

PROTOCOLO DE MONITORIZAÇÃO CLÍNICA DA ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL [PMAIJ]

Helena Canhão,^{*,**} João Eurico Fonseca,^{*,**} Maria José Santos,^{***} J.A. Melo Gomes^{****}

Resumo

O desenvolvimento de novas terapêuticas eficazes em casos anteriormente refractários, mas potencialmente tóxicas e com custos económicos associados, implicou uma modificação nos critérios de avaliação objectiva das doenças reumáticas inflamatórias e concomitantemente uma maior exigência na quantificação da resposta e na monitorização da doença e da terapêutica.

O objectivo do desenvolvimento e publicação deste protocolo (PMAIJ) é fornecer aos reumatologistas e pediatras que tratam crianças com artrite idiopática juvenil (AIJ), uma ferramenta útil para a avaliação clínica continuada destes doentes, com recurso a instrumentos válidos considerados os mais adequados para a quantificação da actividade da doença, capacidade funcional e resposta à terapêutica.

A ficha de monitorização é constituída por 2 páginas e por 2 anexos. Na avaliação inicial são preenchidas as duas páginas do protocolo e nas visitas de seguimento é preenchida apenas a segunda página e os anexos.

A utilização deste protocolo poderá contribuir para uniformizar a actuação dos diversos Centros de Reumatologia Pediátrica e, no futuro, obter informação útil sobre a evolução dos doentes com AIJ seguidos a nível nacional.

Palavras-chave: Artrite Idiopática Juvenil; Monitorização; Portugal; Protocolo de seguimento; Registo.

*Serviço de Reumatologia, Hospital de Santa Maria, Lisboa;

**Unidade de Investigação em Reumatologia, Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

***Serviço de Reumatologia, Hospital Garcia de Orta, Almada

****Consulta de Reumatologia Infantil do Adolescente e do Adulto Jovem, Instituto Português de Reumatologia, Lisboa.

Abstract

The development of new and more efficacious therapeutic agents, though expensive and potentially toxic, helped to implement objective measures to quantify the improvement and to monitor the evolution of inflammatory rheumatic diseases.

The aim of our protocol (PMAIJ) is to supply rheumatologists and paediatricians with a useful tool for follow-up of juvenile arthritis patients using validated instruments for the evaluation of activity, functional capacity and response to treatment.

PMAIJ has 2 pages. The first page is filled only at the initial evaluation; the second page is filled at first and in all the appointments after that.

The application of this protocol would contribute to the standardization of procedures in different Paediatric Rheumatology Centres and would help to obtain useful information on the clinical evolution of JIA patients followed in Portugal.

Keywords: Juvenile Idiopathic Arthritis; Monitoring; Portugal; Follow-up protocol; Registry

Introdução

Na última década registaram-se avanços importantes no conhecimento de mecanismos fisiopatológicos subjacentes às doenças reumáticas inflamatórias, nomeadamente à artrite idiopática juvenil (AIJ). O desenvolvimento de fármacos dirigidos contra mediadores específicos da inflamação condicionou uma mudança significativa na terapêutica destas doenças. A eficácia demonstrada em adultos com terapêuticas antagonistas do factor de necrose tumoral (TNF)-alfa, do receptor da interleucina (IL)-1, do receptor da IL-6, de moléculas co-estimuladoras, e de linfócitos B, tem promovido o estudo destes agentes em crianças. Actualmente o etanercept, um receptor solúvel que exerce uma acção antagonista do TNF-alfa, está apro-

vado para a terapêutica do envolvimento poliarticular da AIJ¹ e é previsível que, no futuro, outros fármacos biológicos sejam aprovados para o tratamento desta patologia. Mas a utilização destes fármacos deve ser acompanhada de uma rigorosa e objectiva monitorização das suas eficácia e segurança e teve como consequência uma mudança de paradigma na avaliação clínica de todas as crianças com AIJ, cujo seguimento clínico ficou assente nos mesmos critérios objectivos de avaliação da actividade da doença e resposta às terapêuticas utilizadas.

O objectivo do desenvolvimento e publicação do PMAIJ é fornecer aos reumatologistas e pediatras que tratam as crianças com AIJ, uma ferramenta útil para o seguimento e monitorização destes doentes, com recurso a instrumentos válidos considerados os mais adequados para a avaliação da actividade, capacidade funcional² e resposta à terapêutica.³ O PMAIJ permite também o registo sistematizado dos efeitos adversos. A utilização deste protocolo poderá contribuir para uniformizar a actuação dos diversos Centros de Reumatologia Pediátrica e, no futuro, obter informação sobre a evolução dos doentes portugueses que sofrem de AIJ, através da eventual criação de um registo nacional de doentes com estas patologias.

O PMAIJ

O protocolo de monitorização da AIJ é um suporte escrito estruturado, de rápida execução, reproduzível e que permite obter dados relativos às características da AIJ, às terapêuticas efectuadas (passadas e presentes), à evolução da doença e às intercorrências. A elaboração deste protocolo resultou de um trabalho conjunto e de experiências prévias de reumatologistas do Hospital de Santa Maria (HSM), Hospital Garcia de Orta (HGO) e Instituto Português de Reumatologia (IPR) e tem sido aplicado nestes Centros. Um protocolo semelhante, mais antigo, elaborado em 1996, serviu de base à colheita de dados do Grupo de Reumatologia Pediátrica do Comité Ibero Americano de Reumatologia (CIAR), cujos resultados têm vindo a ser objecto de comunicações em reuniões nacionais e internacionais.^{4,5}

A duração do preenchimento da primeira avaliação é de cerca de 30 minutos e as reavaliações demoram cerca de 15 minutos.

O PMAIJ é composto por duas páginas para apli-

cação na primeira visita (Figura 1 e Figura 2) e por uma página (Figura 2) para as visitas subsequentes. É composto ainda por 2 anexos: um anexo (Figura 3) para registo das articulações dolorosas, tumefactas e com mobilidade limitada; e um segundo anexo com a versão portuguesa do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ)² para avaliação da capacidade funcional.

A primeira página (Figura 1) reúne dados demográficos como o sexo e a data de nascimento, a data do diagnóstico e o sub-tipo da AIJ. São ainda registados os antecedentes pessoais e patologia concomitante relevantes, terapêutica de fundo (DMARD) prévia, dados laboratoriais como factores reumatóides, anticorpos antinucleares e tipagem HLA B27, radiografia de tórax e resultado da prova tuberculínica. Na segunda página (Figura 2) são registados o peso, altura e superfície corporal. A caracterização da actividade da doença é efectuada através de escalas visuais analógicas do bem estar avaliado pelo doente ou pelos pais, da dor avaliada pelo doente ou pelos pais e da actividade da doença avaliada pelo médico; são ainda contabilizados o número de articulações dolorosas, tumefactas e com mobilidade limitada que se discriminam em documento anexo (Figura 3) e a presença de manifestações extra-articulares. O registo da terapêutica inclui a terapêutica de fundo actual, o consumo de anti-inflamatórios não esteróides e de corticosteróides (por via sistémica e intra-articular). Registam-se ainda os resultados laboratoriais mais relevantes (hemoglobina, plaquetas, velocidade de sedimentação (VS), proteína C reactiva (PCR), transaminases e creatinina) e a capacidade funcional avaliada através da versão portuguesa do CHAQ.² Em cada avaliação são ainda registadas as intercorrências infecciosas e não infecciosas. É desejável que na avaliação inicial e anualmente seja aplicado um questionário de qualidade de vida (*Child Health Questionnaire* (CHQ))⁶ e que seja efectuada uma avaliação radiológica das articulações envolvidas, a repetir com intervalos não inferiores a 1 ano.

Para as avaliações subsequentes utiliza-se apenas a segunda página (Figura 2) e os dois anexos.

A nossa experiência com a aplicação deste protocolo tem demonstrado a sua fácil aplicabilidade e interpretação. Permite a monitorização criteriosa da evolução da doença, serve como base para registos informatizados e permite uma avaliação global de resultados, quer em termos de eficácia, quer de segurança.

Correspondência para:

Helena Canhão
 Serviço de Reumatologia
 Hospital de Santa Maria, Lisboa
 E-mail – helenacanhao@netcabo.pt

Referências:

1. <http://www.emea.eu.int/humandocs/PDFs/EPAR/Enbrel/014600en6.pdf>.
2. Melo Gomes JA, Ruperto N, Canhão H, et al. The portuguese version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child assessment questionnaire (CHQ). Clin Exp Rheumatol 2001;19 (Suppl 23):S126-S130.
3. Giannini EH, Ruperto N, Ravelli A, Lovell DJ, Felson DT, Martini A. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. Arthritis Rheum 1997; 40: 1202-1209.
4. Conde M, Melo Gomes JA, Hilário MO, and the CIAR Pediatric Rheumatology Group. Oligoarticular Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) With Positive ANA. [Abstract] Ann Rheum Dis 2003; (Suppl II): 62.
5. Melo Gomes JA, Conde M, Hilário MO, Bica B, Oliveira S, Pereira B. Artrite Idiopática Juvenil sistémica numa população Iberoamericana. [Abstract] Acta Reum Port 2006; 31 (suppl 1): S137.
6. Landgraf JL, Abetz L, Ware JE 1996. The CHQ User's Manual. The Health Institute. New England Medical Centre, Boston.

Figura 1.

Primeira página do PMAIJ

Identificação	
Nome do doente: _____	
Sexo: M F	Data de Nascimento (dd/mm/aa): ____ / ____ / ____
Data do diagnóstico da AIJ (dd/mm/aa): ____ / ____ / ____	
Forma de início: Sistémica <input type="checkbox"/> Oligoarticular <input type="checkbox"/> Poliarticular FR+ <input type="checkbox"/> Poliarticular FR- <input type="checkbox"/> Artrite Psoriática <input type="checkbox"/> Artrite-relacionada com entesite <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/>	
Idade na altura do diagnóstico: _____	
Patologia concomitante e antecedentes pessoais relevantes:	

Antecedentes familiares reumatológicos (AR, LES, EASN): _____	
Terapêutica de fundo prévia (DMARD)	
Nota: A informação deverá ser discriminada da seguinte forma: nome, dose, data de início e interrupção, motivo de interrupção (efeito adverso (EA): qual?; Ineficácia (I); outro motivo (O): qual?).	

Rx torax (data, normal sim/não, descrição de alterações):	

Prova tuberculínica (data e resultado): _____	
Exames laboratoriais (se aplicável):	
ANA _____	RA test _____ Waaler-Rose _____
Tipagem HLA B27 _____	

Figura 2.
Segunda página do PMAIJ

Nome do doente: _____

Peso (Kg): _____ Altura (cm): _____ Superfície corporal: _____

Actividade da doença
Considerando todas as formas como a artrite afecta o seu filho, indique como ele está a passar colocando uma marca na linha abaixo:

(Mto bem) 0 _____ 10 (Mto mal)

Que intensidade de dor pensa que o seu filho teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA
(S/Dor) 0 _____ 10 (Max. Dor)

Escala análoga visual da actividade global da doença, segundo a opinião do médico
(S/actividade) 0 _____ 10 (Max. Act.)

Número de articulações activas: _____

Número de articulações com mobilidade limitada: _____
(registo em anexo)

Manifestações extra-articulares (assinalar com cruz)
Uveíte: ☐ Febre: ☐ Rash: ☐ Serosite ☐ Adenopatias: ☐
Outros (discriminar) _____

Laboratório
Hb: _____ Plaquetas: _____ VS: _____ PCR (mg/dl): _____ / _____
Creatinina: _____ TGO: _____ TGP: _____

Terapêutica
Terapêutica de fundo actual (DMARD) [assinalar], dose e data de início:

Metotrexato	Ciclosporina
Sulfasalazina	Azatioprina
Hidroxicloroquina	Sais de ouro
Etanercept	Anakinra
Infliximab	Adalimumab

Efeitos adversos? _____

Intercorrências? _____

Consumo actual de AINE (nome e dose, data de início) _____

Consumo actual de corticóides (nome, dose, data de início) _____

Nº injeções intraarticulares de corticóides (corticóide usado, locais e dose): _____

Capacidade funcional: CHAQ [escala em nexos]: _____

Plano: _____

Data: _____ Nome do médico: _____

Figura 3.

Folha de registo das articulações dolorosas, tumefactas e com movimentos limitados

REGISTO DAS ARTICULAÇÕES ATINGIDAS COM: TUMEFACÇÃO (T), DOR (D) OU MOVIMENTOS LIMITADOS (ML)						
LADO DIREITO			Articulações	LADO ESQUERDO		
T	D	ML		T	D	ML
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Temporo-Mandibular		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Esterno-Clavicular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>		Acrómio-Clavicular		<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ombro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cotovelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Punho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCF I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCF II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCF III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCF IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MCF V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFP I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFP II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFP III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFP IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFP V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFD II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFD III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFD IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IFD V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coxo-Femoral		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Joelho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tíbio-Társica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Tarso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Astrágalo-calcaneana		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTF I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTF II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTF III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTF IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	MTF V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IF I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IF II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IF III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IF IV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IF V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coluna Cervical			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coluna Dorsal			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Coluna Lombar			
	<input type="checkbox"/>		Sacro-Iliacas		<input type="checkbox"/>	

	Dolorosas	Tumefactas	Com Movimentos Limitados
Número Total de Articulações	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Legenda: **MCF**= Metacarpofalângicas (I a V – 1º a 5º dedo das mãos); **IFP**=Interfalângicas proximais (I a V – 1º a 5º dedo das mãos); **IFD**= Interfalângicas distais (II a V – 2º a 5º dedo das mãos); **MTF**= Metatarsofalângicas (I a V – 1º a 5º dedo dos pés); **IF**= Interfalângicas dos dedos dos pés (I a V – 1º a 5º dedo dos pés). Com uma cruz, ou preenchendo totalmente o respectivo quadrado, indicam-se as articulações atingidas e o tipo de envolvimento detectado.