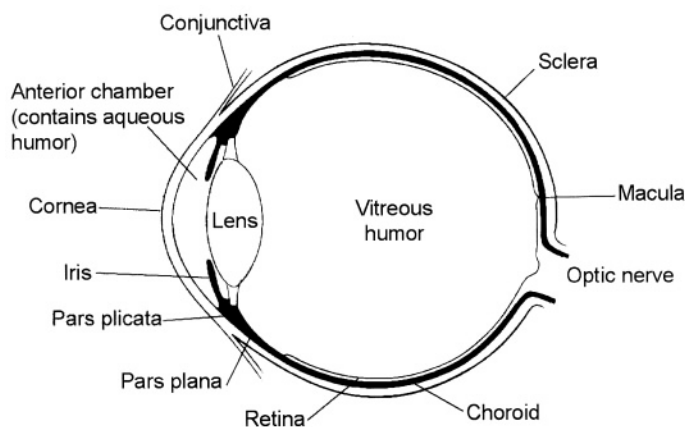


Figura 1: Representação esquemática das câmaras oculares

A uveíte anterior associada a ARJ apresenta-se sob duas diferentes formas:

- Uveíte da paciente jovem, com pesquisa do fator antinuclear (FAN) positiva que se manifesta crônica e silenciosamente e pode complicar-se gravemente com ceratopatia em faixa, glaucoma secundário, catarata, perda da acuidade visual;
- Uveíte aguda unilateral, recorrente do paciente acima de 12 anos, usualmente do sexo masculino, associada a positividade do HLA B27, que apresenta artrite periférica e que apresenta bom prognóstico visual^[72].

Há controvérsias sobre a periodicidade do exame ocular entre os pacientes com ARJ. O *Royal College of Ophthalmologists*, recomenda que a avaliação ocular com lâmpada de fenda deve ser realizada a cada seis meses nos cinco anos iniciais de doença e a seguir anualmente por 10 anos, após o início da doença ou até que a criança complete 12 anos nos grupos de alto risco (início antes dos seis anos de idade, com pesquisa do fator antinuclear positiva) e médio risco (doença poliarticular com pesquisa positiva do FAN, doença oligoarticular com pesquisa negativa para os fatores antinucleares). Os pacientes de baixo risco, ou seja, os com doença de início sistêmico, os com artrite associada ao B27 naqueles com doença iniciada após os 11 anos devem ser avaliados ao diagnóstico e então anualmente^[73].

As recomendações das Seções de Reumatologia e Oftalmologia da Sociedade Americana de Pediatria estão descritas na TAB . 4^[74]:

TABELA - 4 : Critérios para avaliação ocular na criança com ARJ

Critérios para avaliação ocular na criança com ARJ		
Classificação da ARJ	Frequência da avaliação	Risco
- Oligoarticular ou poliarticular de início antes do 7 anos de idade e FAN positivo	A cada três meses	Alto
- Oligoarticular ou poliarticular FAN negativo (independente da idade)		
- Idade de início acima de 7 anos de idade, independente do resultado da pesquisa do FAN	A cada seis meses	Médio
- Pacientes da “alto risco” após quatro anos de exame normal		
- Início		
- Sistêmico		
- Oligoarticular ou poliarticular de início antes dos sete anos com exame ocular normal por sete anos	A cada 12 meses	Baixo
- Sete anos ou mais ao diagnóstico e avaliação ocular normal por 7 anos		

Southwood afirma que toda criança com o diagnóstico de ARJ deve ser submetida a exame ocular com a lâmpada de fenda tão logo o diagnóstico seja feito^[75, 76]. Caso a IC não seja detectada, todas as crianças, exceto aquelas de baixo risco, nas quais a avaliação ocular periódica não estaria indicada, devem ser examinadas a cada 3 - 4 meses nos primeiros cinco anos após o aparecimento da ARJ. Depois desses primeiros cinco anos, o *screening* poderia ser interrompido.

Outros argumentam que como a incidência da manifestação vem sendo reduzida, a vigilância ocular poderia torna-se menos intensa ^[77, 78]. No entanto outros autores contestam a possibilidade ^[74]. No presente trabalho a indicação da avaliação ocular procedeu-se de acordo com o *guideline* da Sociedade Americana de Pediatria.

3.5 – ALTERAÇÕES LABORATORIAIS NA ARJ

Não existe alteração laboratorial específica na ARJ.

A anemia é comum em todas as formas de início da doença, porém é mais pronunciada na forma de início sistêmico. Usualmente apresenta-se como anemia de doença crônica: normocítica / normocrômica, ou hipocrômica. Na forma de início sistêmico observa-se leucocitose, com predominância de polimorfonucleares. A contagem de leucócitos chega a cifras tão elevadas, como 50.000 células/mm³. Nas outras formas de início da doença, geralmente não há leucocitose. Frequentemente uma trombocitose reativa é vista tanto nas formas de início sistêmico quanto poliarticular, o que auxilia no diagnóstico diferencial com a leucemia linfoblástica e com o lúpus eritematoso sistêmico, que podem cursar com trombocitopenia.

As provas de fase aguda, como a velocidade de hemossedimentação (VHS) e a proteína C reativa (PCR), quase sempre estão elevadas. Há aumento, policlonal dos níveis de imunoglobulinas séricas. Não há variação, ou há incremento dos níveis plasmáticos do complemento (C3 e CH50). Os imunocomplexos solúveis podem ser detectados no soro, particularmente nas formas de início sistêmico e poliarticular.

Títulos elevados de anticorpos antiestreptocócicos (AEO) podem ser detectados, mesmo na ausência de evidências de infecção estreptocócica recente, em até 1/3 das crianças, provocando dificuldade no diagnóstico diferencial com a febre reumática aguda.

A pesquisa para o FR é positiva em 15% das crianças com ARJ. Os testes para pesquisa do FAN são positivos em aproximadamente 40% dos casos, quando se utiliza, como substrato, fígado de rato, e esta positividade aumenta se técnicas mais sensíveis forem utilizadas. Os padrões de fluorescência mais comuns são o homogêneo e o salpicado, em títulos baixos a moderados.

O estudo do líquido sinovial é fundamental nos casos monoarticulares, quando o diagnóstico diferencial com artrite séptica é mandatório. A análise do líquido sinovial mostra processo inflamatório, principalmente na forma poliarticular soropositiva.

3.6 – IMAGINOLOGIA NA ARJ

Embora a radiologia convencional seja o método de imagem mais comumente usado, a ultra-sonografia, a tomografia computadorizada (CT), a ressonância

nuclear magnética (MRI) e a cintilografia óssea podem ser úteis, em diagnósticos diferenciais.

3.6.1 - Alterações radiográficas e anormalidades do crescimento

As alterações radiográficas são mínimas nas fases iniciais da doença e consistem de osteopenia justa-articular, edema de partes moles, alargamento do espaço articular e neoformação óssea periosteal (periostite), que ocorre mais comumente nas falanges, metacarpianos e metatarsianos.

As alterações radiográficas tardias: erosões marginais e redução do espaço articular, geralmente, não ocorrem antes de dois anos de atividade da doença. A anquilose óssea ocorre mais comumente em crianças que em adultos e pode ser particularmente importante nas articulações do carpo e do tarso.

Os pacientes com doença grave, imobilidade prolongada e em uso crônico de corticosteróides podem apresentar intensa osteopenia com conseqüente risco de fraturas por compressão, localizadas mais freqüentemente na coluna vertebral e na região supracondilar do fêmur.

Especial ênfase deve ser dada ao acometimento radiográfico da coluna cervical, com alterações que predominam nos segmentos cervicais superiores. Fusão das articulações apofisárias é freqüente, principalmente ao nível de C2 e C3. Subluxação atlanto-axial é um achado comum, que pode ter graves conseqüências. Hipodesenvolvimento de alguns corpos vertebrais pode ser identificado.

As anormalidades do crescimento são freqüentes e podem ser divididas em duas formas: localizada e sistêmica. Distúrbios de crescimento localizado podem resultar em adiantamento da idade óssea, particularmente se a doença começa antes dos três anos de idade. Por exemplo: numa criança com ARJ, de início oligoarticular, o acometimento do joelho pode levar ao crescimento excessivo dos ossos desta articulação, gerando uma discrepância no comprimento dos membros inferiores. Os distúrbios do crescimento localizado podem também levar a um fechamento prematuro das epífises, principalmente quando a doença acomete crianças maiores, provocando um encurtamento do membro afetado. Micrognatia é observada radiograficamente em cerca de 40% das crianças e deve-se a hipoplasia da mandíbula conseqüente à artrite da articulação temporomandibular (ATM) e da coluna cervical.

Já as anormalidades generalizadas do crescimento correlacionam-se tanto com a falta de ganho ponderal quanto estatural e têm sido observadas em crianças com doença ativa de longa duração e em corticoterapia prolongada.

3.6.2 - Outros métodos de imagem

Métodos de imagem mais sofisticados e caros, apesar de serem mais sensíveis em detectar alterações articulares e para-articulares têm maior valor no

diagnóstico diferencial de condições que mimetizam doenças articulares inflamatórias, tais como osteoma osteóide, necrose avascular e osteomielite.

3. 7 - DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DA ARJ

Para se firmar o diagnóstico de ARJ, deve-se excluir outras doenças que cursam com artrite (Quadro 1).

O processo articular inflamatório deve ser persistente, com duração mínima de seis semanas. Algumas manifestações associadas como rigidez matinal, *rash* cutâneo, febre intermitente, pericardite, espondilite cervical, nódulos reumatóides, a pesquisa positiva de FAN e/ou FR podem ser indicativos do diagnóstico.

Dentre as doenças que devem ser consideradas no diagnóstico diferencial citam-se: infecciosas, por exemplo, hepatites, rubéola, artrite séptica, entre outras; pós-infecciosas como a febre reumática e as artrites reativas; hematológicas como leucemias e a anemia falciforme;; doenças imunológicas, entre elas a deficiência seletiva de IgA, a deficiência heterozigótica de C2 e a agamaglobulinemia; do tecido conjuntivo, como lúpus eritematoso sistêmico, dermatomiosite e esclerose sistêmica; sistêmicas não inflamatórias; malignidades, entre elas linfomas e tumores ósseos; traumas.

Quando a articulação do quadril está envolvida inicialmente deve-se pensar em doenças tais como: infecção, sinovite transitória, doença de Perthes, sub-luxação congênita. Outra possibilidade é a espondiloartropatia de início na infância.

Espondilite anquilosante juvenil, artrite reativa, artrite psoriásica com sacroiliíte e doença inflamatória intestinal associada a sacroiliíte são espondiloartropatias de ocorrência reconhecida na infância^[35]. Caracterizam-se pela presença precoce de entesite, que comumente envolve calcânhares, crista ilíaca, tuberosidade tibial, epicôndilo lateral do úmero e acrômio^[36]. A artrite, com frequência erosiva, é prevalente em membros inferiores e o envolvimento dos quadris é comum^[37]. Inicialmente a sacroiliíte pode estar ausente. A condição é de três a dez vezes mais freqüente entre meninos^[38]. O comprometimento ocular neste grupo manifesta-se por uveíte anterior aguda em evolução e conjuntivite, diferenciando-se da grave iridociclite crônica em evolução que acomete os pacientes com ARJ . Redução da mobilidade axial e sacroiliíte clínica ou radiográfica estão inicialmente ausentes em cerca de 65% dos pacientes^[39], mas o seguimento a longo prazo dos mesmos evidencia a evolução para espondilite anquilosante típica^[36].

Quadro 1 : Exclusões diagnósticas para a classificação da artrite reumatóide juvenil

Exclusões diagnósticas para a classificação da artrite reumatóide juvenil	
A) Outras doenças do tecido conectivo • Lúpus eritematoso sistêmico • Dermatomiosite e polimiosite • Vasculites • Púrpura anafilactóide (Henoch – Schölein) • Doença do soro • Poliarterite • Doença de Kawasaki • Esclerodermia • Doença mista do tecido conjuntivo	F) Alterações não reumáticas dos ossos e articulações • Trauma • Distrofia reflexa simpática • Epifisiólise • Sinovite transitória dos quadris • Osteocondrites • Condromalácia de patela • Amiloidose • Sarcoidose • Raquitismo, escorbuto
B) Espondiloartropatias • Espondilite anquilosante • Artrite psoriática • Doença de Reiter • Doença inflamatória intestinal: enterite regional, retocolite ulcerativa	G) Doenças hematológicas • Anemia falciforme • Hemofilia • Talassemia
C) Artrite pós-infecciosa • Artrite pós-Yersinia, Shigella, Salmonella, Campilobacter • Febre reumática	H) Doenças neoplásicas • Leucemias e linfomas • Neuroblastoma • Tumores ósseos, cartilaginosos • Osteoartropatia hipertrófica secundária • Sinovite pigmentada vilonodular • Retículo-endotelioses
D) Artrite infecciosa • Bacteriana (inclusive tuberculose, lues, gonorréia) • Virais e micóticas	I) Doenças reumáticas associadas com imunodeficiência • Deficiência seletiva de IgA • Agama ou hipogamaglobulinemia • Deficiências dos componentes do complemento
E) Anomalias congênitas e alterações do sistema músculo-esquelético de caráter genético • Mucopolissacaridoses (doença de Morquio) • Síndromes de hiper mobilidade (Ehlers-Danlos) • Febre familiar do Mediterrâneo • Gota • Artropatia diabética	J) Reumatismo psicogênico

Fonte: Cassidy⁴

3.8 - PROGNÓSTICO DA ARJ

A ARJ não é uma doença benigna e freqüentemente se prolonga pela vida adulta. A duração da doença é o parâmetro mais fortemente associado a um prognóstico desfavorável^[40].

A maioria das remissões ocorre nos primeiros cinco anos após o início da doença. A probabilidade de remissão até 10 anos de doença varia de 5% para a forma de apresentação poliarticular com a pesquisa do fator reumatóide positiva a 50% para a forma de apresentação oligoarticular. Essa chance regride progressivamente após 10 anos de evolução, sendo incomum após esse período. Apesar dessas taxas não terem se alterado substancialmente ao longo dos anos, com a mudança do tratamento, o prognóstico funcional tem mudado radicalmente. O grau de dano articular é ainda, no entanto, inaceitável e deve ser melhorado. Lesão articular grave ainda é consequência da doença,

com altas taxas de artroplastias e significantes problemas secundários à osteopenia /osteoporose ^[41, 42].

Entre as incapacidades secundárias geradas pela doença descrevem-se os aspectos psicossociais como a auto-imagem, a auto-estima, a dependência, o aproveitamento escolar sub-ótimo em consequência das ausências freqüentes. O ajustamento psicossocial precário e os problemas familiares incluem depressão, desemprego, separações e divórcios, além de dificuldades financeiras. Deve-se ressaltar que as dificuldades secundárias não estão intimamente relacionadas à gravidade da artrite ^[39, 43-46].

Na ARJ a incapacidade ou prognóstico funcional tem sido tradicionalmente avaliado utilizando-se a classificação tradicional de Steinbrocker ^[47] (TAB . 5) criticada pela sua baixa sensibilidade e ausência de validação do teste.

TABELA - 5: Classificação de Steinbrocker da capacidade funcional na artrite reumatóide

Classificação de Steinbrocker da capacidade funcional na artrite reumatóide	
Classes	Descrição funcional
I	Ausência de incapacidade para realização de todas as atividades habituais, na ausência de qualquer grau de deficiência.
II	Capacidade para realização das atividades habituais apesar da deficiência, desconforto ou limitação de mobilidade em uma ou mais articulações.
III	Capacidade funcional adequada para realizar apenas algumas ou nenhuma das atividades habituais ou de autocuidado.
IV	Acentuada ou total incapacidade com o paciente confinado a cadeira de rodas ou ao leito, com possibilidade de pouco ou nenhum autocuidado.

Atualmente muitos estudos têm se utilizado do *Childhood Health Assessment Questionnaire*, o CHAQ, desenvolvido por Singh et al ^[48, 49] para a avaliação do estado funcional da criança de qualquer idade com artrite reumatóide juvenil, posteriormente validado para o uso em crianças com miopatias inflamatórias juvenis ^[50]. Foi traduzido, adaptado e validado para diversos idiomas, inclusive o português ^[51].

Cópias do CHAQ (Anexo II) são disponíveis, gratuitamente, no web site da *Arthritis Care Research*. É preenchido pelo paciente, se maior de oito anos, ou por seu pai ou responsável, se mais jovem, num período em torno de dez minutos. Não há necessidade de treinamento específico para a aplicação do teste, ^[52].

4- PACIENTES E MÉTODOS

Este trabalho é parte de um projeto que vem sendo desenvolvido no Setor de Reumatologia Pediátrica do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, que funciona no Ambulatório Bias Fortes há aproximadamente dez anos. Visa o melhor conhecimento do grupo populacional com o qual se trabalha, conhecimento útil no manejo destes e que pode, futuramente, ser estendido a outros grupos de pacientes com o diagnóstico de artrite reumatóide juvenil meio .

Estão cadastrados 203 pacientes em acompanhamento regular, sendo que 86 (42,3%) deles têm diagnóstico de artrite reumatóide juvenil.

O Serviço trabalha em convênio com o Setor de Uveítes do Hospital São Geraldo, para onde são encaminhados os pacientes para os quais está indicada avaliação ocular periódica. Neste procedimento foram utilizados formulários padrão (AnexoV).

Pelo risco de aparecimento de uveíte anterior assintomática, sugere-se avaliação ocular com intervalos de três a seis meses, nos cinco primeiros anos após o início da doença, nos pacientes considerados de *alto* e *médio risco* e então avaliações anuais por 10 anos, ou até que a criança complete 12 anos. Por crianças de *alto risco* compreende-se: início abaixo dos 6 anos, doença oligoarticular, fator antinuclear positivo; crianças de *médio risco* são aquelas com doença poliarticular e FAN positivo ou oligoarticular com FAN negativo. Agrupadas como de *baixo risco* estão as com doença de início sistêmico, ou doença que se inicia após os 11 anos de idade^[72,75].

4.1-Delineamento:

Estudo populacional descritivo transversal.

4.2-Local e período do estudo:

O Estudo foi realizado no Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, que funciona no Ambulatório Bias Fortes. A avaliação ocular periódica foi realizada por membros do Serviço de Uveíte no Hospital São Geraldo, HCl – UFMG. Os exames laboratoriais e radiográficos descritos neste trabalho fazem parte da rotina do Serviço, não tendo sido solicitados com o objetivo da realização deste trabalho

Início: julho 2003

Término: agosto 2005

4.3- População em estudo:

Foram estudados 72 dos pacientes do Serviço com diagnóstico de artrite reumatóide juvenil em tratamento, que compareceram à consulta regular no período durante o qual o estudo foi realizado.

4.4- Critérios de inclusão:

- Pacientes matriculados no Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG com diagnóstico de ARJ.
- Assinatura do Termo de Consentimento Esclarecido (Anexo IV), pelo paciente, pais ou responsáveis legais, concordando em participar do estudo.

4.5- Critérios de exclusão:

Pacientes que ao longo do acompanhamento clínico foram diagnosticados como portadores de artrites crônicas de outras causas, a saber: infecciosas, neoplásicas, imunodeficiências, erros inatos do metabolismo, doenças do colágeno, entre outras.

4.6- Conceitos operacionais:

- **Artrite:** Aumento de volume de pelo menos uma articulação periférica ou, pelo menos, duas das seguintes manifestações: redução da amplitude de movimento articular, dor a movimentação ou aumento da temperatura da pele sobrejacente à junta;
- **Artrite: crônica:** Artrite que persiste por um mínimo de seis semanas;
- **Diagnóstico de artrite idiopática juvenil:** Conforme critérios do ILAR, publicados em 1998^[3];
- **Diagnóstico de artrite reumatóide juvenil:** Conforme critérios do ACR^[12];
- **Comprometimento ocular:** Definido por avaliação ocular periódica ao qual são submetidos todos os pacientes do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas - UFMG com diagnóstico de artrite reumatóide juvenil, no Serviço de Uveíte do Hospital São Geraldo, Hospital das Clínicas - UFMG;
- **Qualidade de vida:** Avaliada pela realização do CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire) (Anexo II);

O CHAQ foi desenvolvido a partir do questionário para avaliação de qualidade de vida, em uso corrente para pacientes adultos com artrite reumatóide, o HAQ. É composto por dois índices: Incapacidade e Desconforto. O **Índice de Incapacidade** compreende oito áreas funcionais: vestir-se, cuidados pessoais, levantar-se, alimentar-se, caminhar, alcançar objetos, carregar objetos, atividades gerais, num total de 30 itens.

Em cada área funcional pelo menos uma questão é relevante para crianças de todas as idades. Em cada questão há uma escala de dificuldade quantificada em um *score* que varia de 0 a 3. A questão com maior *score* determina o *score* para aquela área funcional. Se instrumentos de apoio são utilizados ou requeridos, o *score* mínimo para aquela área funcional é 2. O **Índice de Incapacidade** é medido pela média das oito áreas funcionais.

O **Índice de Desconforto** é determinado pela presença de dor medida por uma escala analógica visual de 100 mm (VAS), extrapolada para um *score* de 0 a 3. (Figura 2)

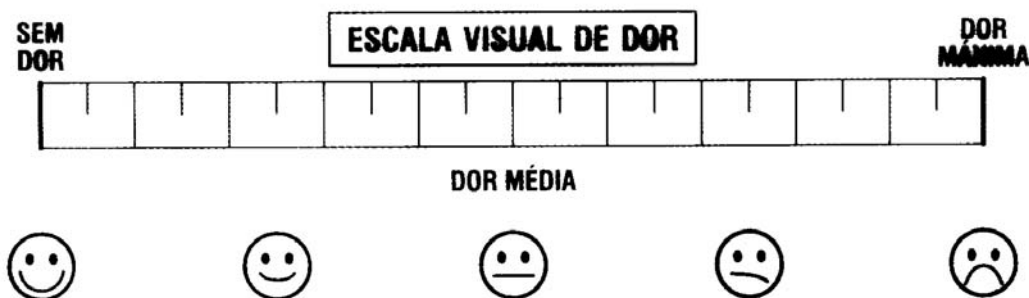


Figura 2: Escala analógica de dor

- **Remissão de doença:** Ausência de sinais clínicos e laboratoriais de atividade de doença na ausência de medicação anti-reumática na última visita^[53];
- **Situação sócioeconômica:** Avaliada por questionário específico adaptado do questionário proposto por Fernandes^[54] (Anexo III).

4.7 - Coleta e análise dos dados:

Foram utilizados protocolos padronizados para a coleta dos dados: Anexos I, elaborado especialmente para este trabalho; Anexo II, o CHAQ; Anexo III, o questionário de Avaliação Socioeconômica; Anexo V, utilizado para encaminhamento dos pacientes ao exame ocular é rotineiramente utilizado no Serviço. O banco de dados avaliado neste estudo foi dos dados obtidos a partir dos questionários e revisão dos prontuários dos pacientes, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo IV).

A análise dos prontuários, preenchidos pelos preceptores e residentes do Serviço, e as entrevistas foram realizadas dentro dos padrões éticos de manutenção do sigilo com apresentação apenas dos dados agregados. Os questionários estão sendo mantidos em arquivo trancado com acesso restrito ao pessoal envolvido na pesquisa.

Para assegurar a confidencialidade das informações, variáveis de identificação pessoal foram removidas no momento da entrada de dados e os pacientes receberam identificação numérica.

Para a análise estatística de variáveis categóricas foi utilizado o teste do qui-quadrado, variáveis contínuas foram analisadas através do teste *t* de Student. O nível de significância foi de 95%. Foi utilizado o pacote estatístico SPSS para Windows versão 8.0.

Dados sociodemográficos foram comparados com fontes públicas de dados semelhantes, como encontrados nos sites do IBGE e do IPEA, conforme bibliografia anexa.

As referências bibliográficas foram sendo acumuladas ao longo da duração do estudo. Ao final dele foi realizada consulta bibliográfica de artigos indexados no *Index Medicus* e publicados entre os anos de 1969 e 2005. A base de dados foi o *MEDLINE*, através de consulta eletrônica à *U.S. National Library of Medicine*.

Utilizou-se o programa *End Note* para *Windows*, versão 3.0, que cria o banco de referências bibliográficas e organiza a inserção das mesmas no texto.

As referências bibliográficas foram numeradas consecutivamente por ordem de inserção no texto. São apresentadas de acordo com as normas do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (estilo Vancouver), adotadas pela maioria das revistas internacionais.

Como os dados obtidos para a realização desta dissertação foram obtidos a partir de revisão de prontuários, a maioria deles iniciados antes da proposição da classificação do ILAR, optou-se por manter a classificação do ACR, mais tradicional e prática, além de extensivamente validada^[4, 12, 13]. No entanto, como aspectos como a presença ou não de entesite, comprometimento de articulações sacroilíacas, alterações ungueais típicas da artrite psoriásica foram estudados, eles serão mencionados, visando a concordância concomitante com a classificação do ILAR, quando possível.

Por se tratar de um estudo que se baseou em dados obtidos em pesquisa de prontuários não conseguimos definir técnicas/metodologias laboratoriais para exames como a VHS, FAN, FR ou HLA B 27.

5 - RESULTADOS

5.1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

5.1.1 - Sexo e idade atual

Foram estudados 72 pacientes: 35 do sexo feminino (48,6%) e 37 (51,4%) do sexo masculino.

A idade máxima foi de 348 meses (29 anos) e mínima de 31 meses (dois anos e sete meses), mediana de 165,0 meses (13 anos e nove meses).

5.1.2 – Local de residência e distância do local de atendimento

Vinte e três desses pacientes residiam em Belo Horizonte, 47 em cidades do interior do estado de Minas Gerais e dois viviam em outros estados.

O tempo mínimo percorrido entre o domicílio e o Ambulatório Bias Fortes foi de 20 minutos e o máximo de 1440 minutos ou 24 horas, com mediana de 90 minutos. Cinquenta e seis (77,8%) pacientes iam ao atendimento de ônibus, um (1,4%) a pé, três (4,2%) de veículo próprio e 12 (16,7%) incluíam-se na categoria “outros”: ambulância ou veículo fornecido pelas prefeituras.

5.1.3 – Situação e características das moradias

Setenta e um dos entrevistados responderam a pergunta sobre a situação da moradia. Seis dos pacientes (8,5%) residiam em casa alugada, 46 (64,8%) viviam em casa própria, sendo que quatro famílias (5,6%) estavam pagando as prestações do financiamento da mesma, 12 (16,9%) viviam em residências herdadas e 7 (9,8%) em moradias cedidas por terceiros.

Três das moradias dos pacientes entrevistadas apresentam piso de terra batida (4,2%) e em quatro (5,6%) das casas as paredes não são de tijolos. No Brasil, segundo os dados do IBGE^[55] 91% das residências são de alvenaria, enquanto no estado de Minas Gerais 98,4% o são.

Trinta e nove (54,2%) das casas apresentam cobertura de telhas e laje; 19 (26,4%) das casas são cobertas apenas por laje e 14 (19,4%) apenas por telhas. Os dados do censo de 2000 são de difícil comparação, uma vez que as categorias analisadas foram “telha” (73,9% no Brasil e 65,9% em Minas Gerais), “laje de concreto” (24,6% no Brasil e 33,6% em Minas Gerais) e “outros” (1,5% no Brasil e 0,5% em Minas Gerais).

O número total de cômodos em cada uma das residências variou de 2 a 21 cômodos, com mediana de 6,00. Uma das casas (1,4%) não tem banheiro disponível.

5.1.4 – Número de habitantes por moradia

O número mínimo de moradores por moradia foi de dois e o máximo de nove, com média de 4,8 e mediana de cinco.

5.1.4 – Infra-estrutura básica

Dos setenta e dois entrevistados apenas um (1,4%) não possuía energia elétrica em sua moradia, que estava sendo instalada na ocasião da entrevista. No Brasil 99,4 % da população dispõe do serviço e em Minas Gerais o percentual é de 99,5%.

Quatorze das famílias estudadas (19,4%) não dispõem de rede de esgoto e cinco (6,9%) não têm água encanada disponível. No Brasil 5,8% das residências não têm canalização interna da água, e em Minas Gerais este índice, segundo o IBGE, corresponde a 3,0%.

5.1.5 – Renda familiar

Onze dos entrevistados não souberam informar sobre a renda familiar. Dos dados obtidos a partir dos 61 restantes: renda familiar mínima, R\$0,00 (0,0 salários mínimos), renda familiar máxima: R\$4.000,00 (16,67 salários mínimos), com mediana de R\$500,00 (2,08 salários mínimos), média de R\$ 734,41 (3,06 SM). Quando os valores são analisados *per capita* obtêm-se: máximo de R\$1333,33 (5,56SM *per capita*) e mínimo de R\$0,00 (0,00SM *per capita*), mediana R\$133,30 (0,56 SM *per capita*).

Vinte e quatro das famílias de 71 informantes entrevistados (33,3%) contavam com auxílio governamental: bolsa escola, vale gás ou benefício do INSS. Cinquenta e quatro por cento dos pacientes entrevistados afirmaram receber cesta básica.

Vinte e três dos 61 informantes(37%) apresentavam renda *per capita* menor que R\$108,00 podendo ser classificados como miseráveis. Esse número é obtido com base numa cesta de alimentos que garante o consumo diário de 2.288 calorias, nível recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) ^[66].

Sessenta e seis dos pacientes (91,7%) e seus familiares têm consultas médicas apenas no SUS. Cinco têm convênios médicos (6,9%) e um frequenta consultórios particulares ocasionalmente(1,4%)

5.1.6 – Estrutura familiar

Dois pacientes (2,8%) moram apenas com o pai, sete pacientes (9,7%) vivem com amigos e ou familiares, 14 (19,4%) apenas com a mãe, e 49 (68,1%) com ambos os progenitores. Sete pais foram declarados solteiros (9,7%), 49 casados (68,1%), 12 (16,7%) divorciados/separados e quatro dos entrevistados não souberam informar. Nove mães são solteiras (12,5%), 49 casadas (68,1%), 10 (13,9%) divorciadas ou separadas. Quatro dos informantes desconheciam o dado.

5.1.7 - Escolaridade

5.1.7.1 – Pacientes

Treze dos 72 pacientes, 18,1%, ainda não haviam sido matriculados por apresentarem idade insuficiente ou estavam cursando o primeiro ano escolar, sete, 9,7%, estavam cursando a pré-escola, 25 (34,7%) declararam ter entre quatro e sete anos de escolaridade, nove (12,5%), oito anos de estudo, dez (13,9%) 9 a 10 anos de freqüência à escola, cinco (6,9%) 11 anos e 3 (4,2%) 12 ou mais anos de escolaridade.

5.1.7.2 - Mães

Oito (11,1%) dos entrevistados não declararam a escolaridade materna. Uma das mães (1,4%) foi declarada analfabeta, sem histórico de freqüência a escolas e duas delas estudaram 12 ou mais anos. Os valores intermediários podem ser observados na TAB .6 a seguir

5.1.7.3 - Pais

Vinte e três dos entrevistados (31,9%) desconheciam a escolaridade paterna. Apenas um (1,4%) dos pais foi declarado analfabeto, com menos de um ano de freqüência à escola e dois (2,8%) deles estudaram 12 ou mais anos, como se pode observar na TAB. 6 abaixo:

TABELA - 6: Demonstração do número de anos estudados por pacientes, mães e pais:

Número de anos estudados - pacientes, mães e pais:						
Anos estudados	Pacientes		Mães		Pais	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
<1	13	18,1	1	1,6	1	2,0
1-3	7	9,7	11	17,2	7	14,3
4-7	25	34,7	34	53,1	26	53,1
8	9	12,5	6	9,4	8	16,3
9-10	10	13,9	2	3,1	2	4,1
11	5	6,9	8	12,5	3	6,1
> ou= 12	3	4,2	2	3,1	2	4,1
Não informam			8		49	
Total	72	100,0	64	100,0	23	100,0

Segundo os dados do Censo 2000, no estado de Minas Gerais 14,9% dos indivíduos maiores de 25 anos têm menos de um ano de instrução, 15,9% de um a três anos de estudo, 32,8% de 4 a 7 anos de escolaridade, 8,0%, 8 anos de frequência escolar, 3,0% de nove a 10 anos de instrução, 15,8% 11 anos de estudo e 9,6% 12 ou mais anos de escolaridade. Para o Brasil temos os seguintes valores: 15,9% dos indivíduos maiores de 25 anos têm menos de um ano de instrução, 14,4% de um a três anos de estudo, 28,3% de 4 a 7 anos de escolaridade, 9,0%, 8 anos de frequência escolar, 3,7% de nove a 10 anos de instrução, 17,0% 11 anos de estudo e 11,6% 12 ou mais anos de escolaridade^[57].

As TAB. 7 e 8 resumem os dados sociodemográficos apurados no estudo:

TABELA . 7: Descrição dos dados sociodemográficos dos pacientes avaliados

Resumo dos dados sociodemográficos	
Variável	N (%)
Sexo masculino	37 (51%)
Sexo Feminino	35 (49%)
Residentes em Belo Horizonte	23 (32%)
Residentes no interior de Minas Gerais	46 (65%)
Residentes em outros estados	2 (3%)
Domicílio próprio	46 (64,8%)
Domicílio alugado	6 (8,5%)
Domicílio herdado ou cedido	19 (26,7%)
Energia elétrica	71 (98,6%)
Água encanada	67 (93,1%)
Rede de esgoto	58 (80,6%)
Pacientes residindo com ambos os progenitores	49 (68,1%)
Pacientes residindo apenas com a mãe	14 (19,4%)
Pacientes residindo apenas com o pai	2 (2,8%)
Pacientes residindo com familiares ou amigos	7 (9,7%)

TABELA . 8: Resumo dos dados sócio-demográficos dos pacientes avaliados

Resumo dos dados sócio-demográficos			
	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIANA
Idade atual	348 meses (29anos)	31 meses(2a 7m)	165 meses (13a 9m)
Tempo entre a residência e o ABF	1440 min	20 min	90 min
Moradores por residência	9	2	5
Renda familiar total (SM)	16,67	0	2,1
Renda familiar <i>per capita</i> (SM)	5,56	0	0,6

ABF: Ambulatório Bias Froles; A: anos; M: meses; Min: minutos; SM: salários mínimos

5.2 – APRESENTAÇÃO CLÍNICA

5.2.1 - Idade ao aparecimento dos sintomas

A idade mínima de aparecimento dos sintomas foi de seis meses e a idade máxima de 197 meses (15 anos e 11 meses), mediana 65 meses (5 anos e 5 meses).

5.2.2 - Idade ao diagnóstico definitivo

A idade mínima ao diagnóstico definitivo foi de 15 meses e a máxima de 205 meses (17 anos e um mês); mediana de 80 meses (6 anos e 8 meses).

5.2.3 - Formas de início e após seis meses

Entre os 72 pacientes estudados, 32 (44,4%) apresentaram-se como oligoarticulares (15 do sexo feminino), 17 (23,6%) (10 meninas) como poliarticulares e 23 (31,9%) (10 do sexo feminino) tiveram início sistêmico.

Se a classificação do ILAR for utilizada : 23 pacientes (33%) apresentaram-se como “sistêmicos”, três (4%) como poliarticular fator reumatóide positivo, 14 (19%) como poliarticular fator reumatóide negativo, 26 (36%) como oligoarticulares, sem definição, sobre aqueles que evoluíram com a forma oligoarticular estendida, seis (8%) pacientes com artrite relacionada a entesite. Apesar de terem sido identificados pacientes com *pitting nail*, dactilite e mesmo lesões psoriásicas, nenhum deles preencheu critério para o grupo das “artrites psoriásicas” já que aquele que apresentou lesões cutâneas apresentou-se inicialmente sob a forma sistêmica. Nenhum paciente foi incluído no grupo das “outras artrites”.

Após seis meses seis crianças (8,3%) estavam assintomáticas (1 menina), 34 (47%) apresentavam-se como oligoarticulares (14 meninas) e 32 (44,4%) como poliarticulares (20 meninas).

5.2.3 – Tempo de evolução

O tempo mínimo de evolução na série foi de oito meses e o máximo de 264 (22 anos) meses; a média foi de 85 meses (sete anos e um mês) meses e a mediana de 67 meses (cinco anos e sete meses).

5.3 - SEGUIMENTO AMBULATORIAL

5.3.1 - Tempo de acompanhamento

O tempo de acompanhamento mínimo foi de três meses e máximo de 227 (18 anos e 11 meses), mediana de 47 meses (3 anos e 11 meses).

5.3.2 - Diagnóstico inicial

Vinte e três pacientes (31,9%) foram admitidos no Setor de Reumatologia Pediátrica do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG com o diagnóstico de “artrite a esclarecer”, enquanto 15 (20,8%) já tinham o diagnóstico de “febre a esclarecer” e 14 (19,4%) de febre reumática. Cinco (6,9%) dos pacientes estudados foram

admitidos como portadores de doença infecciosa, 3 (4,2%) como doentes hematológicos. Os diagnósticos iniciais de todos os 72 pacientes são apresentados na TAB . 9.

TABELA . 9: Diagnostico inicial dos pacientes com ARJ

Diagnostico inicial dos pacientes com ARJ		
Diagnóstico inicial	N (%)	
“Artrite a esclarecer”	23	(31,9%)
“Febre a esclarecer”	15	(20,8%)
“Febre reumática”	14	(19,4%)
“Infecção”	5	(6,9%)
“Doença hematológica”	3	(4,2%)
“Problema nos pés”	2	(2,8%)
“Reumatismo”	2	(2,8%)
“Trauma”	2	(2,8%)
“Artrite reumatóide juvenil”	1	(1,4%)
“Déficit de crescimento”	1	(1,4%)
“Doença neurológica”	1	(1,4%)
“Dor a esclarecer”	1	(1,4%)
“dor de crescimento”	1	(1,4%)
“problemas nas pernas”	1	(1,4%)
Total	72	(100,0%)

5.3.3 - Retardo ao diagnóstico

O retardo ao diagnóstico variou de 1 a 49 meses (quatro anos e um mês), com mediana de 8 meses.

O resumo dos dados referentes a apresentação clínica da ARJ, estão nas TABS . 10 e 11.

TABELA . 10: Características da apresentação Clínica e do seguimento ambulatorial em 72 pacientes com diagnóstico de ARJ

Apresentação Clínica/Seguimento Ambulatorial			
VARIÁVEL	MÁXIMO	MÍNIMO	MEDIANA
Idade ao aparecimento dos sintomas	202m	6 m	65 m
Idade ao diagnóstico definitivo	205m	15 m	8 meses
Tempo de evolução	264 m	8 meses	67 m
Retardo diagnóstico	49 m	1 m	80 m
Tempo de acompanhamento	227m	3 m	47 m

m= meses.

TABELA . 11: Apresentação Clínica de 72 pacientes com diagnóstico de ARJ

Apresentação Clínica				
	Oligo	Polia	Sistêmico	Assintomático
Apresentação inicial	32 (44,4%)	17 (23,6%)	23 (31,9%)	
Masculino	17 (53,1%)	7 (41,1%)	13 (56,5%)	
Feminino	15 (46,9%)	10 (58,9%)	10 (43,5%)	
Após seis meses	34 (47%)	32 (44,4%)		6 (8,3%)
Masculino	20 (58,8%)	12 (37,5%)	-	5 (83,3%)
Feminino	14 (41,2%)	20 (62,5%)	-	1 (16,7%)

5.4 - SINTOMATOLOGIA:

5.4.1 - Artrite Periférica

A artrite periférica foi observada, ao longo do acompanhamento, em 70/72 pacientes (97,2%). Os dois pacientes que não a apresentaram iniciaram a doença sob a forma sistêmica: um deles evoluiu com acentuado comprometimento cervical e recidiva periódica das manifestações sistêmicas: febre, *rash*, linfadenomegalia e febre e o outro com manifestações gerais, sem comprometimento articular.

5.4.2 - Comprometimento Axial

5.4.2.1 – Comprometimento de coluna cervical

Vinte e dois dos 72 (30,6%) pacientes apresentavam, ao exame clínico, restrição da mobilidade da coluna cervical em pelo menos um dos planos (extensão, flexão, rotações e inclinação). Sete (31,8%) deles tiveram início oligoarticular, oito (36,4%) início poliarticular e sete (31,8%) de início sistêmico, $p=0,19$. O estudo radiográfico da coluna cervical foi realizado apenas naqueles com alterações ao exame clínico, não fazendo parte do protocolo desta pesquisa.

5.4.2.2. – Comprometimento de coluna lombar

Dois, dos 72 pacientes entrevistados relataram presença de dor lombar inflamatória e um deles, de apresentação oligoarticular e HLA B27 positivo, queixava especificamente de dor em articulação sacroilíaca. Evolutivamente apresentou sacroilite radiográfica, configurando o diagnóstico de espondilite anquilosante juvenil.

5.4.3 - Manifestações extra-articulares

5.4.3.1 -*Rash*

Rash evanescente, característico da doença de Still não foi observado no momento da entrevista. Em revisão dos prontuários o sinal foi descrito em 20 (27,8%) pacientes.

Deve-se ressaltar que o número de pacientes classificados como “sistêmicos” foi de 23. Três dos pacientes nos quais não foi identificado *rash* apresentaram-se com febre persistente, hepatoesplenomegalia e linfadenomegalias. Foram submetidos à extensa propedêutica, inclusive hematológica, tendo-se o diagnóstico sido confirmado evolutivamente.

5.4.3.2 - “*Pitting*”, onicólise, dactilite, lesões psoriásicas

O “*pitting*”, caracterizado pela presença de múltiplas depressões puntiformes na superfície ungueal, que pode ocorrer em pessoas normais, em crianças com psoríase, infecção fúngica, eczema e naquelas que mordem as unhas, foi observado em uma paciente com artrite oligoarticular, que não apresentava, na ocasião da avaliação, outros critérios para o diagnóstico de artrite psoriásica, no qual se inclui a pesquisa da história familiar.

A onicólise, ou unha de Plummer, uma separação da lâmina ungueal de seu leito, encontrada na psoríase, no hipertireoidismo, em traumas e na exposição a produtos químicos^[58], estava presente em dois pacientes: 2,8%, ambos do sexo

masculino, um de início oligoarticular e outro de início sistêmico. Este último foi o único a apresentar lesões psoriásicas ao exame clínico.

Dactilite, ou “dedo em salsicha”, definido como edema de uma articulação digital e do tecido periarticular, estendendo-se à margem da articulação, foi observada em cinco pacientes, todos do sexo masculino^[59]. Em um deles a pesquisa do HLA B27 não foi realizada em dois deles foi positiva e em um negativa. Um dos pacientes com dactilite apresentou-se, também, com lesões psoriásicas. Entre os cinco nos quais a dactilite foi identificada, apenas um não apresentou também entesite e três deles apresentaram sacroiliíte radiográfica.

5.4.3.3 - Entesite

Entesite foi observada em 7 dos 72 pacientes, todos eles do sexo masculino. Em três deles a pesquisa para o HLA B27 foi positiva. Seis apresentaram-se sob a forma oligoarticular e um como poliarticular.

5.4.3.4. – Cistos Sinoviais

Cistos sinoviais foram descritos em seis (8,3%) pacientes, quatro do sexo feminino e um do sexo masculino. Dois com doença oligoarticular, um com doença poliarticular e três com doença sistêmica. A pesquisa do fator reumatóide e do HLA B27 foi negativa em todos eles. O FAN foi positivo em uma das meninas.

5.4.3.5 – Linfadenomegalia

Linfadenomegalia foi observada em 24 pacientes(33,3%): dois de início poliarticular e 22 de início sistêmico (p=0,000).

5.4.3.6 - Uveíte

Sessenta e oito dos 72 pacientes foram avaliados no Serviço de Uveítes do Hospital São Geraldo. Identificou-se uveíte anterior crônica em apenas quatro deles (5,88%), todas do sexo feminino, configurando relação de força estatística com p= 0,034. Duas delas de início oligoarticular, uma de início sistêmico e início poliarticular, mas todas elas apresentaram-se com a pesquisa do fator antinuclear positiva (p=0,003).

Uveíte anterior aguda não foi descrita.

5. 4.3.7 - Uso de medicação

Dos pacientes avaliados 56 (77,8%) faziam uso de medicação no momento da entrevista.

Destes, 44 (78,6%) faziam uso de antiinflamatório não esteróide, 35 (62,5%) faziam uso de corticoesteróides, 44 (78,6%) faziam uso de methotrexate, sete (12,5%) utilizavam antimaláricos, um (1,8%) utilizava azatioprina, três (5,4%) tomavam ciclosporina regularmente e um (1,8%) estava em uso de em uso de etecept.

Três pacientes (5,4%) estavam fazendo uso de anti-hipertensivos e quatro (7,1%) de antidepressivos.

A TAB . 12 resume as manifestações clínicas e as formas de apresentação entre os investigados.

TABELA 12: Descrição das Manifestações Clínicas em 72 pacientes com diagnóstico de ARJ distribuídos conforme sua forma de apresentação:

Manifestações Clínicas e Formas de Apresentação				
Variável	Total (N)	Oligoarticular	Poliarticular	Sistêmico
Artrite periférica	69	31 (44,9%)	17 (24,6%)	21 (30,4%)
Comprometimento cervical	22	7 (31,8%)	8 (36,4%)	7 (31,8%)
Lombalgia	2	1 (50%)	1 (50%)	-
inflamatória				
Dor em aa.	1	-	1 (100%)	
Sacroliliácas				
<i>Rash</i>	20	-	-	20 (100%)
<i>Pitting</i>	1	1 (100%)		
Onicólise	2	1 (50%)	-	1 (50%)
Lesões psoriásicas	1	-	-	1 (100%)
Dactilite	4	3 (75%)	-	1 (25%)
Entesite	7	6 (85,7%)	1 (14,3%)	-
Cisto sinovial	6	2 (33,3%)	1 (16,7%)	3 (50%)
Uveíte crônica	4	2 (50%)	1 (25%)	1 (25%)
Linfoadenomegalia	24	-	2 (8,3%)	22 (91,7%)
Uso atual de medicamentos	56	24 (42,9%)	15 (23,6%)	17 (30,4%)

aa.: articulações

5.5 – ALTERAÇÕES LABORATORIAIS

5.5.1 – Velocidade de Hemossedimentação (VHS) e Plaquetas

À admissão no Serviço 63/72 dos pacientes dispunham de medida da velocidade de hemossedimentação, que teve o valor mínimo de 15mm/h e máximo de 130mm/h, com mediana de 55mm/hora.

Apenas dois (3,2%) apresentavam o resultado do exame dentro do valor de referência, (0-10 mm/h) ^[60] ^[61], enquanto 29 (46,0%) apresentavam a VHS com elevação moderada, entre 11 e 50 mmHg e 32 (50,8%) elevação acentuada, ou maior de 50 mmHg.

Sete pacientes não dispunham, à mesma data, da contagem das plaquetas séricas. Entre os 65 avaliados o valor máximo das mesmas foi de 842.000 e o mínimo de

170.000, com mediana de 432.000. Plaquetopenia não foi identificada. Trinta e seis (55,4%) pacientes apresentavam a contagem plaquetária dentro do valor de referência (150.000 – 450.000) e 29 (44,6%)% apresentou plaquetose (plaquetas>450.000) [60].

Entre aqueles com plaquetose 15 (51,7%) apresentaram forma de início sistêmico, oito (27,6%), apresentaram-se como poliarticulares, e seis (20,7%) como oligoarticulares. (p=0,007).

5.5.2 – Fator Antinuclear (FAN)

A pesquisa do fator antinuclear foi realizada 71 dos 72 pacientes estudados e foi positiva em 14 deles, (19,7%), doze crianças do sexo feminino; oito dos pacientes tiveram a doença iniciada sob a forma oligoarticular, 4 sob a forma sistêmica e 2 poliarticulares (p=0,206). Doze deles tiveram a doença iniciada antes dos cinco anos de idade (p=0,003) e entre os com FAN positivo 4 apresentaram uveíte anterior crônica (p=0,000).

5.5.3 - Fator Reumatóide (FR)

A pesquisa do fator reumatóide foi realizada nos 72 pacientes estudados. Em dez a pesquisa foi positiva: 9 do sexo feminino. Cinco deles apresentaram início oligoarticular, 3 pacientes de início poliarticular e 2 pacientes de início sistêmico (p=0,670).

Oito dos 10 pacientes com pesquisa de fator reumatóide positiva apresentavam idade maior que sete anos (p=0,032). (TAB. 13).

TABELA 13.: Distribuição do FR conforme o sexo e a forma de apresentação em 72 pacientes com ARJ

Distribuição do FR conforme o sexo e a forma de apresentação em 72 pacientes com ARJ			
	forma de início		
	oligo	poli	sistêmico
Fem	4	3	2
Masc	1		
	17	7	13

5.5.4 - HLA B27

A pesquisa do HLA B27 foi realizada em 24 dos 72 pacientes e em três deles (12,5%) foi positiva, todos do sexo masculino. Dois deles tiveram a doença iniciada antes dos oito anos.

Entre os 32 pacientes de início oligoarticular, 17 foram avaliados. Dois tiveram a pesquisa positiva para o HLA B27, e um deles apresentou, durante o seguimento, alteração radiográfica em articulações sacroilíacas, configurando o diagnóstico de

espondiloartropatia juvenil. Os demais 15 pacientes do grupo dos oligoarticulares não foram testados para o alelo.

Apenas dois dos 17 pacientes com forma de apresentação poliarticular foram submetidos a pesquisa do HLA B27 e um deles, que evoluiu como oligoarticular, mostrou-se positivo. Evolutivamente, apresentou sacroliliíte radiográfica.

Vinte quatro dos 32 com forma de apresentação oligoarticular foram submetidos ao estudo das articulações sacroilíacas. Nove apresentaram sacroiliíte radiográfica: cinco B27 negativos, dois B27 positivos e dois pacientes não foram testados, $p=0,000$.

A TAB . 14 mostra o resumo dos achados laboratoriais.

TABELA . 14: Resumo dos achados laboratoriais de 72 pacientes com Diagnóstico de ARJ, distribuídos conforme a forma de apresentação:

Resumo dos achados laboratoriais				
Variável	Total (N)	Oligoarticular	Poliarticular	Sistêmico
Elevação acentuada da VHS ($p=0,54$)	32 (50,8%)	16 (39%)	9 (22%)	16 (39%)
Plaquetose ($p=0,007$)	29 (44,6%)	6 (20,7%)	8 (27,6%)	15 (51,7%)
Fator Antinuclear ($p=0,21$)	14 (19,7%)	8 (57,1%)	4 (28,6%)	2 (14,3%)
Fator reumatóide ($p=0,67$)	10 (13,9%)	5 (50%)	3 (30%)	2 (20%)
HLA B27	3 (12,5%)	2 (66,7%)	1 (33,3%)	

5. 6 - CHAQ: ÍNDICES DE INCAPACIDADE E DESCONFORTO

O CHAQ, realizado em todos os entrevistados, evidenciou, para o índice de incapacidade, média de 0,32, mediana de 0,13. O valor mínimo foi de 0,00 (33 pacientes ou 45,8%) e o máximo de 2,60 (em 1 ou 1,4% dos pacientes), o que implica que 33 (45,8%) dos pacientes apresentavam-se sem limitações, 36 (50%) tinham limitação leve e três (4,2%) evoluíram com comprometimento grave, considerando-se ausência de limitação um valor do CHAQ < 0 , limitação leve o CHAQ entre 0 e 1,5 e limitação grave o valor do CHAQ $> 1,5$ ^[48].

O índice de desconforto, medido pela escala visual analógica de dor de 100 milímetros (VAS), quando avaliada de maneira absoluta, teve a média de 1,05, a mediana de 0,5. O valor mínimo foi de 0,00 em 31 pacientes (43,1%) e o máximo de 7,50 em 2 pacientes (2,8%).

Trinta e um pacientes (43,1%) não apresentavam queixa de dor, 29 (40,3%) relataram dor leve (VAS 0,1-2,5), 10 (13,9%) dor moderada (VAS 2,6-5,0), 2 (2,8%) reclamaram dor intensa (VAS $> 5,1$). Nenhum dos 72 pacientes entrevistados queixou-se de dor muito intensa ou incapacitante (VAS 7,6-10).

5.6.1 - Relações com o CHAQ

As seguintes variáveis demonstraram relação estatisticamente significativa com o índice de incapacidade: forma de início da doença ($p=0,008$) a idade ao diagnóstico ($p=0,000$), retardo diagnóstico ($p=0,000$), a idade atual do paciente estudado ($p=0,000$), a VHS ($p=0,000$), a contagem plaquetária inicial ($p=0,000$), o tempo de evolução da doença ($p=0,000$), pela renda familiar total aferida em salários mínimos ($p=0,000$), o uso atual de medicamentos ($p=0,018$), o uso de antidepressivos ($p=0,032$).

Não houve relação estatisticamente significativa entre o índice de incapacidade e a renda familiar *per capita* ($p=0,308$), da companhia doméstica ($p=0,243$), sexo do paciente ($p=0,33$), positividade para o fator antinuclear ($p=0,06$), fator reumatóide ($p=0,834$) ou HLA B27 ($p=0,53$), presença de uveíte ($p=0,12$), a escolaridade do paciente ($p=0,676$), a escolaridade das mães ($p=0,488$), a escolaridade dos pais ($p=0,955$) do número de habitantes por moradia ($p=0,294$).

O Índice de Desconforto foi significativamente afetado pela idade de início ($p=0,001$) e pela forma de início da doença ($p=0,014$), pela companhia doméstica ($p=0,001$), pelo uso de antidepressivos ($p=0,05$) e contagem plaquetária ao diagnóstico ($p=0,009$).

O Índice de Desconforto não foi afetado estatisticamente pelo sexo ($p=0,605$) e idade atual ($p=0,511$) dos pacientes; pelo número de habitantes por domicílio ($p=0,987$), pela renda familiar total ($p=0,620$) ou *per capita* ($p=0,351$), pelo número de anos estudados pelos pacientes, ($p=0,977$), seus pais ($p=0,966$) e mães ($p=0,337$), pelo retardo diagnóstico ($p=0,325$), pelo tempo de evolução de doença ($p=0,406$), pelo uso de medicamentos ($p=0,06$), pela presença de uveíte crônica ($p=0,762$), pela VHS à admissão no serviço ($p=0,357$), pela positividade do FAN ($p=0,238$), fator reumatóide ($p=0,840$) e HLA B27 ($p=0,549$).

TABELA - 15: Sumário das relações entre o CHAQ e as variáveis estudadas:

Sumário das relações entre o CHAQ e as variáveis estudadas				
Variável	Índice de Incapacidade		Índice de desconforto	
Dados sócio-demográficos				
Sexo	-	(p=0,479)	-	(p=0,605)
Idade atual	+	(p=0,000)	-	(p=0,511)
Número de habitantes/moradia	-	(p=0,294)	-	(p=0,987)
Renda familiar total (Salários mínimos)	+	(p=0,000)	-	(p=0,620)
Renda <i>per capita</i> (Salários mínimos)	-	(p=0,308)	-	(p=0,351)
Companhia doméstica	-	(p=0,075)	+	(p=0,001)
Escolaridade do paciente	-	(p=0,673)	-	(p=0,977)
Escolaridade da mãe	-	(p=0,488)	-	(p=0,337)
Escolaridade do pai	-	(p=0,955)	-	(p=0,966)
Apresentação clínica e seguimento ambulatorial				
Idade de início	+	(p=0,000)	+	(p=0,001)
Forma de início	+	(p=0,008)	+	(p=0,014)
Retardo no diagnóstico	+	(p=0,000)	-	(p=0,325)
Tempo de evolução	+	(p=0,000)	-	(p=0,406)
Uso de medicamentos	-	(p=0,010)	-	(p=0,062)
Uso de antidepressivos	+	(p=0,000)	+	(p=0,054)
Uveíte crônica	+	(p=0,000)	-	(p=0,762)
Laboratório				
VHS à admissão	+	(p=0,000)	-	(p=0,357)
Plaquetas à admissão	+	(p=0,000)	+	(p=0,009)
FAN	-	(p=0,034)	-	(p=0,238)
FR	+	(p=0,000)	-	(p=0,840)
HLA B27	-	(p= 0,017)	-	(p=0,549)

6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6.1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

6.1.1 – Sexo

Foram estudados 72 pacientes: 35 do sexo feminino e 37 do sexo masculino, numa relação de 0,95, dado contrastante com a literatura ^[2, 40, 43, 62], que afirma haver maior incidência da doença, em qualquer idade, no sexo feminino, descrita entre 75 – 85%.

A discrepância com dados da literatura neste item pode ser atribuída, pelo menos em parte, à maior incidência, na amostra, de pacientes com a forma de apresentação sistêmica, situação em que não há diferença de incidência entre os sexos. ^[4, 8, 43, 63].

6.1.2 – Local e característica das residências

Vinte e três pacientes, (32%) residiam em Belo Horizonte, 47 (65%) na Grande Belo Horizonte ou no interior Estado de Minas Gerais e dois deles (3%) residiam no interior do Estado da Bahia, confirmando a posição de referência regional do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG.

Segundo dados obtidos em pesquisa no *site* do IBGE em Minas Gerais 71,8% da população reside em casa própria, enquanto 18,5% residem casa alugada e 9,6% em casa cedida por terceiros ou alugada. No Brasil 73,9% residem em casa própria, 17,2% em casa alugada e 8,9% e residência herdada ou cedida.

A proporção de residências próprias, alugadas, herdadas ou cedidas foi semelhante ao encontrado no Brasil e em Minas Gerais, assim como a descrição das paredes e cobertura das moradias, segundo os dados do censo de 2000^[55]. Segundo resultados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2002 no Brasil, 73,7% dos domicílios eram próprios e 68,7% próprios já quitados.

O número médio de indivíduos que dividem a casa com os pacientes da série (4,8) foi maior que os números encontrados no Brasil (3,6) e em Minas Gerais (3,4). O número médio de moradores por cômodo na série, 0,72, não ocorrendo o chamado “adensamento excessivo”, ou mais de três pessoas por cômodo^[64], como ocorre em 52,9% dos municípios da Região Sudeste.

6.1.3. - Infra – estrutura básica

No momento da entrevista, um único informante declarou estar a energia elétrica sendo instalada naquele mês, portanto 100% dos indivíduos do grupo dispõe atualmente desse item básico, o que traduz o esforço na melhoria das condições de vida da população brasileira.

Ao contrário da rede elétrica, as condições de saneamento básico das moradias dos pacientes analisados estão aquém das médias do estado de Minas Gerais e são semelhantes aos índices do Brasil como um todo, o que compara moradores da Região Sudeste, região de maior renda *per capita* do país, aos locais mais ermos, como o interior do Nordeste e a Região Amazônica, evidenciando precariedade do serviço oferecido a essa parcela menos favorecida da população. (PIB *per capita* 2000(R\$mil): Centro-Oeste: 6,56; Norte: 3,91; Nordeste:3,01; Sul:7,69; Sudeste:8,77^[65]).

6.1.4 – Renda familiar

A renda familiar média em salários mínimos do grupo estudado (3,06) é bastante inferior a média da região sudeste (11,02) e brasileira (8,95), refletindo a população de baixa renda atendida nos ambulatórios e enfermarias do Hospital das Clínicas da UFMG, e a notória assimetria da distribuição da renda em território brasileiro.

Trinta e sete por cento dos estudados podem ser classificados como miseráveis, uma vez que sua renda *per capita* é inferior a R\$108,00, número obtido com base numa cesta de alimentos que garanta o consumo diário de 2.288 calorias, nível recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Estudos publicados pela Fundação Getúlio Vargas^[66] mostram que a pobreza aumentou no Brasil no ano de 2003, com a proporção de miseráveis passando de 26,33% em 2002 para 27,26%, valores menores que os encontrados no grupo em análise.

A maioria dos pacientes e seus familiares (91,7%) têm atendimento médico apenas no SUS, retrato da condição econômica dos mesmos.

6.1.5 – Estrutura familiar

Dados da Diretoria de Pesquisa, Coordenação de População e Indicadores Sociais do IBGE apontam que nas separações judiciais concedidas em primeira instância em 2003, o pai ficou com a guarda dos filhos em 5,2% dos casos no Brasil, 4,8% em Minas Gerais e 3,9% na Região Metropolitana de Belo Horizonte, proporções superiores às obtidas a partir das fontes ouvidas (2,8%), o que pode sugerir o conhecido conservadorismo da população mineira.

Oitenta e um por cento das mães e 84% dos pais dos pacientes analisados cursaram o primeiro grau, declarando ter, no mínimo, quatro anos de escolaridade, ou seja, são, pelo menos em tese, capazes de ler e interpretar corretamente a prescrição médica.

6.2 – APRESENTAÇÃO CLÍNICA

6.2.1 - Idade de início

Estudos sobre a idade de início da artrite reumatóide juvenil/artrite idiopática juvenil mostram pico de incidência no segundo ano de vida, semelhante ao evidenciado na presente pesquisa, e uma curva bimodal com segunda elevação na primeira década de vida^[63], segundo pico esse que ocorreu, por volta do oitavo ano de vida na amostra analisada.

A distribuição da idade de início da doença entre os pacientes analisados está representada no Gráfico 1.

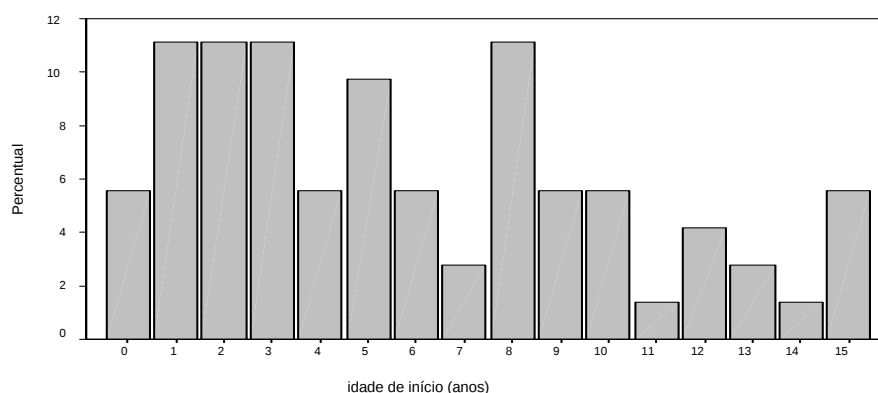


Gráfico 1 :Distribuição da idade de início entre os pacientes estudados

6.2.2 - Forma de início

As meninas são mais acometidas em todas as formas de apresentação que não a sistêmica (quando a incidência é semelhante) e na forma oligoarticular associada à positividade do HLA B 27^[63], numa proporção de 2 - 3 :1^[4, 8].

Na amostra estudada houve maior incidência de meninas apenas quando a forma de apresentação foi a poliarticular (29 fem/19 masc), e maior incidência entre os meninos das formas oligoarticular (43fem /46 masc), desconsiderando-se a positividade do

FAN e do HLA B27, e na forma sistêmica (29 fem / 35 masc), dados semelhantes aos encontrados por Seth ^[67].

Entre os pacientes estudados, 44,4% iniciaram a doença sob a forma oligoarticular, 23,6% sob a forma poliarticular e 31,9% sob a forma sistêmica. Quando esses valores são comparados com os encontrados em publicações prévias, identifica-se predominância da forma sistêmica, ao contrário do que ocorre na maioria das séries descritas na literatura ^[63]. Incidência tão alta da doença de Still só encontrou paralelo no estudo de Hanson et al ^[68], no qual entre 563 pacientes 43% se apresentaram sob a forma sistêmica. Comparação entre diversas séries de pacientes com ARJ está representada no gráfico 2.

Essa alta frequência da forma sistêmica, que se inicia de forma mais dramática, com febre, *rash*, linfadenomegalia, alterações hematológicas é justificada, pelo menos em parte, por ter sido o estudo realizado em um hospital universitário de referência estadual, para onde, tradicionalmente, são referenciados os pacientes considerados mais graves, os “casos mais difíceis”.

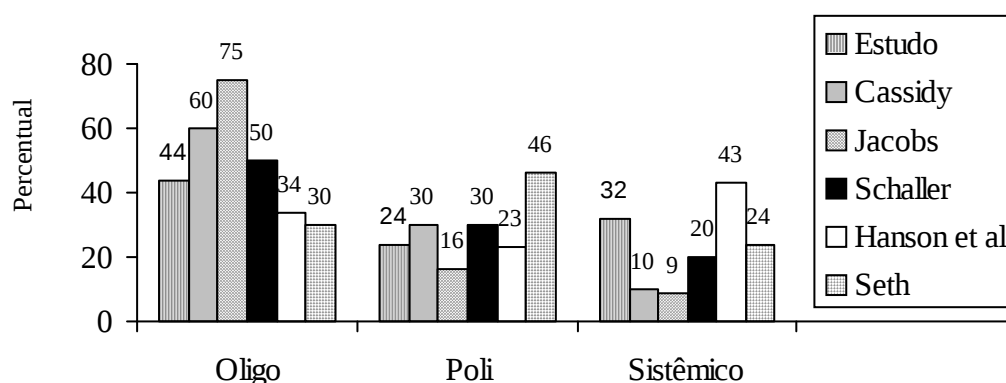


Gráfico 2: Comparação entre séries de pacientes com ARJ

Fonte: Jacobs ^[63]

Quando a classificação do ILAR é utilizada percebe-se, como seria de se esperar, diferenças nas proporções relacionadas ao grupo das oligoartrites, com atenção para aqueles que evoluem com entesite e possível progressão para espondilite anquilosante.

Após seis meses de evolução entre os seis pacientes assintomáticos, cinco (83%) deles tiveram início sistêmico e apenas um início poliarticular. Na série de Flato et al. não houve remissões entre os pacientes com a forma de início sistêmico, essas predominando entre aqueles de início oligoarticular ^[69].

6.3 - SEGUIMENTO AMBULATORIAL

6.3.1 - Diagnóstico inicial

A dificuldade dos pediatras e clínicos em geral no diagnóstico da ARJ revela-se a partir do retardo no diagnóstico definitivo que chegou a 49 meses, com mediana em oito meses e nos diagnósticos iniciais relatados pelos entrevistados.

Setenta e dois por cento dos entrevistados tiveram, segundo informaram, o diagnóstico de “artrite a esclarecer” (31,9%), “febre a esclarecer” (20,8%) ou febre

reumática (19,4%). O dado revela que nossos médicos, alunos desta e de outras faculdades de Medicina, não estão sendo devidamente informados sobre a doença. O diagnóstico diferencial da ARJ com a febre reumática (FR) é definitivo para o prognóstico desses pacientes, uma vez que o tratamento é, sabidamente, radicalmente distinto. O uso profilático de penicilina benzatina, a conduta preconizada para o tratamento daqueles indivíduos com o diagnóstico de FR, além de inócuo, do ponto de vista terapêutico, pode provocar a sensação de que a criança com ARJ está sendo tratada e levar, pela atividade incontrolada da doença, a graves deformidades e/ou limitações físicas, com conseqüências desastrosas.

A dificuldade no diagnóstico da ARJ não é, no entanto, privilégio dos clínicos brasileiros. Em estudo de campo, realizado na Turquia, Ozen et al^[70] descreve que apenas 12 de 30 pacientes com a doença foram previamente diagnosticados, ressaltando a importância da realização do exame físico por profissional adequadamente treinado.

6.3.2 – Tempo de acompanhamento

O Serviço de Reumatologia da UFMG, onde se insere o setor de Reumatologia Pediátrica tem como filosofia a otimização da relação médico X paciente X família, conduta refletida na fidelidade dos pacientes ao Serviço, traduzida pelo tempo de acompanhamento máximo de quase 19 anos.

6.4 - SINTOMATOLOGIA

6.4.1 - Artrite periférica

A artrite periférica foi sinal presente na maioria dos pacientes, só não sendo observada em dois pacientes com a forma de início sistêmico, categorizados desta forma pela evolução clínica. O primeiro deles, FCP, RG 417125 evoluiu com acentuado comprometimento de coluna cervical com conseqüente restrição da mobilidade e recidiva periódica do *rash* cutâneo associado à febre, linfadenomegalia, leucocitose e plaquetose em 135 meses (11 anos e 3 meses) de seguimento. O outro, PHA, RG 383092, evoluía com febre, *rash*, hepatoesplenomegalia, linfadenomegalia, plaquetose e leucocitose sem resposta aos antiinflamatórios não hormonais, com ótima resposta à introdução de corticoesteróides, evoluía, após nove meses de seguimento sem sinais de artrite.

Na forma sistêmica da ARJ, o envolvimento sistêmico pode preceder a artrite por semanas, meses e até anos. O período mais longo relatado entre o início dos sintomas e o aparecimento da artrite é de 10 anos^[4, 8].

6.4.2 - Comprometimento axial

O comprometimento da coluna cervical encontrado (30,6%) foi inferior à taxa descrita na literatura, quantificada em cerca de 60%^[4, 8]. O dado pode justificar-se pela agressiva terapêutica atualmente preconizada, uma vez que os estudos utilizados como referência são de 1955, 1956 e 1988, refletindo pacientes da era pré-methotrexate, divisor de águas na evolução desses indivíduos com ARJ.

A dor lombar inflamatória e a dor em articulação sacroilíaca, encontrada em apenas dois pacientes, não foram associadas à forma de apresentação da ARJ: um oligoarticular e um poliarticular. No entanto houve associação fortemente significativa com a presença do HLA B27 positivo, em concordância com os dados da literatura, muito

embora conclusões definitivas não são possíveis pelo pequeno número de pacientes avaliados.

6.4.3 - Manifestações extra-articulares

6.4.3.1 – Rash

O *rash* é usualmente descrito como róseo, evanescente, algumas vezes pruriginoso (até 25% ^[63]), mais freqüente no tronco e nas extremidades proximal dos membros, mas também pode aparecer na face, solas e palmas, tendendo a ser migratório é bastante típico da forma sistêmica da ARJ / AIJ, e sua presença associada a febre, na ausência de evidências de outras doenças infecciosas ou malignidades, mesmo na ausência de artrites, permite o diagnóstico presuntivo da síndrome.

6.4.3.2 - Pitting, onicólise, lesões psoriásicas, dactilite

O diagnóstico de artrite psoriásica juvenil é claro se a artrite se inicia antes dos 16 anos e a psoríase está simultaneamente presente. No entanto, o início da artrite e da psoríase podem não ser simultâneos como é enfatizado na definição tradicional da doença: artrite inflamatória iniciada antes dos 16 anos, associada a psoríase e podendo ocorrer até 15 anos antes do início das lesões cutâneas ^[59].

No grupo estudado apenas um dos pacientes (PBTG, RG 442131) preencheu critérios para o diagnóstico de artrite psoriásica. Atipicamente teve forma de início sistêmico, mas evoluiu com onicólise, dactilite e lesões psoriásicas, além da artrite periférica.

A onicólise observada em um dos pacientes e a presença de *pitting* em outra, ambos de início oligoarticular nos alertam para a pesquisa mais ativa de lesões cutâneas por sugerirem a possibilidade do diagnóstico da artrite psoriásica neles.

A dactilite é descrita nos pacientes com diagnósticos do grupo das espondiloartropatias: artrite psoriásica, artrites reativas e espondiloartropatias indiferenciadas. Na série descrita, entre os pacientes com a manifestação em questão, um deles preencheu critérios para o diagnóstico de artrite psoriásica, e os demais para espondiloartropatia indiferenciada. Esses últimos, provavelmente evoluirão, em alguns casos, para o diagnóstico de espondilite anquilosante.

6.4.3.3 - Nódulos reumatóides

São estruturas tipicamente firmes ou rígidas, móveis e indolores subjacentes à pele, algumas vezes eritematosos, solitários ou múltiplos, variáveis em tamanho e que podem persistir por meses ou anos, localizados sob o olecrano ou sob outros pontos de pressão, como as bainhas flexoras dos tendões digitais, tendões de aquiles, na ponte nasal das crianças que usam óculos.

Ocorrem em 5 - 10% das crianças com o diagnóstico de ARJ estão confinados àquelas crianças de início poliarticular e fator reumatóide positivo. Sua presença indica um curso mais agressivo da doença, com conseqüentemente, pior prognóstico.

Esta manifestação extra-articular não foi observada na amostra em questão.

6.4.3.4 - Cistos sinoviais

Cistos sinoviais não são incomuns na ARJ e são particularmente evidentes na face extensora das articulações interfalangianas proximais e ao redor dos punhos e tornozelos. No grupo em estudo foi identificado em 8,3% dos casos, sem relação estatística com a forma de início da doença ou com marcadores sorológicos como FAN, fator reumatóide ou HLA B27.

6.4.3.5 – Entesite

A inflamação das ênteses, sítio de ligação de ligamentos, tendões, fásia ou cápsula ao osso é característica das espondiloartropatias. Algumas vezes a entesite pode ser observada na ARJ ou no lúpus eritematoso sistêmico. Em adultos tem sido proposta a associação estreita entre a inflamação das ênteses e a artrite psoriásica e foram descritos casos de entesite isolada associada a lesões psoriasiformes. Na artrite psoriásica juvenil, no entanto, a evidência clínica de entesite é incomum, esta relacionando-se mais intimamente com o grupo classificado como “artrite relacionada a entesite”^[59].

No grupo avaliado a entesite relacionou-se positivamente com o HLA B27 ($p=0,000$), dor em articulação sacrolilíaca ($p=0,002$), dor lombar inflamatória ($p=0,000$) e sacroilíte radiográfica ($p=0,000$). O único paciente com diagnóstico confirmado de artrite psoriásica juvenil não apresentou, em seu período de seguimento, entesite.

6.4.3.6 – Linfadenomegalia

Aumento do linfonodos pode ocorrer isoladamente ou em associação com características da ARJ de início sistêmico. Dados da literatura estimam que linfadenomegalia é encontrada em cerca de 5% dos pacientes poliarticulares e 70% dos de início sistêmico, não sendo encontrada naqueles de início oligoarticular^[4, 8]. Na série em questão 11,8% dos pacientes poliarticulares apresentaram essa manifestação assim como 96% dos sistêmicos. A manifestação não foi identificada entre aqueles de início oligoarticular.

6.4.3.7 – Uveíte

No grupo estudado, a uveíte anterior crônica foi identificada em 4/68 pacientes (5,88%), incidência semelhante à menor taxa encontrada na literatura, que varia de 6 - 25%, concordante com o encontrado por Carvonius et al ^[74, 79]. A redução das taxas de incidência de uveíte atualmente encontradas, assim como seu melhor prognóstico, devem-se, provavelmente, ao diagnóstico precoce, a maior vigilância ocular, e a terapêutica imunomodulatória mais agressiva para tratamento da doença articular coexistente^[71].

Entre os pacientes avaliados 100% dos com uveíte eram do sexo feminino ($p=0,034$), apresentavam FAN positivo ($p=0,000$) e tinham menos de cinco anos de idade ($p=0,04$), em relações de força estatística, e concordantes com dados da literatura, ou seja, todos considerados entre os de “alto risco”. Não houve associação estatística entre a forma de início da doença e a presença da manifestação ocular ($p=0,948$).

Pacientes com uveíte anterior aguda, associada às artrites ligadas a entesites, geralmente bastante sintomáticos, com queixa de fotofobia, lacrimejamento, vermelhidão ocular e visão borrada, não foram identificados.

6.4.3.8 - Uso de medicação

Uma vez que as doenças agrupadas sob o nome de ARJ ainda não podem ser curadas, quando não há remissão espontânea, o tratamento farmacológico se baseia tradicionalmente na associação de medicamentos: antiinflamatórios não esteróides,

corticoesteróides, antimaláricos, imunomoduladores (methotrexate, azatioprina, ciclosporina) e os recentes agentes biológicos, todos representados nesta amostra estudada^[4, 8].

Além dos medicamentos tradicionalmente utilizados para controle da dor e preservação funcional do paciente, ainda foi detectado o uso de outras classes de medicamentos, como anti-hipertensivos e antidepressivos. Não houve relação estatisticamente significativa entre a prescrição/utilização de antidepressivo e a forma de início da doença ($p=0,67$) ou sexo do paciente ($p=0,954$).

6.5 – ALTERAÇÕES LABORATORIAIS

6.5.1 - VHS e plaquetas

A velocidade de hemossedimentação, a VHS, é determinada ao se encher um tubo calibrado de diâmetro padrão com sangue anticoagulado e ao se determinar a velocidade de sedimentação dos eritrócitos durante um período de tempo específico, geralmente uma hora. Quando os eritrócitos se depositam no fundo do tubo surge uma zona bastante grande de plasma transparente, que é a área medida. Entre as causas de aumento significativamente elevado da VHS estão infecções agudas e crônicas, necrose e infarto tecidual, processos inflamatórios crônicos com aqueles que ocorrem nas doenças reumáticas^[80].

Em pacientes com ARJ, a elevação da VHS está associada a fases de atividade da doença e há uma significativa correlação entre o aumento da velocidade de hemossedimentação e aumento dos valores plasmáticos de IL – 6 e TNF - alfa^[81, 82].

Entre os pacientes estudados, 97% apresentava elevação, pelo menos leve, da VHS à admissão, confirmando esse método como um bom identificador de atividade inflamatória.

Em pediatria há, no entanto, uma restrição ao método que é o volume de sangue necessário a sua realização (5 ml de sangue total), o que limita sua utilização a indivíduos de maior peso/volume sanguíneo corporal. Nestes casos o método de pesquisa de atividade de fase aguda seria a proteína C reativa, que também está associada ao aumento dos valores plasmáticos de IL – 6 e TNF - alfa^[82]. No presente trabalho ela não pode ser avaliada pela grande variedade de métodos e diferentes valores de referência relatados nos prontuários avaliados, o que inviabilizou a comparação dos dados.

A plaquetose, ou trombocitose, é um fenômeno reacional, indicador de inflamação sistêmica, que ocorre, entre outras situações, nas doenças inflamatórias crônicas^[83]. Na ARJ a trombocitose, que pode preceder o período de exacerbação, é mais comum nas formas de início poliarticular e sistêmica, assim como foi observado na série relatada, sendo a plaquetose indicativa de doença de início sistêmico^[84]. Segundo Scheider, plaquetose acima de 600.000 fator de pior prognóstico^[69].

6.5.2 - Fator antinuclear

Em senso estrito os anticorpos antinucleares são auto-anticorpos dirigidos diretamente contra estruturas nucleares, como o ácido desoxirribonucleico ou contra pequenas ribonucleoproteínas.

Anticorpos antinúcleo estão presentes em cerca de 20 - 50% das crianças com ARJ e diversos levantamentos demonstraram associação entre a positividade do FAN e

a iridociclite crônica nas crianças do sexo feminino, de baixa idade e início oligoarticular^[84, 85]. Nestas pode estar presente entre 32 – 88% dos casos^[4, 8].

No grupo estudado a positividade da pesquisa do fator antinuclear, 19,4%, foi semelhante à descrita na literatura, não apresentou relação estatística com a forma de início da doença ($p=0,206$), e apresentou relação estatística com o sexo ($p=0,004$), idade menor que cinco anos ($p=0,003$) e a presença de uveíte ($p=0,000$), dados concordantes com os encontrados na literatura.

6.5.3 - Fator reumatóide

A pesquisa do fator reumatóide, auto anticorpos de qualquer classe de imunoglobulina direcionados contra determinantes antigênicos do fragmento Fc da molécula de IgG, tem importância limitada para o diagnóstico da ARJ. A positividade para o fator reumatóide entre aqueles com o diagnóstico de ARJ varia de acordo com o método laboratorial utilizado^[40]. Autores como Flato, afirmam que pacientes que apresentam a pesquisa de fator reumatóide positivo tendem a apresentar pior prognóstico^[94].

Quando realizado pelos métodos laboratoriais convencionais, sua positividade nesta população é bastante variável : 11 – 45%^[4, 8]. Raro antes dos sete anos de idade e mais comum entre as meninas, dados que concordam com os encontrados: 13,9% dos 72 estudados.

6.5.4 - HLA B27

Desde os relatos iniciais, em 1972, da associação do HLA B27 com a espondilite anquilosante e, subsequentemente, com a artrite reativa, com a espondilite psoriásica e com a espondiloartropatia associada a doença inflamatória intestinal, a associação das espondiloartropatias com este alelo tem permanecido como um dos melhores exemplos da associação de doenças com marcadores genéticos^[86].

Assim como é descrito tradicionalmente na literatura, nesta série a positividade do HLA B27 está diretamente associada ao grupo das espondiloartropatias, relacionando-se positivamente a oligoartrite, presença de dor lombar inflamatória, sacroiliíte radiográfica e entesite. Não houve, nesta amostra, associação entre a presença do HLA B27 e artrite de início tardio, conforme seria de se esperar, de acordo com dados da literatura.

6.6 - CHAQ

6.6. 1 - CHAQ: Índice de Incapacidade

No presente estudo, 96% dos entrevistados consideraram-se como “sem limitação” ou apresentando “limitação leve”. A média (0,32) e a mediana (0,13) aferidas neste estudo foram menores que o descrito no estudo de validação original do questionário, 0,82,^[49] e menor que aquele encontrado por Brasil em sua primeira medida, mediana de 1,4^[87]. Deve-se ressaltar que os pacientes ora avaliados, têm a mediana de evolução em torno de cinco anos, e a mesma média em torno de 7 nos, tratando-se de um grupo jovem, submetido a terapêutica preconizada nos últimos anos, ao contrário de muitas das séries publicadas na literatura^[88].

6.6. 2 - CHAQ: Índice Desconforto

A dor é uma alteração sensorial e emocional desconfortável associada à alteração tecidual real ou potencial e é um dos principais sintomas da artrite^[89]. As crianças expressam a experiência dolorosa de forma distinta do adulto, o que não quer dizer que elas não sintam ou sintam menos dor.

Na ARJ a percepção dolorosa se deve, provavelmente, à existência de dano tecidual nas articulações inflamadas, mas há controvérsia na literatura sobre a quantificação da mesma. Alguns autores afirmam que a criança com ARJ percebe pouca ou nenhuma dor quando comparada ao um adulto com artrite reumatóide^[90]. Outros, no entanto, afirmam que as crianças com ARJ realmente expressam dor^[89].

A avaliação do índice de desconforto, refletindo o grau de dor entre os avaliados, por meio da escala visual analógica, que é mais influenciada pela experiência emocional associada à doença, entre os estudados, apresentou média de 1,05 inferior à encontrada por Brasil quantificada em 3,6^[87,89].

Esses valores inferiores aos descritos sugerem que a terapêutica agressiva, ou seja, o uso precoce de medicamentos modificadores de doença, atualmente preconizada e adotada no tratamento dos pacientes do setor de Reumatologia Pediátrica do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, é eficaz em seu objetivo clínico: a melhora sintomática.

Considerando-se que a experiência emocional do paciente é fundamental na interpretação da escala analógica visual pelo paciente, outra hipótese a ser levantada: será que o acolhimento dado aos pacientes, que pode ser traduzido numericamente pela longa permanência de cada um deles no serviço (mediana de três anos e 11 meses) seria importante para a melhora geral dos mesmos? Estudos posteriores, enfocando a relação médico-paciente na ARJ seriam úteis para o esclarecimento desta questão.

6.6.3 - Relações com o CHAQ

No grupo estudado o índice de incapacidade, ou a capacidade para realizar atividades da vida diária foi influenciado positivamente:

- pela idade do paciente na ocasião da entrevista.
Quanto mais velho o paciente maior a sua percepção de incapacidade, seja pelo aumento objetivo, progressivo de tarefas que fazem surgir a percepção da limitação, seja pela percepção subjetiva da diferença com seus pares;
- pela renda familiar total.
A necessidade de aquisição de medicamentos de utilização contínua, não fornecidos pela Rede Pública de Saúde é, de fato, um fator limitante no tratamento daqueles com o diagnóstico não só de ARJ como de qualquer doença crônica. A interferência aferida entre a baixa renda familiar e a evolução dos pacientes, traduzida pelo índice de incapacidade, torna-se, então, perfeitamente compreensível;
- pela idade de início da doença.
Assim como observado por Flato e colaboradores que afirmam que o início em baixa idade é fator de pior prognóstico^[94];
- pela forma de início da doença.
Tal e qual descrito na literatura, quando a forma de início tem fator determinante no prognóstico dos pacientes com reflexo medido pelo índice de incapacidade^[48, 50, 69,87].

- pelo retardo do diagnóstico e tempo de evolução.
Como seria de se esperar, uma vez que a manutenção da atividade da doença é provavelmente o fator prognóstico mais importante a longo termo, o retardo ao diagnóstico e o tempo de evolução da doença influíram positivamente no índice de incapacidade entre os avaliados^[48];
- pelo uso de antidepressivos.
Situações de baixa de humor, associada ou não a quadros depressivos podem, sabidamente, levar a sensações de piora/mal estar clínico como o que ocorre na fibromialgia^[91]. A presença de depressão entre crianças, adolescentes e adultos jovens com diagnóstico de ARJ pode estar associada a diversos fatores como alterações do aspecto físico provocado pela própria doença e pela medicação, e pela limitação secundária a doença, justificando sua associação com o índice de incapacidade;
- pela presença de uveíte crônica.
A deficiência visual provocada pela uveíte anterior crônica que ocorre em pacientes com ARJ é, claramente, um fator de limitação das atividades de vida diária;
- pela VHS à admissão.
A elevação do VHS é, segundo Guillaume sinal de pior prognóstico, assim como o apurado no estudo em questão^[95];
- pela contagem plaquetária inicial.
Spigel afirma que a trombocitose até o sexto mês de evolução é um sinal de mau prognóstico entre os pacientes de início sistêmico, e Scheider afirma que plaquetose, acima de 600.000 também o é^[69,96]. E Hsu relata que em seu trabalho a trombocitose inicial foi fator de pior prognóstico^[97]. A afirmativa dos autores foi confirmada nesta série;
- pela positividade do fator reumatóide.
Flato afirma que a positividade na pesquisa do fator reumatóide é sinal de pior prognóstico, como observamos nesta série^[94].

O índice de incapacidade não foi influenciado:

- pelo sexo do paciente.
Segundo Gäre, o sexo feminino é um fator de risco para a incapacidade ou lesão articular^[92]. De uma maneira geral as meninas são mais influenciadas pela doença que meninos, apresentando maior absenteísmo escolar, além de tenderem a apresentar menores notas. Oen et al afirmam que pacientes do sexo masculino e doença de início sistêmico têm pior prognóstico^[93]. Entre os casos estudados o índice da incapacidade foi semelhante entre os dois sexos;
- pela renda familiar *per capita*.
Uma vez que a renda familiar total afetou o mesmo índice, esperaríamos que a renda familiar *per capita* também o influenciasse positivamente. O fato da não influência pode ser interpretado como utilização dos recursos familiares para o tratamento da criança doente, em detrimento dos outros familiares saudáveis;
- pelo uso de medicamentos na ocasião da entrevista.
- pela positividade do FAN
- HLA B27

O índice de desconforto, ou o grau de dor percebido pelo paciente foi positivamente influenciado:

- pela idade de início da doença.
Quanto mais precoce o início da doença maior percepção dolorosa do paciente, exposto a maior dano articular^[48];
- pela forma de início.
Conforme o exposto anteriormente, a forma de início é fator de pior prognóstico, refletido aqui na intensidade da dor sentida pela criança / adolescente estudados^[48,50,68];
- pela companhia doméstica do paciente.
Crianças que vivem em ambientes familiares mais estruturados tendem, nesta amostra, a sentirem-se melhor, apresentando menor índice de desconforto, dado concordante com os apresentados por Helgeson e colaboradores, que afirmam que a família é um importante contexto social para as crianças com ARJ^[103].
Membros da família, sabidamente influenciam o ajustamento da criança com doença crônica. Por outro lado, do aspecto negativo, membros da família podem, inadvertidamente reforçar os comportamentos associados à doença, favorecendo o absenteísmo escolar e limitando a participação em eventos sociais^[104];
- pelo uso de antidepressivos.
A depressão percebida no doente crônico pode ser causa ou consequência da incapacidade e da dor crônica. O humor deprimido é relacionado a intensidade da dor, aos sintomas associados a doença e a capacidade funcional, tanto em adultos quanto em crianças e adolescentes^[99, 100]. Estudos evidenciam que a presença do estresse estimula a produção, pelos leucócitos, da IL – 6, citocina pró-inflamatória, em crianças com ARJ, talvez através da estimulação de receptores adrenérgicos^[101].
Na prática clínica, o uso de antidepressivos é frequentemente indicado, especialmente os tricíclicos, como coadjuvante no tratamento da dor crônica, apesar de não haver estudos controlados que comprovem sua ação^[107]. Além da depressão, a ansiedade já foi relacionada ao aumento dos sintomas dos pacientes com ARJ, assim como o estresse (aumento de dependência de membros da família, isolamento dos pares, limitação física, incerteza sobre o futuro, manutenção de regimes terapêuticos muitas vezes complexos) , e o humor, especialmente nas crianças com doença poliarticular^[99,102];
- pela contagem plaquetária no momento da admissão
A trombocitose, como já citado anteriormente, é sinal de pior prognóstico. No grupo avaliado, este pior prognóstico não se manifestou pela incapacidade ao realizar as atividades de vida diária, mas no grau de dor percebido pelo paciente.
O Índice de Desconforto não foi influenciado: pelo sexo do paciente, apesar da constatação de que indivíduos do sexo feminino têm, tanto na infância quanto na vida adulta, segundo Rollman, maior incidência de dores músculo-esqueléticas, explicadas provavelmente por fatores biológicos e psicossociais, conforme o observado nesta amostra^[82].

A idade atual do paciente, a renda familiar total e renda familiar *per capita*, o número de anos estudados pelos pacientes e seus progenitores; o número de habitantes por moradia, a presença de uveíte crônica, e o uso de medicamentos no momento da entrevista também não influenciaram o Índice de Desconforto.

Surpreendentemente, uma vez que a manutenção da atividade da doença é provavelmente o fator prognóstico mais importante a longo termo ^[48], o Índice de Desconforto não foi afetado positivamente pelo tempo de evolução da doença e retardo ao diagnóstico, nesta série.

O Índice de Desconforto avalia dor, sensação desagradável, experiência emocional associada a presença de estímulos nocivos reais ou potenciais. A percepção do estímulo doloroso pode variar de pessoa para pessoa, dependendo de seu *background* psíquico.

As experiências dolorosas são influenciadas pelos fatores ambientais (história de dor dos pais, pela forma de lidar com os problemas da família, pelas relações familiares, pelas relações escolares), pelos fatores comportamentais (estresse, humor, ajustamento psicológico, pelos mecanismos aprendidos para lidar com a dor), com fatores biológicos (genética, atividade de doença, processos dolorosos anormais, medicamentos) ^[106]. Portanto, a abordagem da dor deve incluir intervenções farmacológicas e não farmacológicas, tais como as terapias cognitivas e o manejo do estresse, para o eficaz tratamento do sintoma álgico no paciente com ARJ ^[102].

Malleson et al. afirmam que a percepção dolorosa na ARJ é uma condição multifatorial que não pode ser simplesmente explicada por fatores demográficos ou relacionados a doença. ^[105]. Esses dados ressaltam a importância da procura por outros fatores relacionados à sensação álgica como o humor, a estrutura familiar e os procedimentos adaptativos, a relação médico-paciente, a fim de melhorarmos a qualidade de vida das crianças com diagnóstico de ARJ.

7 - CONCLUSÕES

O grupo avaliado foi constituído de 72 pacientes numa proporção semelhante de meninos e meninas. A mediana de idade do grupo foi de 165 meses, ou seja, 13 anos e nove meses.

A maioria dos pacientes do presente estudo (68%) residia fora de Belo Horizonte, evidenciando a condição de referência para todo o Estado de Minas Gerais e até para o Estado da Bahia do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG.

Trinta e sete por cento dos informantes foram classificados como miseráveis. Sessenta e sete por cento dos pacientes analisados vivem com ambos os progenitores, 25% vivem com um dos pais, oito por cento vivem com amigos ou familiares que não o pai ou com a mãe. Poder-se-ia inferir que a miséria, a falta de estrutura familiar agiria como fatores estressores que teriam relação com o desencadeamento e a manutenção da doença? São questões para quais as respostas dependem de estudos posteriores.

O retardo para o diagnóstico definitivo, que variou de 1 a 49 meses, (mediana de 8 meses), e a variedade de diagnósticos iniciais aventados reflete a dificuldade dos pediatras e clínicos em geral no diagnóstico da ARJ. Estariam os nossos

médicos devidamente informados / formados sobre a doença? Deveriam os cursos médicos enfatizar o estudo da Reumatologia tanto pediátrica quanto de adultos?

Uveíte crônica foi identificada em 5,6% dos casos submetidos ao exame com lâmpada de fenda. No grupo, todas eram do sexo feminino, menores de cinco anos de idade e em todas a pesquisa do fator antinuclear foi positiva confirmando informações da literatura e reforçando a necessidade do exame ocular periódico, em especial naquelas crianças consideradas de alto risco.

Oitenta por cento dos pacientes do grupo estavam fazendo uso de algum tipo de medicamento: 79% em uso de AINE, 63% em uso de glicocorticoide, 80% em uso de methotrexate, 13% em uso de antimalárico, 2% em uso de azatioprina e etanercept, e 5% em uso de ciclosporina, representando estes medicamentos, exceto àqueles encontrados nos Postos de Saúde ou fornecidos como “Medicamentos Especiais” aumento das despesas familiares.

O Índice de Incapacidade avaliado pelo CHAQ teve média de 0,32 e mediana de 0,13, menor que valores encontrados em outras séries da literatura o que seria justificado pela mudança recente na terapêutica: pacientes avaliados previamente teriam muitos anos de duração de doença, que não teve sua evolução natural modificada pela introdução dos imunodepressores. Foi positivamente influenciado pela idade atual dos pacientes, pela renda familiar total, pela idade de início, forma de início, retardo ao diagnóstico, tempo de evolução, uso de antidepressivos, VHS e contagem plaquetária à evolução e positividade do fator reumatóide

O Índice de Desconforto, ou a dor descrita pelo paciente, evidenciou-se baixo entre os avaliados: 83% deles relatavam dor ausente ou leve, enquanto 14% referiram dor moderada e 3% dor intensa. Foi positivamente afetado pela idade e forma de início, pelo uso de antidepressivos e pela contagem plaquetária à admissão.

A interpretação do acima relatado nos permite inferir que são determinantes para o bem-estar destes pacientes: fatores intrínsecos à doença - sua forma de início e idade ao início, assim como a intensidade da atividade inflamatória inicial refletida pela avaliação da VHS e contagem plaquetária, fatores ligados ao tratamento, como o retardo ao diagnóstico e utilização de medicamentos, bem como fatores psicossociais: a renda e a estruturação familiar.

Assim, ao se pensar no prognóstico do paciente com ARJ, deve-se considerar a criança /adolescente como um indivíduo, e não como um “paciente”, considerando não apenas suas necessidades médicas, mas suas necessidades, carências e anseios pessoais.

Uma vez que o tratamento não só medicamentoso, mas multidisciplinar é o ideal, seria necessária a estruturação de serviços de Reumatologia Pediátrica com profissionais das mais diversas áreas: reumatologistas pediátricos, pediatras gerais, ortopedistas, psiquiatras, fisiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, dentistas, profissionais de educação física. A disponibilidade de profissionais habilitados, respaldados por instituições ambulatoriais e hospitalares eficientes, além do fornecimento de medicamentos pelas agências governamentais seriam necessários para a melhoria definitiva das perspectivas destes indivíduos a médio e longo prazo.

8 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Azevedo, A.B.C., R., *Economia da Saúde*. Revista Paulista de Reumatologia, 2004. **3**(4): p. 8 - 9.
2. Murray, K.T., S. D.; Glass, D. N.;, *Pathogenesis of juvenile chronic arthritis: genetic and environmental factors*. Archives of Disease in childhood, 1997. **77**(6): p. 530 - 4.
3. Minden, K.N., M; Listing, J; Biedermann, T; Schöntube, M;`Zink, A., *Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis*. Annals of the Rheumatic Diseases, 2004. **63**(7): p. 863-842.
4. Cassidy, J., *Juvenile Rheumatoid Arthritis*, in *Kelley`s Textbook of Rheumatology*, S.H.J. Ruddy, Edward;Sledge,C., Editor. 2001, W.B.Saunders Company: Philadelphia, Pennsylvania. p. 1297-1313.
5. Cassidy, J.T., *Juvenile Rheumatoid Arthritis*, in *Kelley's Texbook of Rheumatotology*, E.D. Harris Jr, Editor. 2005, Elsevier Saunders: Philadelphia, Pennsylvania. p. 1579 -1596.
6. Woo, P., *The growth of paediatric rheumatology*. British Journal of Rheumatology, 1997. **36**(7): p. 721 - 728.
7. Klippel, J.H.D., Paul A., *Juvenile Chronic Arthritis*. first ed. E.G.L. Bywaters. 1994, Colchester, UK: Mosby-Year Book Europe Limited. 3.16.1 - 3.16.4.
8. Cassidy James T.; Petty, R.E., *Juvenile Rheumatoid Arthritis*, in *Textbook of Pediatric Rheumatology*, R.E. Cassidy James T.; Petty, Editor. 2001, W. B. Saunders Company: Philadelphia. p. 218 - 320.
9. Petty E. R; Cassidy, J.T., *The Juvenile Idiopathic Arthritides*, in *Textbook of Pediatric Rheumatology*, R.E. Cassidy James T.; Petty, Editor. 2001, W. B. Saunders Company: Philadelphia p. 214 - 217.
10. Damasceno, R.P.S., Flávia P. S. T., *Artrite reumatóide Juvenil*, in *Reumatologia - Diagnóstico e Tratamento*, C.C. Moreira, Marco A. P., Editor. 2001, Medsi: Rio de Janeiro, Brasil. p. 563 - 579.
11. Brewer EJ Jr, B.J., Baum J et al, *Current proposed revision of JRA criteria*. Arthritis & Rheumatism, 1977. **20**(Suppl): p. 195.
12. Cassidy James T.;LevinsonJ.E.; Brewer, E.J.J., *What`s in a name? Nomeclature of Juvenile Arthritis: A North American View*. Journal Rheumatology, 1993. **20**(Supplement 40): p. 4 - 8.

13. Cassidy James T.;LevinsonJ.E.;Bass, J.C.e.a., *A study of classification criteria for a diagnosis of juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1986. **29**: p. 274 - 281.
14. EULAR, E.L.A.R. *Nomenclature and Classification of Arthritis in Children*. in *Care of Rheumatic Children*. 1977. Oslo.
15. Fink CK, et al., *Proposal for the development of classification for idiopathic arthritides of childhood*. The Journal of Rheumatology, 1995. **22**: p. 1566.
16. Petty RE, S.T., Baum J, et al., *Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban 1997*. The Journal of Rheumatology, 1988. **25**: p. 1991.
17. Manners P.J.; Bower, C., *Worldwide prevalence of juvenile arthritis why does it vary so much?* The Journal of Rheumatology, 2002. **29**(7): p. 1520 -1530.
18. Oen, K., *Comparative epidemiology of the rheumatic diseases in children*. Current Opinion in Rheumatology, 2000. **12**(5): p. 410 - 414.
19. Alves Meira, Z., de Castilho, SR, Lins Barros, MV, Maria Vitarelli A, Diniz Capanema, F.,Moreira,NS, Moreira Camargos, PA, Coelho Mota CC, *Prevalence of Rheumatic Fever iin Children from a Public High School in Belo Horizonte*. Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 1995. **65**(4): p. 331-4.
20. Terreri MT, F., MB, Goldenberg, J, Len, C, Hilario MO., *Resourse utilization and cost of rheumatic fever*. Journal of Rheumatology, 2001. **28**(6): p. 1394 - 7.
21. O'Shea, J.H., S, Candotti, F, *Primary Immunodeficiencies and the Rheumatology*. Current Opinion in Rheumatology, 2003. **15**(4): p. 413-416.
22. Smith C.A.; Petty R.E.; Tingle, A.J., *Rubella virus and arthritis*. Rheumatic Disease Clinics of North America, 1987. **13**: p. 265-274.
23. Chantler, J.K.T., A.L.; Petty, R.E., *Persistent rubella virus infection associated with chronic arthritis in children*. New England Journal of Medicine, 1985. **313**: p. 1117-1123.
24. Carvounis, P.H., D; Cha,S; Burke,J, *Ocular manifestations of juvenile rheumatoid arthritis in Oimsted County, Minnesota: a population-based study*. Graefe`s Acheve for Clinical and Experimental Ophthalmology, 2004. **243**(3): p. 217 - 221.
25. Phillips PE; Dougherty RM, *Detection of rubella virus using polymerase chain reaction after vaccination and in arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1990. **S**(33): p. 134.

26. Prahalad, S., *Genetics of juvenile idiopathic arthritis: an up date*. Current Opinion in Rheumatology, 2004. **16**: p. 588-594.
27. Cassidy, J.T., *Juvenile Rheumatoid Arthritis*, in *Kelley's Textbook of Rheumatology*, E.D. Harris Jr, Editor. 2005, Elsevier Saunders: Philadelphia, Pensilvania, USA. p. 1579 - 1596.
28. Burgos-Vargas R, *The early clinical recognition of juvenile-onset ankylosing spondylitis and its differentiation from juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1995. **38**: p. 835-844.
29. Cassidy J T.; Brody, G.L.M., W., *Monoarticular Juvenile Rheumatoid Arthritis*. Journal of Pediatrics, 1967. **70**: p. 867-875.
30. Schaller J, *Oligoarticular Juvenile Rheumatoid Arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1969. **12**: p. 330.
31. Berk A T, K.N., Unsal E, *Uveitis in Juvenile Arthritis*. Ocul Immunol Inflamm, 2001. **9**(4): p. 243-51.
32. Waheed N K, M.E., Foster C, *Ocular Concerns in Juvenile Rheumatoid Arthritis*. International Ophthalmology Clinics, 2001. **41**(4): p. 223-234.
33. Lipton N L, C.J., Greenberg ML, *The risk of iridocyclitis in juvenile reumatoid arthritis*. Canadian Journal of Ophthalmology, 1976. **11**: p. 26-30.
34. Wolf M D, L.P., Ragsdale CG,, *Prognostic factors in the uveitis of juvenile rheumatoid arthritis*. Ophthalmology, 1987. **94**: p. 1242.
35. Ross P.E., *HLA B27 and rheumatic disease of childhood*. Journal of Rheumatology, 1990. **17**(supplement): p. 7.
36. Wollheim F A, *Ankylosing Spondylitis*, in *Textbook of Rheumatology*, W.H. Kelley, E; Ruddy S; Sledge C, Editor. 1993, W. B. Saunders Company: Philadelphia. p. 943 - 960.
37. Azouz, E.D., CM, *Juvenile spondyloarthropaties: clinical manifestations and medical imaging*. Skeletal Radiology, 1995. **24**(6): p. 399 - 408.
38. Burgos-Vargas R;Clark P., *Axial involvement in soronegative enthesopathy and arthropaty syndrome and its progression to ankylosing spondylitis*. Jounal of Rheumatology, 1989. **16**: p. 192.
39. Sheerin K A;Gianinni E H ;Brewer E J et al, *HLA B27- associated arthropathy in childhood: long-term clinical and diagnostic outcome*. Arthritis & Rheumatism, 1988. **31**: p. 1165.

40. Kulas D, S.L., *Juvenile idiopathic arthritis*. Current Opinion in Rheumatology, 2001. **13**(5): p. 392 -398.
41. Duffy, C.M., *Health outcomes in pediatric rheumatic diseases*. Current Opinion in Rheumatology, 2004. **16**(2): p. 102 - 108.
42. Lien, G.F., B.; Haugen, M.; Vinje, O.; Sorskaar, D.; Dale,K.; Johnston, V.; Egeland, T.; Forre,O.. *Frequency of Osteopenia in Adolescents With Early-Onset Juvenile idiopathic Arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2003. **48**(8): p. 2214 - 2223.
43. Warren, R.W., A; Perez, M.; Curry, M; Myones, B., *Juvenile Idiopathic Arthritis (Juvenile Rheumatoid Arthritis)*, in *Clinical Primer of Rheumatology*, W.B. Koopman, D. Heudebert, G., Editor. 2003, Lippincott Williams & Wilkins: Philaladelphia.
44. Ross, C.K.L.; et al; *Psycological factors affecting reported pain in juvenile rheumatoid arthritis*. J. Ped Psychol, 1989. **18**: p. 561.
45. Miller, J.r., *Psychosocial factors related to rheumatic disease in childhood*. The Journal of Rheumatology, 1993. **Suppl**(38): p. 1 - 11.
46. Aasland, A.F., B; Vandvik, H., *Psychosocial outcome en juvenile chronic arthritis: a nine-year follow up*. Clin Exp Rheumatol, 1997. **15**(5): p. 561 - 8.
47. Wallace, C .L., *Juvenile Rheumatoid Arthritis: Outcome and treatment for de 1990s.*, in *Reumatic Disease Clinics of North America: Pediatric Rheumatology*, B. Athreya, Editor. 1991, W.B. Saunders Company: Philadelphia. p. 891 - 905.
48. Gäre B, F.A., *The outcome of juvenile idiopathic arthritis* . Current Paediatrics, 2003. **13**: p. 327-334.
49. Singh, G.A.; et al, *Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1994. **37**: p. 1761.
50. Pouchot J; Ecosse, E.C., J; Guillemin, F., *Validity of Childhood Health Assement Questionnaire Is Independent of Age in Juvenile Idiopathic Arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2004. **51**(4): p. 519 - 526.
51. Machado, C.R., N; Silva, C.H.; Ferriani, V.P.; Roscoe,I.; Campos, L.M.; Oliveira, S. K, Kiss, M.H.; Bica,B.E., Sztajnbok,F.; Len,C.A.; Melo-Gomes, J.A., *The Brazilian version of the Childhood Health Assessement Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ)*. Clin Exp Rheumatol, 2001. **19**(4 Suppl 23): p. S 25-9.
52. Klepper, S.E., *Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*. Arthritis & Rheumatism, 2003. **49**(5): p. S 5-S7.

53. Fantini, F.G., V.; Gattinara, M. Arnoldi, C., *Remission in Juvenile Chronic Arthritis: A cohort study of 683 consecutive cases with a mean 10 year follow up.* Arthritis & Rheumatism, 1999. 42(9 Supplement): p. S 168.
54. Fernandes, R., *A condição sócio-econômica como fator prognóstico na recidiva da leucemia linfoblástica da criança.*, in *Faculdade de Medicina - Departamento de Pediatria.* 1996, Universidade Federal de Minas Gerais: Belo Horizonte. p. 107.
55. IBGE, *Síntese de Indicadores Sociais.* Estudos & Pesquisas : Informação Demográfica e Socioeconômica - número 12. 2004, Rio de Janeiro: IBGE.
56. IBGE, *Pesquisa de orçamentos familiares 2002-2003.* 2004.
57. IBGE, *Síntese de Indicadores Sociais 2004 - Volume 15.* Estudos & Pesquisas : Informação Demográfica e Socioeconômica - Vol 15, ed. IBGE. Vol. 15. 2004, Rio de Janeiro: IBGE. 359.
58. Fitzpatrick, T.J.; Polano, M.; Suurmond, D; Wolff, K., *Atlas em cores e Sinopse de Dermatologia Clínica.* Primeira ed. 1995, Rio de Janeiro: Interamericana; McGraw-Hill. 821.
59. Southwood, T., *Psoriatic Arthritis*, in *Textbook of Pediatric rheumatology*, R.E. Cassidy James T.; Petty, Editor. 2001, W.B.Saunders Company: Philadelphia. p. 345-355.
60. Ferraz, M.H.D., Raquel B., *Valores de Referência para Exames Laboratoriais*, in *Pediatria Ambulatorial*, Ê.M. Leão, Joaquim A.; Corrêa, Edison J; Viana, Marcos B., Editor. 2005, Editora Coopmed: Belo Horizonte. p. 937-952.
61. Lascari, A., *The erythrocyte sedimentation rate.* Pediatric Clinics of North America, 1992. 19(4): p. 1113 - 21.
62. Gallagher K, B.B., *Juvenile Rheumatoid Arthritis.* Current Opinion in Rheumatology, 1999. 11(5): p. 372-376.
63. Jacobs, J., *Pediatric Rheumatology for the Practitioner.* first ed. Comprehensive Manual in Pediatrics. 1982, New York: Springer-Verlag. 556.
64. MCidades, *Síntese do diagnóstico sobre a questão habitacional*, in *Política Nacional de Habitação*, M.d. Cidades, Editor. 2004: Brasília.
65. IPEA, *Produto Interno Bruto per capita.* Fonte IBGE, I.d. regionais, Editor. 2002, www.ipeadata.gov.br.
66. Fundação Getúlio Vargas, Centro de Políticas Sociais do IBRE/FGV. *Evolução recente da Miséria.* 2004, www.fgv.br/cps.

67. Seth V, K.S.K., Ssemwal OP, Jain Y., *Clinico-immunological profile in juvenile rheumatoid arthritis - an Indian experience*. Indian Journal of Pediatrics, 1996. **63**(3): p. 293 - 300.
68. Hanson, V.K., HK; Bernstein,B; et al, *Three subtypes of juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 1977. **20**: p. 184 - 186.
69. Petty, E., *Prognosis in children with rheumatic diseases: justification for consideration of new therapies*. Rheumatology, 1999. **38**: p. 739 - 742.
70. Ozen S, K.Y., Ozdemir O et al, *Prevalence of juvenile chronic arthritis and familial Mediterranean fever in Turkey*. Journal of Rheumatology, 1998. **25**: p. 2445 - 2449.
71. Rosenberg, A., *Uveitis associated with childhood rheumatic disease*. Current Opinion in Rheumatology, 2002. **14**: p. 542-547.
72. Bosh-Driessen, E.L., N; Rothova,A, *Antinuclear antibody and HLA B27 positive uveitis: combination of two diseases?* Brihitish Journal of Ophthalmology, 1997. **81**: p. 771 - 773.
73. Landers, A., *Complications of juvenile chronic arthritis*. British Medical Journal, 1995. **311**: p. 569.
74. Kodsi SR, R.S., Milojevic D, Ilowite N, Gottlieb B, *Time of Onset of Uveitis in Children With Juvenile Rheumatoid Arthritis*. J. AAPOS, 2002. **6**(6): p. 373-6.
75. Southwood, T., *Ophthalmological screening in juvenile arthritis: should the frequency of screening be based on the risk of developing chronic iridocyclitis?* British Journal of Rheumatology, 1992. **31**(9): p. 633 - 4.
76. Southwood, T., *ABC of Rheumatology - Arthritis in Children*. British Journal of Rheumatology, 1995. **310**: p. 728 - 732.
77. Oren B, S.A., Simon JW,Blocker RJ, BiglanAW et al, *The prevalence of uveitis in juvenile rheumatoid arthritis*. Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2001. **5**(1): p. 2 - 4.
78. Leak, A., *Ophthalmological screening in soronegative juvenile chronic arthritis: a personal view*. British Journal of Rheumatology, 1992. **31**: p. 631 - 2.
79. Vela, J.G.F., E; Romera,M; Torres,JJ, *Anterior uveitis and juvenile idiopathic arthritis*. Arch Soc Espa Oftalmology, 2003. **78**(10): p. 561-5.
80. Ravel, R., *Métodos Diagnósticos Variados*, in *Laboratório Clínico*, R. Ravel, Editor. 1997, Guanabara Koogan: Rio de janeiro. p. 557-566.
81. Ansell, B., *Rheumatoid disease, laboratory data*. CRC Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences, 1972. **3**(2): p. 193 - 201.

82. Kutukculer N, C.S., Aydogdu F, *Study of pro-inflammatory (TNF-alfa, IL-1alfa, IL-6) and T-cell-derived (IL-2,IL-4) cytokines in plasma and synovial fluid of patients with juvenile chronic arthritis: correlations with clinical and laboratory parameters.* Clin Rheumatology, 1998. **17**(4): p. 288 - 92.
83. Falcini F, C.R., *Juvenile Rheumatoid Arthritis . Current Opinion in Rheumatology*, 2000. **12**(5): p. 415-419.
84. Levy, R.A., Luis E., *Laboratório em Reumatologia Pediátrica*, in *Reumatologia Pediátrica*, S.K.A. Oliveira, Eneida C., Editor. 2001, Livraria e Editora Revinter: Rio de Janeiro. p. 53 - 60.
85. Peng, S.L.C., Joe, *Antinuclear Antibodies*, in *Kelley`s Textbook of Rheumatology*, E.D.B. Harris Jr, Ralph; Firestein, Gary; Genovese, Mark; Sergent, John; Sledge, Clement, Editor. 2005, Elsevier Saunders: Philadelphia. p. 311-331.
86. Reveille, J., *HLA B27 and soronegative spondyloarthropathies*. The American Journal of Medical Sciences, 1998. **316**(4): p. 239 - 249.
87. Brasil, T.F., Machado, C. , *Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis*. Jornal de Pediatria, 2003. **79**(1): p. 63-8.
88. Minden, K.N., M; Listing, J; Biedermann, T; Bollow, M; Schöntube, M; Zink, A., *Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2002. **46**(9): p. 2392 - 2401.
89. Kuis, S.H., CJ; Hogeweg, AJ; Sinnema, G; Helders, PJM, *How painful is juvenile chronic arthritis?* Archives of Disease in childhood, 1997. **77**: p. 451 - 453.
90. Scott, P.A., BM; Huskisson, EC, *Measurement of pain in juvenile chronic polyarthritis*. Annals of the Rheumatic Diseases, 1977. **36**: p. 186 - 7.
91. Carvalho, M.A., Rego, R., *Fibromialgia*, in *Reumatologia - Diagnóstico e Tratamento*, C.C. Moreira, Marco A. P., Editor. 2001, Medsi: Rio de Janeiro.
92. Gäre B, F.A., *The natural history of juvenile chronic arthritis: A population based cohort study. II. Outcome*. Journal of Rheumatology, 1995. **22**: p. 767 - 775.
93. Oen, K.M., PN; Cabral, DA. et al, *Early predictors of poor functional outcome in patients with juvenile rheumatoid arthritis: Subset-specific correlations*. Journal of Rheumatology, 2003. **30**: p. 585 - 593.
94. Flato, B.L., G; Smerdl, A et al, *Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: a case-control study revealing early predictors and outcome after 14,9 years*. Journal of Rheumatology, 2002. **30**: p. 386 - 393.

95. Guillaume, S.P., AM; Coste,J; Job-Deslandre,C, *Long term outcome prognosis in oligoarticular-onset juvenile idiopathic arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2000. **43**: p. 1858 - 1865.
96. Spigel, L.S., R; Lang, BA; et al, *Early predictors of poor functional outcome in systemic onset juvenile rheumatoid arthritis. A multicenter cohort study*. Arthritis & Rheumatism, 2000. **43**: p. 2402 - 2409.
97. Hsu, C.L., YT; Yang, YH, Chiang, BL, *Factors affecting clinical and therapeutical outcomes of patients with juvenile rheumatoid arthirits*. Scandinavian Journal of Rheumatology, 2004. **33**(5): p. 321 -7.
98. Ruperto, N.R., A; Levinson, JE et al, *Long term health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. II . Early factors of outcome*. Journal of Rheumatology, 1997. **24**: p. 952 - 958.
99. Schanberg, L.A., K; Gil, K; Maurin, L; . *Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2003. **48**(5): p. 1390 - 1397.
100. Palermo, T.Z., K; Cox,S; Neuman, AJ, Singer, NG, *Juvenile idiopathic arthritis: parent child discrepancy on reports of pain and disability*. The Journal of Rheumatology, 2004. **31**(9): p. 1840 - 6.
101. Roupe van der Voort C; Heijnen, C.W., N; Kuis,W; Kavelaars, A., *Stress induces increase in IL - 6 production by leukocytes of a patient with the chronic inflammatory disease juvenile rheumatoid arthritis: a putative role for alfa1-adrenergic receptors*. Journal of Neuroimmunology, 2000. **110**: p. 223 - 9.
102. Schanberg, L.G., K; Anthony, K; Yow, E; Rochon, J., *Pain, stiffness and fatigue in juvenile chronic arthritis - Contemporaneous stressfull events and mood as a predictors*. Arthritis & Rheumatism, 2005. **52**(4): p. 1196 - 1204.
103. Helgeson V, J.D., Lerner J, Barbarin O, *Brief report: Adjustment to juvenile rheumatoid arthritis: a family systems perspective*. Journal of Pediatric Psychology, 2003. **28**(5): p. 347 -353.
104. Rapoff, M., *Psychosocial aspects of pediatric rheumatic diseases*. Current Opinion in Rheumatology, 2001. **13**(5): p. 405 - 409.
105. Malleson, P.O., K; Cabral, D; Petty, R; Rosenberg, A; Cheang, M., *Predictors of pain in children with established juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis & Rheumatism, 2004. **51**(2): p. 222 - 227.
106. Anthony, K; Schanberg, L.G.,*Pediatric Pain Syndromes and Management of pain in children and adolescents with rheumatic disease*. Pediatrics Clinics of North America, 2005. **52**: p. 611 - 639.

107. Perrot, S; et al, *Guidelines for the use of antidepressants in painful rheumatic conditions*. European Journal of pain, 2006.**10**(3): p185 - 92

ANEXO: I

ARJ - PROTOCOLO

**SERVIÇO DE REUMATOLOGIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG
SETOR DE REUMATOLOGIA PEDIÁTRICA**

Nome: _____

Nº de Registro _____ Sexo: Fem () Masc ()

Data de nascimento: _____ Idade atual: _____

Procedência: _____

() Capital () Interior
() Minas Gerais () Outros estados

Forma de início: () Oligoarticular
() Poliarticular
() Sistêmico

a) Idade no início dos sintomas: _____ meses

b) Idade ao diagnóstico: _____ meses

c) Idade à no serviço : _____ meses

b - a = _____ meses c - a = _____ meses

Diagnóstico inicial : _____

Evolução :

(Após os 6 primeiros meses) () Assintomático
() Oligoarticular
() Poliarticular

Fator Reumatóide : () positivo Datas: ____ / ____ / ____ ____ / ____ / ____
() negativo

FAN: () positivo
() negativo

HLA B27 () positivo
() negativo
() não se aplica

Manifestações articulares:

- ☐ axiais ☐ Dolorimento de sacroilíadas
☐ Lombalgia inflamatória
☐ periféricas ☐ grandes articulações apenas
☐ pequenas articulações apenas
☐predomínio em membros
☐ MMSS ☐ MMII ☐ ausente
☐envolvimento articular específico: _____
☐ artrite simétrica

História familiar: Artrite idiopática juvenil: ☐ positivo ☐ negativo
 Psoríase (parentes de 1º grau) ☐ positivo ☐ negativo
 Espondiloartropatia: ☐ positivo ☐ negativo
 Doença inflamatória Intestinal: ☐ positivo ☐ negativo

Manifestações Extra-articulares:

Manifestação extra articular		Ausentes	Presentes	Presentes na evolução
Rash evanescente				
Alterações ungueais	“pitting”			
	Onicólise			
Lesões psoriasiformes				
Dactilite				
Comprometimento de enteses				
Cistos Sinoviais				
Tenossinovite				
Acometimento ocular	Uveíte aguda			
	Uveíte crônica			
Nódulos Reumatóides				
Linfoadenomegalias/ Hepatoesplenomegalias				
A Respiratório				
A Cardiovascular				

ANEXO: II
Questionário de avaliação de Saúde em crianças (CHAQ)

Nas questões seguinte, por favor, marque a resposta que melhor descreve as atividades em que você ou seu filho (a) (em média durante um dia inteiro, durante a semana passada). Assinale só aquelas dificuldades ou limitações que são devidas a doença. Se a maioria das crianças da idade de seu filho não fazem uma certa atividade, por favor, marque-a como : “Não aplicável”.

	Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ De fazer	Não se aplica
Vestir-se e arrumar-se (aprontar) Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões?					
Lavar o cabelo?					
Tirar as meias?					
Cortar as unhas das mãos?					
Levantar-se Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão?					
Deitar ou levantar-se da cama ou do berço?					
Alimentar-se Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Cortar a carne?					
Levar uma xícara ou um copo à boca?					
Abrir uma caixa de Maizena ou cereal?					
Andar Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Andar na rua, em terreno plano?					
Subir cinco degraus?					
Por favor, marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que você ou seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:					
Bengala					
Andador					
Muleta					
Cadeira de Rodas					
Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir: gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.					
Adaptador de lápis ou utensílios especiais					
Cadeira mais alta					
Outros (indique)					
Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA					
Vestir-se e arrumar-se					
Levantar-se					
Alimentar-se					
Andar					

Higiene Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Lavar e enxugar o corpo inteiro?					
Tomar banho de banheira (entrar e sair da banheira)?					
Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?					
Escovar os dentes?					
Pentear / escovar os cabelos?					
Alcançar Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em um local pouco acima de sua cabeça?					
Dobra-se para apanhar roupa ou um papel do chão?					
Vestir uma camiseta pela cabeça?					
Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro?					
Apanhar Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis?					
Abrir portas de carros?					
Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes?					
Abrir e fechar torneiras?					
Abrir uma porta quando tem de rodar a maçaneta?					
Atividades Você ou seu filho(a) é capaz de:					
Fazer compras e levar recados?					
Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar?					
Andar de bicicleta ou triciclo?					
Fazer tarefas domésticas: lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc.?					
Correr e brincar?					
Por favor, marque qualquer apoio ou instrumento que o seu filho (a) ou você use nas atividades acima indicadas:					
Assento de sanitário elevado					
Assento de banheira					
Dispositivo para abrir garrafas e potes que tenham sido anteriormente abertos					
Barra de apoio na banheira e sanitário					
Utensílios de cabo longo para apanhar objetos					
Escova de cabo longo para tomar banho					
Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho (a) ou você habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO A DOENÇA:					
Higiene					
Alcançar					
Apanhar e abrir coisas					
Recados e pequenas tarefas domésticas					

ESCALA ANALÓGICA DE DOR



ANEXO III

Serviço de Reumatologia HCl – UFMG
Setor de Reumatologia Pediátrica

Nome _____
SAME: _____ Registro no Serviço: _____

QUESTIONÁRIO SÓCIO-ECONÔMICO

1 – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE FAMILIAR

1.1 IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS DO DOMICÍLIO

nº	Nome	Sexo	Idade	Parentesco	Escolaridade	Tempo de estudo	Merenda / vale refeição
01							
02							
03							
04							
05							
06							
07							
08							
09							
10							

1.2 SITUAÇÃO DE CASAMENTO DOS PAIS:

Estado civil		Situação atual	
Pai	Mãe	Pai	Mãe

Data do casamento	Data da separação

1.3 IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS QUE TRABALHAM:

nº	Profissão	Ocupação	Situação trabalhista	Local de trabalho	Empresa	Renda	Contribuição percentual
01							
02							
03							
04							
05							

2. CARACTERIZAÇÃO DA MORADIA:

2.1 NÚMERO DE CÔMODOS / FUNÇÃO:

Total de cômodos		sala	quarto	banheiro	Cozinha	copa	Dep. empreg.	garagem
Quantidade por função								

2.2 DIMENSÕES E PADRÃO DA MORADIA (se possível ver IPTU)

Terreno:	Construção:	Paredes	Total do imóvel : lote/construção
Área:	Área:	Pisos	Tipo/padrão:
Valor	Valor:	Cobertura	Valor

2.3 SERVIÇO DE SANEAMENTO:

Água			Esgoto			Energia
Origem	Rede / percurso	Armazenamento	Inst./ doméstica	Rede/ percurso	Destinação	

2.4 COMPLEMENTOS:

Para casas	Pomar:		Galinheiro:		Chiqueiro	
Para apartamentos	Elevador		Salão de festas		Play ground	

2.5 LOCALIZAÇÃO:

Cidade	Distância da capital	Bairro	Distância do centro
	Km:		Km:
	Tempo de ônibus:		Tempo de ônibus:

2.6 SITUAÇÃO DA OCUPAÇÃO DA MORADIA:

Alugada/ valor	Própria/financiada Valor da prestação	Própria/paga Data da aquisição	Própria/herdada De quem	Cedida Por quem	Outra situação Qual

3 - ACESSO AO CONSUMO:

3.1 CONSUMO DE ENERGIA ELÉTRICA (pela conta de luz)

KW/mês	Kwh/média	Luz puxada?	Nº de famílias/conta

3.2 TRANSPORTE USADO PELA FAMÍLIA (no geral)

Locomoção	ônibus	a pé	táxi	próprio	Outros	distância	Tempo gasto	Vale transporte
Crianças p/ escola								
Adultos p/ trabalho								
P/ compras								
P/ ir ao hospital								

3.3 EQUIPAMENTOS DA CASA E VEÍCULOS DA FAMÍLIA (quantidade)

Equipamento	nº	Equipamento	nº	Equipamento	nº
Fogão		Rádio		telefone	
Ferro elétrico		Liquidificador		Freezer	
Geladeira		Televisão		gravador	
Som		Videocassete		geladeira	
Microondas		Secretária eletrônica		automóvel	

3.4 SERVIÇOS DE SAÚDE (S= sempre; M= maioria das vezes; V= às vezes, N=nunca)

Tipos	SUS	Convênio	Particular
Consulta médica			
Exames laboratoriais			
Internações			
Dentistas			

OBS: _____

3.5 EDUCAÇÃO (quantos estudam atualmente)

Tipo	nº	Tipo	nº	Tipo	nº
Escola pública		Escola privada		Outros cursos	

4 ALIMENTAÇÃO

4.1 CONSUMO DE ALIMENTOS:

Tipo de alimento	Nº pessoas que comem	Origem	Quantidade/ frequência de consumo	cesta básica?
Leite				
Carne				
Frutas				
Verduras				

Observações:

5.1 ACESSO A INFORMAÇÃO

Veículo de comunicação	Quem ouve ou lê mais	Qual?	Frequência	Tipo programa/sessão preferido
Rádio				
Televisão				
Jornal				
Revista				

OBS: _____

5.2 PROGRAMAÇÕES CULTURAIS E DE LAZER

(Cinema, shows, teatro, eventos esportivos, parques, clubes, visitar/receber, igreja, passear, etc.)

O que faz	Quem faz	Frequência

OBS: _____

6- TOMADA DE DECISÕES

6.1 QUANDO VOCÊ TEM PROBLEMAS, QUEM AJUDA MAIS? (hierarquizar)

Quem ajuda?	cônjuge	parente	amigo	Vizinho	patrão	médico	padre	Outros
Problemas								
De dinheiro								
De família								
De saúde								

OBS _____

6.2 De que maneira foi feito o diagnóstico do paciente e como foi feita a indicação para o tratamento atual?

6.3 É difícil fazer com que a criança se alimente?

6.4 Qual é a sua opinião sobre as causas que provocam piora e melhora do paciente?

6.5 O que causa mais problema para a família na doença e no tratamento do paciente?

6.6 Quando perguntam qual a doença da criança, como você explica?

Anexo IV

Serviço de Reumatologia HCl – UFMG
Setor de Reumatologia Pediátrica

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Caracterização dos pacientes com diagnóstico de artrite idiopática juvenil do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, com avaliação dos fatores determinantes do prognóstico.

Objetivo do estudo: Descrever o perfil clínico e sócio demográfico dos pacientes com diagnóstico de artrite idiopática juvenil, acompanhados no serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, avaliando: as manifestações extra-articulares, dando-se ênfase ao comprometimento ocular, a qualidade de vida destes pacientes e a influência da situação sócio econômica em seu prognóstico.

Procedimentos: Se você concordar em participar, você, ou menor sob a sua responsabilidade, será submetido a uma avaliação que consta da aplicação de um questionário sobre a sua condição clínica e sócio econômica, exame médico e o acompanhamento habitual necessário para a condição do menor sob sua responsabilidade ou sua.

Somente serão colhidos exames laboratoriais se estes forem necessários, em decorrência da condição clínica ou do tratamento em curso. Não serão colhidos exames com fim de pesquisa.

Riscos e Desconforto: Você, ou o menor sob sua responsabilidade, não será exposto a riscos. Você, ou o menor sob a sua responsabilidade, terá de comparecer a consulta a cada dois ou três meses, que é a frequência usual de consultas.

Benefícios: A realização deste estudo vai ajudar a compreensão da população com diagnóstico de artrite idiopática juvenil. Saberemos quais as particularidades desta população e poderemos assim nos preparar para um atendimento mais efetivo. Durante o acompanhamento será feita revisão clínica rigorosa sua ou do menor sob a responsabilidade, e as condições clínicas que forem detectadas serão tratadas no Serviço, se possível, ou encaminhadas para tratamento específico.

Você não receberá nenhum pagamento para participar do estudo; da mesma forma, não lhe custará nada a realização dos exames e do acompanhamento.

POSSÍVEIS DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO:

Este consentimento explica o estudo. Por favor, leia-o cuidadosamente. Pergunte sobre qualquer ponto que não tenha entendido. Se não tiver dúvidas agora, pode perguntar mais tarde. Durante o estudo você será informado sobre

qualquer fato novo que possa influenciar seu desejo de continuar participando. Se você desejar falar com alguém sobre este estudo por julgar que não recebeu tratamento adequado ou que foi prejudicado ao participar, ou tiver qualquer outra questão relativa ao estudo você deve telefonar para a pesquisadora Dra. Flávia Patrícia Sena Teixeira Santos (XX 31) 3248-9532, Dr. Jorge A . Pinto (XX 31) 3248-9822, Dr. Marco Antônio P. Carvalho (XX 31) 3248-9532 ou comitê de Ética da UFMG, (XX31) 3248-9364. As ligações podem ser feitas a cobrar.

CONFIDENCIALIDADE DAS INFORMAÇÕES:

A confidencialidade das informações obtidas será mantida nos limites garantidos pela lei. Entretanto, a legislação obriga a notificação de certas doenças infecciosas e maus tratos infantis.

Em certas situações, pessoas responsáveis por assegurar que o estudo foi conduzido apropriadamente poderão rever seus dados. Estas pessoas manterão seus dados confidenciais.

Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma de suas informações pessoais a não ser que você dê a devida permissão.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA NO ESTUDO:

Você (ou menor sob sua responsabilidade) não é obrigado a participar do estudo e pode desistir a qualquer momento. Se decidir não participar, sua relação com os médicos não será modificada em qualquer forma.

O QUE SIGNIFICA A SUA ASSINATURA:

Ao assinar este documento você demonstra ter entendido as informações sobre o estudo e estar disposto a participar do projeto descrita na página anterior.
VOCÊ RECEBERÁ CÓPIA DESTE CONSENTIMENTO.

.....
ASSINATURA – (Inclusive Crianças)

.....
Data do Consentimento

.....
Pai ou Representante Legal

.....
Cônjuge

PESQUISADOR:

TESTEMUNHA:

ANEXO V

SERVIÇO DE REUMATOLOGIA PEDIÁTRICA
Hospital das Clínicas, UFMG
Ambulatório Bias Fortes

**AVALIAÇÃO OCULAR DOS PACIENTES COM ARTRITE
REUMATÓIDE JUVENIL**

Avaliação com Dra. Ana Christina (Hospital São Geraldo) agendada para:

Nome: _____

Nº Registro: _____ Sexo: () masculino D. nascimento: _____
() feminino

Admissão no Serviço _____ Forma da doença: () sistêmica
() poliarticular
() oligoarticular

Sorologia:

FAN: () positivo	FATOR REUMATÓIDE: () positivo
() negativo	() negativo

MEDICAÇÃO ATUAL:

() corticoesteróides	() methotrexate
() antimalárico	() ciclosporina
() sais de ouro	() ciclofosfamida
() azatioprina	() AINE