

Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases

Fatores associados à adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas

Vanessa M. Bugni¹, Luciana S. Ozaki², Karine Y. K. Okamoto³, Cássia M. P. L. Barbosa⁴, Maria Odete E. Hilário⁵, Cláudio A. Len⁶, Maria Teresa Terreri⁷

Resumo

Objetivo: São vários os fatores que contribuem para a má adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas, gerando piora da qualidade de vida e do prognóstico. Nosso objetivo foi avaliar as taxas de adesão ao tratamento e identificar os fatores socioeconômicos e clínicos associados.

Métodos: Foram incluídos 99 pacientes com artrite idiopática juvenil, lúpus eritematoso sistêmico, dermatomiosite ou escleroderma juvenil. Todos os pacientes eram acompanhados no ambulatório de reumatologia pediátrica por um período mínimo de 6 meses. Para avaliação da adesão, foi aplicado aos cuidadores um questionário composto por três blocos: 1) dados demográficos, clínicos e laboratoriais; 2) adesão ao tratamento medicamentoso; e 3) comparecimento às consultas, realização de exames e utilização de órteses. Foi considerada má adesão, quando realizado valor menor ou igual a 80% do prescrito.

Resultados: Um total de 53% dos pacientes apresentou boa adesão ao tratamento global, observada quando o cuidador possuía união estável ($p = 0,006$); 20 pacientes (20,2%) apresentaram má adesão ao tratamento medicamentoso, relacionada à utilização de mais que três medicamentos diários ($p = 0,047$). As causas de má adesão ao tratamento foram esquecimento, recusa, dose incorreta ou falta de medicamento, problemas pessoais e dificuldades financeiras.

Conclusões: Observamos boa adesão ao tratamento global nos pacientes cujos cuidadores possuíam união estável e má adesão ao tratamento medicamentoso nos pacientes que utilizavam mais que três tipos de medicamentos diariamente. Não houve associação entre as taxas de adesão ao tratamento e sexo, idade, tempo de diagnóstico e atividade da doença.

J Pediatr (Rio J). 2012;88(6):483-8: Cooperação do paciente, terapêutica, doença crônica, pediatria, reumatologia.

Abstract

Objective: There are several factors that contribute to poor adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases, worsening their quality of life and prognosis. Our aim was to assess the rates of adherence to treatment and to identify the socioeconomic and clinical factors associated.

Methods: The sample included 99 patients with juvenile idiopathic arthritis, systemic erythematosus lupus, dermatomyositis or juvenile scleroderma. All patients were followed at the outpatient pediatric rheumatology for a minimum period of 6 months. To assess adherence, a questionnaire was administered to the providers, which included three blocks: 1) demographic, clinical and laboratory data; 2) medication adherence; and 3) attending follow-up appointments, examinations and use of orthoses. A value lower than or equal to 80% of the prescribed was considered poor adherence.

Results: A total of 53% of patients showed good overall adherence, observed when the caregiver lived in a stable union marital status ($p = 0.006$); 20 patients (20.2%) presented poor medication adherence, related to the use of three or more medications daily ($p = 0.047$). The causes of poor adherence were forgetfulness, refusal, incorrect dose or lack of medication, personal problems, and financial difficulties.

Conclusions: We observed good overall treatment adherence in patients whose providers lived in stable union and poor adherence to medication in patients who used more than three types of medication daily. There was no association between the adherence rates and sex, age, time since diagnosis and disease activity.

J Pediatr (Rio J). 2012;88(6):483-8: Patient adherence, therapy, chronic disease, pediatrics, rheumatology.

1. Mestre, Ciências Aplicadas à Pediatria, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Escola Paulista de Medicina (EPM), São Paulo, SP. Médica assistente, Setor de Reumatologia Pediátrica, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
2. Médica residente, Pediatria, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
3. Médica residente, Dermatologia, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
4. Médica assistente, Setor de Reumatologia Pediátrica, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
5. Professora associada, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
6. Professor adjunto, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.
7. Professora adjunta, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP. Chefe, Setor de Reumatologia Pediátrica, UNIFESP, EPM, São Paulo, SP.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Bugni VM, Ozaki LS, Okamoto KY, Barbosa CM, Hilário MO, Len CA, et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(6):483-8.

Artigo submetido em 06.02.12, aceito em 20.06.12.

<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2227>

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a adesão ao tratamento é definida como o grau de concordância entre o comportamento do paciente ao utilizar os medicamentos, seguir uma dieta ou executar mudanças no estilo de vida e o plano terapêutico orientado pelo agente promotor de saúde^{1,2}. Com relação à terapêutica, o termo "boa adesão" é utilizado quando há o uso regular de mais de 80% dos medicamentos e de outras modalidades de tratamento prescritas²⁻⁶.

Sabemos que uma má adesão ao tratamento contribui para o aumento da sintomatologia e de hospitalizações desnecessárias, causando danos muitas vezes irreversíveis^{1,6-11}. É caracterizada como intencional quando o paciente decide não seguir as orientações por estar assintomático, por não compreender a necessidade do tratamento ou porque o uso das medicações interfere em sua qualidade de vida. Por outro lado, pode não ser intencional quando ocorre por esquecimento do paciente/cuidador ou por dificuldade de acesso às medicações^{2,12}.

Os estudos que avaliam adesão ao tratamento em doenças crônicas relatam diversos fatores relacionados à má adesão e diferentes graus de associação entre eles^{1,2,7,10,13}. São citados: dificuldades financeiras, complexidade do plano terapêutico, eventos adversos, relação médico/paciente insatisfatória, desconhecimento quanto à fisiopatologia da doença e do mecanismo de ação dos medicamentos e seus benefícios, ausência de motivação por parte da família e demais pessoas do convívio social, entre outros.

O interesse na avaliação da adesão de crianças e adolescentes com doenças crônicas tem aumentado nas últimas décadas, e os estudos que avaliam adesão em doenças reumáticas, em sua maioria, incluem apenas pacientes com artrite idiopática juvenil (AIJ)^{3,4,6,7,9,11-14}. As taxas de adesão à medicação em doenças reumáticas crônicas em crianças e adolescentes variam de 38 a 96%^{2,4,6,7,11,13-15}, sendo menores em adolescentes (50-55%)^{2,15}. Em relação ao tratamento não medicamentoso, a adesão varia de 40 a 86% para exercícios^{2,6,11,13,14} e cerca de 50% para uso de órteses².

A identificação dos fatores que levam à má adesão entre os pacientes com doenças reumáticas contribui para a formulação de estratégias de promoção da adesão, melhorando a qualidade de vida e o prognóstico a longo prazo dos pacientes. O presente estudo sistematizado avaliou as taxas de adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso em crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas, as causas de má adesão e associação com as variáveis estudadas.

Métodos

Estudo prospectivo, no qual foram incluídos 99 pacientes selecionados consecutivamente, com idades entre 2 e 18 anos, com diagnósticos definitivos (segundo critérios internacionais) de AIJ^{16,17}, lúpus eritematoso sistêmico¹⁸, dermatomiosite juvenil¹⁹ e esclerodermia²⁰, com seguimento mínimo de 6 meses em nosso Ambulatório de Reumatologia Pediátrica e em uso de um ou mais medicamentos no momento da

avaliação. Para a avaliação da atividade da doença, foram considerados parâmetros clínicos e laboratoriais usados na prática clínica diária²¹⁻²⁴.

Foi elaborado um questionário quantitativo, dividido em três blocos: 1) bloco referente aos dados demográficos e dados sobre a doença, obtidos por revisão de prontuários; 2) bloco referente à adesão ao tratamento medicamentoso nas últimas 4 semanas; e 3) bloco referente à adesão a consultas e interconsultas (incluindo fisioterapia), exames e uso de órteses nas últimas 12 semanas.

Os índices de adesão foram calculados para os últimos dois blocos do questionário, através da relação entre o total realizado pelo paciente e o total prescrito pela equipe de saúde. Os limiares para avaliação da adesão foram baseados na literatura²⁻⁶ e definiram pacientes com má adesão como aqueles com valores menores ou iguais a 80%. Essa margem de 20% foi utilizada para contemplar pacientes normalmente aderentes, mas que tenham apresentando falhas pontuais durante o período de avaliação.

Os questionários foram aplicados ao cuidador principal por dois avaliadores que não faziam parte do atendimento regular do paciente. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética da instituição, e os participantes assinaram termo de consentimento livre e esclarecido.

Foi realizada análise descritiva para caracterizar a população do estudo (médias e desvio padrão de idade, idade de início e tempo de evolução dos pacientes). Para avaliar os fatores de risco relacionados à adesão ao tratamento, foram utilizados o teste de Mann-Whitney e o qui-quadrado. Foram considerados estatisticamente significantes os valores de $p < 0,05$.

Resultados

Os 99 pacientes foram avaliados entre junho de 2009 e agosto de 2010. Destes, 53 (53,5%) apresentaram boa adesão ao tratamento global (medicamentoso, consultas e exames). Não observamos diferenças significantes entre os pacientes aderentes e não aderentes, em relação aos dados demográficos e clínicos (Tabela 1).

A Tabela 2 mostra os dados dos pacientes aderentes e não aderentes em relação a qual cuidador respondeu ao questionário, seu grau de instrução e estado civil, renda familiar e número de pessoas em casa. Foi observada uma maior frequência de adesão ao tratamento do paciente cujos cuidadores possuíam união estável ($p = 0,006$). Em relação aos demais dados, não observamos diferenças significantes entre os pacientes aderentes e não aderentes.

Com relação ao tratamento medicamentoso, 79 pacientes (79,7%) apresentaram boa adesão. A Tabela 3 apresenta os dados dos pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento medicamentoso, com relação ao modo de aquisição dos medicamentos, quem os administra, quantidade, posologia e via de administração. Observamos que a utilização de maior quantidade diária de medicamentos (mais de três tipos diferentes) foi associada à menor adesão ao tratamento medicamentoso ($p = 0,047$).

Tabela 1 - Dados demográficos e clínicos dos pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento

Dados demográficos e clínicos	Pacientes aderentes (n = 53)	Pacientes não aderentes (n = 46)	p
Sexo feminino/masculino	33/20	30/16	0,761*
Idade de início (média em anos ± DP)	6,5±3,95	6,8±3,29	0,670†
Tempo de seguimento (média em anos ± DP)	6,4±3,52	6,2±3,46	0,744†
Idade no momento da avaliação (média em anos ± DP)	12,9±3,08	13±3,74	0,611†
Idade ≤ 10 anos	13	14	0,549*
Diagnóstico			
Artrite idiopática juvenil	27	28	
Lúpus eritematoso sistêmico	12	9	
Dermatomiosite juvenil	5	6	
Esclerodermia localizada	7	2	
Esclerodermia sistêmica	1	0	
Sobreposição	1	1	
Doença ativa	27	22	0,757*

DP = desvio padrão.

* Teste qui-quadrado.

† Teste de Mann-Whitney.

Tabela 2 - Características do cuidador principal e situação socioeconômica dos pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento

Características e situação socioeconômica	Aderentes (n = 53)	Não aderentes (n = 46)	p*
Mãe respondedora	32/53	29/46	0,932
União estável	39/46	22/38	0,006†
Ensino fundamental completo	26/52	29/45	0,152
Renda familiar ≤ 1 salário mínimo	9/52	9/44	0,694
Famílias com mais de 5 pessoas	34/52	28/45	0,746

* Teste qui-quadrado.

† p < 0,05.

Tabela 3 - Modo de aquisição e administração dos medicamentos em pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento medicamentoso

Aquisição e administração dos medicamentos	Aderentes (n = 79)	Não aderentes (n = 20)	p*
Medicamento gratuito	68	18	0,643
Paciente administra o medicamento	47	12	0,117
Mais do que 3 medicamentos ao dia	44	16	0,047†
Medicamento injetável	36	10	0,723
Mais do que 2 tomadas de medicamento ao dia	37	11	0,514

* Teste qui-quadrado.

† p < 0,05.

Dos pacientes com boa adesão medicamentosa, 86,1% recebiam medicamentos gratuitamente, sendo 17,8% fornecidos por doação, 16,5% por distribuição pelo sistema único de saúde e 51,8% por ambos.

As causas de má adesão ao tratamento medicamentoso foram recusa ($n = 3$), suspensão por evento adverso ($n = 2$), esquecimento ($n = 16$), dose incorreta ($n = 2$) ou falta de medicamento ($n = 5$). Os medicamentos com menor adesão foram: metotrexato ($n = 7$), hidroxicloroquina ($n = 3$) e azatioprina ($n = 2$).

Vinte pacientes (20,2%) apresentaram baixos níveis de comparecimento às consultas ou interconsultas, e as principais causas foram: dificuldade de transporte por problemas financeiros ($n = 7$), equívoco com a data agendada da consulta ($n = 4$), problemas pessoais ($n = 4$), não comparecimento à consulta por não execução dos exames ($n = 3$), atraso na consulta ou consulta desmarcada ($n = 2$) e outras ($n = 2$).

Dez de 19 pacientes (52,6%) não fizeram uso de órteses prescritas, e as causas foram recusa por parte do paciente ($n = 9$) e dano na órtese ($n = 1$).

Doze pacientes (12,1%) não realizaram os exames solicitados devido a problemas pessoais ($n = 5$), esquecimento ($n = 3$), problemas técnicos no laboratório ($n = 2$), recusa ($n = 1$) e dificuldade de transporte por problemas financeiros ($n = 1$).

De 46 pacientes não aderentes, 19 (41,3%) apresentaram má adesão para mais de um tipo de intervenção (medicação, consultas/interconsultas, uso de órteses e realização de exames).

Discussão

O presente estudo, cuja principal característica foi a sistematização da coleta dos dados por um questionário específico, avaliou as taxas de adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso em pacientes com doenças reumáticas crônicas, as causas de má adesão e as possíveis associações com as variáveis estudadas. Observamos boa adesão ao tratamento global em pacientes cujos cuidadores possuíam união estável e má adesão ao tratamento medicamentoso naqueles que utilizavam mais que três tipos diferentes de medicamentos diariamente. Por outro lado, a atividade da doença, fator determinante de um mau prognóstico, não se associou com a adesão.

Em nosso estudo, a taxa de adesão ao tratamento medicamentoso foi de 79,7%, e de uso de órteses foi de 52,6%, consistentes com a literatura^{2,4,6,7,11,13,14}.

Podemos interpretar a união estável dos cuidadores dos pacientes como um fator facilitador para maior coesão familiar. A relação entre boa coesão familiar e melhores taxas de adesão é um fato já observado em estudos prévios^{2,7,9,15}. Nesses casos, estima-se que haja maior suporte familiar, facilitando a adesão dos pacientes. Apesar de os achados sugerirem relação entre coesão familiar e boa adesão, nem sempre uma boa coesão familiar se reflete numa melhor qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes saudáveis²⁵.

Estudos de adesão em pacientes com AIJ relatam maiores taxas de adesão dos pacientes cujas famílias apresentam maior nível socioeconômico^{4,6,7}, fato não observado em nossa casuística. Tal achado pode ser explicado pelo fato de que a maior parte dos nossos pacientes (86,8%) tem baixa renda, o que não permitiu uma boa diferenciação entre classes sociais. Por outro lado, todos os nossos pacientes têm acesso gratuito às medicações, seja por doações ou por programas governamentais de acesso à medicação de alto custo.

Recentemente, elaboramos um questionário específico para a identificação de fatores relacionados à má adesão, o Questionário de Adesão em Reumatologia Pediátrica (QARP), que avaliou os parâmetros socioeconômicos, relação com equipe de saúde e sistema, condições de saúde, tratamento e relação cuidador/paciente. Nossos resultados preliminares mostram que o questionário QARP identificou maior correlação entre má adesão e o parâmetro socioeconômico e pode ser uma ferramenta útil para a detecção precoce de pacientes com risco para baixa adesão ao tratamento²⁶.

A complexidade do regime terapêutico é um fator que pode interferir nas taxas de adesão ao tratamento medicamentoso^{5,7,9,10}. Em nosso estudo, a utilização diária de mais de três medicamentos diferentes foi indicadora de má adesão. Esse achado, que comprova uma hipótese feita na elaboração do desenho do estudo, é preocupante, pois crianças com doenças reumáticas crônicas fazem uso de diversos medicamentos e associações, apresentando maior risco para desenvolver má adesão ao tratamento medicamentoso, o que poderia piorar seu prognóstico e qualidade de vida.

Comportamentos de má adesão do tipo não intencional, como esquecimento e não uso de medicamentos por indisponibilidade dos mesmos, foram predominantes e também relatados em outros estudos^{2,3,6,7}. Caracterizar os tipos de má adesão é útil para a formulação de estratégias específicas para cada tipo, como a criação de medidas para recordação dos horários das medicações, nos casos de má adesão não intencional, e a promoção de educação e conscientização de cuidadores e pacientes, nos casos intencionais².

Foi observada menor taxa de adesão aos medicamentos imunossuppressores e modificadores de doença. Um estudo em pacientes com AIJ em Boston e no Rio de Janeiro também demonstrou má adesão ao uso do metotrexato⁶. Desse modo, é importante investigar a adesão dos pacientes com má resposta ao tratamento medicamentoso, uma vez que a falha pode não ser da medicação, o que evitaria mudanças desnecessárias na terapia.

As falhas em consultas e interconsultas também foram relatadas em outros estudos^{7,9}, e as causas mais comumente atribuídas a essas falhas foram dificuldades com transporte e com agendamento de consultas, semelhante aos nossos achados. É necessária uma avaliação cuidadosa por parte da assistente social, de forma que esses problemas sejam previstos e o transporte seja garantido. Além disso, a equipe de saúde deve facilitar a marcação das consultas médicas e da equipe multiprofissional, bem como a coleta de exames e realização de procedimentos.

As maiores taxas de adesão encontradas em nosso estudo podem estar relacionadas aos fatores intrínsecos

de nosso serviço, que conta com apoio multidisciplinar e de fornecimento de medicamentos gratuitamente à maior parte dos pacientes (86,1% dos pacientes com boa adesão medicamentosa receberam medicamentos gratuitamente, conforme exposto nos resultados).

Outro fator que pode ter contribuído para obtenção de maiores taxas de adesão foi o método utilizado para avaliação da mesma. É reconhecido que o uso de entrevistas e questionários de autoavaliação pode superestimar as taxas de adesão^{2,6,8,9,14}. Outros métodos de avaliação da adesão devem ser aplicados para melhor acurácia dos resultados^{8,10}. Em estudo para avaliação de adesão à antibioticoprofilaxia de pacientes com anemia falciforme, os autores afirmam que a adesão deve ser avaliada por vários métodos, devido à sua complexidade²⁷.

Dentre as limitações do estudo, apontamos que o pequeno número de pacientes incluídos pode ter prejudicado seu poder discriminatório, especialmente na associação da adesão com dados como atividade de doença e nível escolar do cuidador. O fato de não haver um número significativo de pacientes com maior poder aquisitivo também pode ter prejudicado a avaliação entre as taxas de adesão e fatores socioeconômicos. Do mesmo modo, a inclusão de pacientes com doenças reumáticas distintas, que requerem planos terapêuticos e abordagens diferentes, pode ter prejudicado a avaliação da relação entre as taxas de adesão e fatores clínicos. Adicionalmente, foi utilizado apenas um método (entrevista) para avaliação das taxas de adesão.

Os profissionais de saúde devem estar atentos aos fatores relacionados à má adesão, como falta de coesão familiar e terapia com mais de três medicamentos diferentes diariamente. A criação de estratégias para promoção de boa adesão e o acompanhamento contínuo de pacientes com doenças reumáticas crônicas na infância e adolescência com fatores de risco para desenvolvimento de má adesão são importantes para se alcançar a melhor resposta ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso.

O real impacto da adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas ainda é pouco conhecido, e são necessários mais estudos, com maior número de pacientes, que avaliem as causas de má adesão e suas consequências no prognóstico a longo prazo desses pacientes.

Referências

- World Health Organization (WHO). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003.
- Rapoff MA. [Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents](#). *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2006;20:301-14.
- De Civita M, Dobkin PL, Ehrmann-Feldman D, Karp I, Duffy CM. Development and preliminary reproducibility and validity of the parent adherence report questionnaire: a measure of adherence in juvenile idiopathic arthritis. *J Clin Psychol Med Settings*. 2005;12:1-12.
- Rapoff MA, Belmont JM, Lindsley CB, Olson NY. [Electronically monitored adherence to medications by newly diagnosed patients with juvenile rheumatoid arthritis](#). *Arthritis Rheum*. 2005;53:905-10.
- Hommel KA, Davis CM, Baldassano RN. [Medication adherence and quality of life in pediatric inflammatory bowel disease](#). *J Pediatr Psychol*. 2008;33:867-74.
- Pelajo CF, Sgarlat CM, Lopez-Benitez JM, Oliveira SK, Rodrigues MC, Sztajnbok FR, et al. [Adherence to methotrexate in juvenile idiopathic arthritis](#). *Rheumatol Int*. 2012;32:497-500.
- Kroll T, Barlow JH, Shaw K. [Treatment adherence in juvenile rheumatoid arthritis - a review](#). *Scand J Rheumatol*. 1999;28:10-8.
- Quittner AL, Espelage DL, Ievers-Landis C, Drotar D. Measuring adherence to medical treatments in childhood chronic illness: considering multiple methods and sources of information. *J Clin Psychol Med Settings*. 2000;7:41-54.
- Rapoff MA. [Assessing and enhancing adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis](#). *Pediatr Ann*. 2002;31:373-9.
- Martin LR, Williams SL, Haskard KB, Dimatteo MR. The challenge of patient adherence. *Ther Clin Risk Manag*. 2005;1:189-99.
- April KT, Feldman DE, Platt RW, Duffy CM. [Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis and their parents concerning perceived treatment adherence](#). *Arthritis Rheum*. 2006;55:558-63.
- Rapoff MA, Lindsley CB. [Improving adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis](#). *Pediatr Rheumatol Online J*. 2007;5:10.
- Feldman DE, de Civita M, Dobkin PL, Malleson PN, Meshefedjian G, Duffy CM. [Effects of adherence to treatment on short-term outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis](#). *Arthritis Rheum*. 2007;57:905-12.
- Feldman DE, de Civita M, Dobkin PL, Malleson P, Meshefedjian G, Duffy CM. [Perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period](#). *Arthritis Rheum*. 2007;57:226-33.
- Kyngäs HA, Kroll T, Duffy ME. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *J Adolesc Health*. 2000;26:379-88.
- Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhetay E, Glass DN, Manners P, et al. [Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997](#). *J Rheumatol*. 1998;25:1991-4.
- Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. [International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001](#). *J Rheumatol*. 2004;31:390-2.
- Hochberg MC. [Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus](#). *Arthritis Rheum*. 1997;40:1725.
- Bohan A, Peter JB. [Polymyositis and dermatomyositis \(first of two parts\)](#). *N Engl J Med*. 1975;292:344-7.
- Cassidy JT, Petty RE, Laxer R, Lindsley C, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2010.
- Lovell DJ, Lindsley CB, Rennebohm RM, Ballinger SH, Bowyer SL, Giannini EH, et al. Development of validated disease activity and damage indices for the juvenile idiopathic inflammatory myopathies. II. The Childhood Myositis Assessment Scale (CMAS): a quantitative tool for the evaluation of muscle function. The Juvenile Dermatomyositis Disease Activity Collaborative Study Group. *Arthritis Rheum*. 1999;42:2213-9.
- Wallace CA, Giannini EH, Huang B, Itert L, Ruperto N; Childhood Arthritis Rheumatology Research Alliance, et al. [American College of Rheumatology provisional criteria for defining clinical inactive disease in select categories of juvenile idiopathic arthritis](#). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63:929-36.
- Arkachaisri T, Vilaiyuk S, Li S, O'Neil KM, Pope E, Higgins GC, et al. [The localized scleroderma skin severity index and physician global assessment of disease activity: a work in progress toward development of localized scleroderma outcome measures](#). *J Rheumatol*. 2009;36:2819-29.

24. Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. [Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000](#). J Rheumatol. 2002;29:288-91.
25. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Hilário MO. [Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables](#). Cad Saude Publica. 2010;26:631-6.
26. Bugni VM, Okamoto KY, Ozaki LS, Teles FM, Molina J, Bueno VC, et al. Development of a questionnaire for early detection of factors associated to the adherence to treatment of children and adolescents with chronic rheumatic diseases - "the Pediatric Rheumatology Adherence Questionnaire (PRAQ)". Paper presented at the ACR/ARHP Annual Meeting; November 5-9, 2011; Chicago, IL.
27. Bitarães EL, Oliveira BM, Viana MB. [Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study](#). J Pediatr (Rio J). 2008;84:316-22.

Correspondência:
Maria Teresa Terreri
Rua Borges Lagoa, 802, Vila Mariana
CEP 04038-002 - São Paulo, SP
Tel.: (11) 5574.7627
E-mail: teterreri@terra.com.br