

# Qualidade de vida das crianças com Artrite Idiopática Juvenil

Quality of life of children with Juvenile Idiopathic Arthritis

Amélia Patrícia Marques Esteves\*  
Carina Isabel Fachada Isidoro\*\*  
Magda Catarina Sousa Marques\*\*\*

## Resumo

A Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é uma das doenças crónicas mais frequentes da criança e uma das principais causas de invalidez, afectando assim a sua qualidade de vida.

Neste contexto foi realizado um estudo quantitativo, de tipo descritivo-analítico e de carácter exploratório, com o objectivo de identificar a qualidade de vida das crianças com AIJ, bem como os factores que a influenciam. Foi constituída uma amostra de 31 crianças e aplicado o “Childhood Health Assessment Questionnaire” (CHAQ), validado em Portugal por Melo-Gomes *et al.* (2005).

Dos resultados sublinha-se o facto de 93,55% dos inquiridos se situarem em níveis de boa qualidade de vida. No que concerne aos factores que influenciam a qualidade de vida da criança com AIJ, não foram encontradas relações entre os factores estudados, no entanto poderão haver outros, que não os mencionados, que interfiram na qualidade de vida destas crianças.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; criança; artrite juvenil idiopática.

## Abstract

Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is one of the most common chronic diseases of children and a major cause of disability, affecting their quality of life.

In this context, we performed a quantitative descriptive, analytical and exploratory study, with the aim of identifying the quality of life of children with JIA, and the factors influencing it. We administered the “Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), endorsed in Portugal by Melo-Gomes *et al.* (2005), to a sample of 31 children.

The results showed that 93.55% of respondents reported high levels of quality of life. Regarding the factors influencing the quality of life of children with JIA, we found no relationship between the factors studied, but there may be others than those mentioned which affect the quality of life of these children.

**Keywords:** quality of life; children; juvenile idiopathic arthritis.

\* Licenciada em Enfermagem a exercer funções no serviço de Ginecologia – Unidade C dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

\*\* Licenciada em Enfermagem a exercer funções no serviço de Endocrinologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

\*\*\* Licenciada em Enfermagem a exercer funções no serviço de Hematologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Recebido para publicação em: 25.03.09

Aceite para publicação em: 01.03.10

## Introdução

A qualidade de vida das crianças com doenças crónicas tem merecido uma atenção crescente nos últimos anos. A AIJ é a doença crónica reumatológica mais frequente da infância (Santos, 2006).

A criança, como ser em desenvolvimento é bastante sensível aos factores do meio ambiente, quando está perante uma doença crónica vai desenvolver alterações profundas na sua vida e na de toda a sua família, não só pela doença mas também por todas as repercussões sociais, emocionais, afectivas e espirituais (Almeida *et al.* 2006).

As doenças reumáticas da infância, apesar de menos comuns do que em adultos, não são raras e devem ser diagnosticadas precocemente. A partir do diagnóstico rápido destas doenças é possível proporcionar tratamento adequado mais cedo, permitindo assim que estas crianças tenham uma maior qualidade de vida a longo prazo (Pereira e Schainberg, 2003).

A AIJ define-se pela presença de artrite crónica em uma ou mais articulações com idade de início antes dos 16 anos e com duração superior a 6 semanas, devendo ser excluídas outras doenças que também causam artrite (Fernandes, Corrente e Magalhães, 2007). Apesar dos recentes progressos no tratamento da AIJ, de acordo com Machado e Ruperto (2005) estima-se que 50% das crianças com AIJ terão doença recorrente ou persistente na idade adulta. A prevalência da doença varia entre 30 a 150 por cada 100.000 crianças sendo que as prevalências mais altas correspondem à Europa e América do Norte. No nosso país estima-se que existam entre 480 a 2400 crianças com AIJ (Fonseca, Queiroz e Pedro, 2004).

A AIJ divide-se em 7 sub-tipos: Artrite Sistémica; Poliartrite com factores reumatóides negativos; Poliartrite com factores reumatóides positivos; Oligoartrite com 2 subcategorias, persistente ou alargada; Artrite relacionada com entesite; Artrite Psoriásica; Outras: Inclassificáveis nas categorias anteriores ou Classificáveis em mais do que uma das categorias anteriores (National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, 2008). Em relação ao número de articulações afectadas, na artrite sistémica esse número é variável. Na artrite poliarticular, são afectadas 5 ou mais articulações e na artrite oligoarticular são afectadas 4 ou menos articulações (Gamir, 1999). Os sintomas mais comuns de todos os tipos de AIJ são o edema da articulação,

as dores e a rigidez matinal ou rigidez da articulação após um período de inactividade. Um dos primeiros sinais de AIJ pode mesmo ser o coxear pela manhã, devido ao joelho estar afectado (National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, 2008). A criança muitas vezes não comunica estes sintomas. A irritabilidade, recusa em andar ou a adopção de posições anti-álgicas são frequentemente manifestações da doença a que os pais têm de estar atentos (Santos, 2006).

O tratamento da AIJ implica a existência de uma equipa multidisciplinar onde estão envolvidos uma enfermeira especialista em reabilitação, o pediatra, um reumatologista e um fisioterapeuta. Esta equipa pode coordenar-se com outros técnicos, nomeadamente oftalmologistas, psicólogos, assistentes sociais e ortopedistas (Queiroz, 1996) e (Abramson, 2008). Nos últimos anos o tratamento da AIJ sofreu avanços significativos. Actualmente o objectivo do tratamento, como afirma Melo Gomes (2007, p. 13), é: “obter a remissão clínica da doença e permitir uma vida normal à criança ou adolescente afectados”. Paralelamente ao desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas, o tratamento da AIJ está a evoluir para a intervenção terapêutica mais precoce cujo objectivo é parar a progressão da actividade inflamatória antes que tenham ocorrido danos articulares (Machado e Ruperto, 2005).

Os anti-inflamatórios não esteróides são ainda o primeiro tipo de medicação usada no tratamento da AIJ que é eficaz em cerca de um terço dos utentes (Martin, Medeiros e Goldenstein-Schainberg, 2006). Quando os anti-inflamatórios não esteróides não conseguem controlar adequadamente os sinais e sintomas de artrite é iniciado um agente de “segunda linha”. Estes agentes de “segunda linha” podem ser denominados medicamentos anti-reumáticos modificadores da doença ou medicamentos anti-reumáticos de acção lenta. Um dos medicamentos mais usados desta classe é o Metotrexato (Giannini e Cawkwell, 1995). O conhecimento da fisiopatologia subjacente à AIJ levou ao desenvolvimento de fármacos dirigidos contra mediadores específicos da inflamação (Canhão *et al.*, 2007). Estes novos fármacos denominados agentes biológicos utilizam-se em crianças nas quais a terapêutica adequada com fármacos convencionais não teve efeito. O Étanercept é uma dessas drogas e exerce uma acção antagonista do factor de necrose tumoral (TNF) alfa. Actualmente

é o único agente biológico aprovado pela European Medicines Agency (EMA) (Santos *et al.*, 2007). Melo-Gomes (2007) diz-nos que com o advento da disponibilidade dos agentes biológicos gerou-se uma revolução na forma de avaliar a evolução da doença. Tipicamente o curso da doença varia entre períodos de remissão e de exacerbação da mesma. Algumas crianças apresentam doença activa até à idade adulta outras apresentam períodos de inactividade que podem evoluir para remissão ou recorrência (Fernandes, Corrente e Magalhães, 2007). De facto no passado era consensual que a cura da AIJ ocorria com o crescimento, no entanto o que se verifica é que a remissão a longo prazo não é frequente (Reiff, 2008). Actualmente, não há critérios universais aceites para a remissão clínica na AIJ no entanto são consensuais as definições: remissão com medicação, o que implica seis meses contínuos de doença inactiva e remissão sem medicação, que implica 12 meses contínuos de doença inactiva e sem medicação (Machado e Ruperto, 2005).

As crianças com AIJ podem pois experienciar um impacto negativo no seu desenvolvimento emocional, social e escolar sendo que, de acordo com Reiff (2008), estas crianças têm pior qualidade de vida quando comparadas com controlos saudáveis.

Importa então clarificar o conceito de qualidade de vida em crianças que tem sido definido como: um conceito subjectivo e multidimensional, que inclui a capacidade funcional e a interacção psicossocial da criança e da sua família (Brasil, Ferriani e Machado 2003). “Situando-nos no âmbito da problemática da saúde/doença na infância, a doença crónica assume particulares contornos, não só pela longevidade que hoje é possível em grande parte dos quadros clínicos marcados pela cronicidade, mas o «crescer e viver» com uma doença crónica traz acrescidas exigências adaptativas aliadas aos desafios desenvolvimentais que qualquer criança/adolescente atravessa” (Pinto e Ribeiro, 2000, p.11).

A avaliação da qualidade de vida em contexto de saúde advém da importância crescente que hoje é reconhecida de que um dos principais objectivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida (Pinto e Ribeiro, 2000, citando Patrick e Erickson, 1993). De acordo com Vergoulas (2002) poucas doenças crónicas podem desafiar tanto a criança e a sua família como a AIJ. Uma doença que pela sua natureza tem um grande impacto na qualidade de

vida da criança e da sua família (National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, 2008; Marinheiro, 2002; Santos, 2006).

“Relativamente à criança, a doença reflecte-se sobre o seu bem-estar psicológico, o seu envolvimento com os companheiros e o seu desempenho escolar (Marinheiro, 2002, p.24 parafraseando Pless, 1984). Desenvolver a independência nas actividades de vida diária, na idade apropriada é um objectivo fundamental para crianças com AIJ (Wong, 1999).

Neste contexto, pareceu-nos relevante a realização de um estudo de investigação que teve como objectivos identificar a qualidade de vida das crianças com AIJ e os respectivos factores que a influenciam.

Este artigo pretende dar a conhecer o estudo realizado, após o enquadramento teórico será abordada a metodologia do estudo e posteriormente os resultados e a discussão e finalmente a conclusão

## Metodologia

Após a revisão bibliográfica do tema, demos seguimento à fase metodológica desta investigação. O estudo realizado insere-se no domínio da investigação quantitativa, descritiva analítica e exploratória. Tendo em conta os objectivos do estudo foram formuladas as seguintes hipóteses:

H<sub>1</sub>: Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a sua idade;

H<sub>2</sub>: A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante a sua condição socioeconómica;

H<sub>3</sub>: Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a intensidade da dor;

H<sub>4</sub>: A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante o tipo de AIJ que as atinge;

H<sub>5</sub>: A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante o sexo;

H<sub>6</sub>: A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante a idade de início da doença;

H<sub>7</sub>: Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a avaliação global dos pais sobre a forma como a AIJ está a afectar o seu filho.

## Amostra

A amostra foi constituída por 31 crianças com AIJ que compareceram à consulta de Reumatologia do

Hospital Pediátrico de Coimbra no período durante o qual o estudo foi realizado. Os critérios de selecção para inclusão na amostra foram: ter AIJ de tipo oligoarticular, poliarticular ou sistémica e ter idade compreendida entre os 0 e 16 anos, inclusive.

Analisando a distribuição da amostra segundo o sexo verificou-se uma predominância do sexo masculino, com 54,8% dos inquiridos, sobre o sexo feminino, com uma percentagem de 45,2%. A média de idades foi 9,58 anos. Verificou-se que a maioria das crianças frequenta o primeiro ciclo do ensino básico (32,3%). No segundo ciclo encontram-se 22,6% das crianças, no infantiário 16,1%, segue-se o terceiro ciclo com 12,9% das crianças e apenas 6,5% frequentam o secundário. Da amostra analisada, 9,7% não frequentam qualquer ano escolar. Em relação ao nível sócio-económico os níveis BOM e RAZOÁVEL encontram-se muito próximos, representando a maioria dos indivíduos inquiridos, com 38,7% e 35,5% respectivamente. Dos inquiridos 22,6% situa-se no nível MUITO BOM, sendo apenas 3,2% da nossa amostra pertencentes ao nível sócio-económico REDUZIDO.

Verificou-se que a maioria das crianças apresenta artrite do tipo oligoarticular (41,9%). Segue-se a artrite poliarticular com 38,7% dos inquiridos e finalmente a artrite sistémica com 19,4% da amostra. A idade de início da doença mais frequente situa-se no grupo etário dos 0 - 4 anos de idade (54,8%), seguindo-se o grupo etário dos 9 - 12 anos (29%). Com menos percentagem temos os grupos dos 5 - 8 anos e dos 13 - 16 anos, com 12,9% e 3,2%, respectivamente. A média de idade de início da doença é de 5,71 anos. Os grupos de medicamentos mais utilizados pelas crianças que constituem a nossa amostra são os anti-inflamatórios não esteróides (48,4%) e os imunomoduladores (48,4%). De seguida temos os corticoesteróides, com 45,2% e apenas 3,2% tomam analgésicos. É ainda de referir que, 58,1% da amostra tomam outros medicamentos. A grande maioria das crianças com AIJ da nossa amostra, não possui outras doenças (71%). Contudo 29% da amostra, apresenta cumulativamente com a AIJ, outras doenças.

## Instrumentos utilizados

Seleccionámos em função da natureza do nosso estudo, como modo de abordagem para colher os

dados, a entrevista. Relativamente ao instrumento, optámos por colher os dados através de um questionário auto-aplicado aos pais das crianças com AIJ, após obter o seu consentimento. O questionário aplicado encontrava-se estruturado em três grupos.

No **primeiro grupo** foram recolhidos elementos relativos a variáveis de caracterização sócio-demográfica e variáveis da situação clínica que considerámos pertinentes após a revisão bibliográfica.

O **segundo grupo** do questionário refere-se ao *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ) – versão destinada aos pais. O CHAQ avalia a capacidade funcional das crianças com AIJ e é um dos instrumentos mais utilizados para estudar a qualidade de vida nestas crianças a nível internacional.

Vergoulas (2002) e Dempster *et al.* (2001) indicam-nos uma série de instrumentos específicos de medida da qualidade de vida para crianças com doenças reumáticas: o *Childhood Arthritis Impact Measurement Scales* (CHAIMS), o *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), o *Juvenile Arthritis Functional Assessment Report* (JAFAR), o *Juvenile Arthritis Self-Report Index* (JASI), o *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire* (JAQQ) e o *Childhood Arthritis Health Profile* (CAHP). De acordo com os mesmos autores o CHAQ é o instrumento mais usado na investigação em reumatologia.

O CHAQ mede a capacidade funcional nas AVD's da criança com AIJ, através da avaliação de 8 domínios (vestir-se e arranjar-se, levantar-se, alimentar-se, andar, higiene, alcançar, agarrar e actividades), o resultado é expresso pelo índice de incapacidade funcional (*Disability Index*). Este índice leva a valores compreendidos entre 0 que corresponde à não incapacidade funcional e 3 que corresponde a incapacidade funcional severa. Através deste índice medimos a qualidade de vida da criança com AIJ, sendo que, à medida que o valor do índice aumenta, a qualidade de vida diminui. Portanto, a expressão da medição é inversa, isto é, a uma pontuação mais elevada corresponde uma menor qualidade de vida. Para melhor avaliarmos a qualidade de vida, considerámos que os valores do índice de incapacidade funcional acima de 1,5 pontos (valor médio do índice) são indicativos de uma pior qualidade de vida, pelo contrário os valores situados abaixo de 1,5 pontos indicam uma melhor qualidade de vida. O questionário engloba

também duas escalas visuais analógicas, uma para a dor e outra para a avaliação global do bem-estar das crianças.

O CHAQ foi validado em Portugal pelos representantes portugueses do *Paediatric Rheumatology International Trials Organisation* (PRINTO), tendo-se concluído que a versão portuguesa do CHAQ é fidedigna e válida para avaliar a capacidade física, funcional e psicossocial da criança com AIJ (Melo-Gomes *et al.*, 2005).

Apesar deste instrumento já ter sido amplamente utilizado fomos também testar a sua fidelidade utilizando o coeficiente *Alpha de Cronbach*. O valor encontrado para o total dos itens do questionário foi de 0,9873 valor considerado muito bom em termos de consistência interna.

Finalmente, o **terceiro grupo** do questionário é composto pelo teste de GRAFFAR. Esta grelha é constituída por 5 dimensões graduadas em 5 indicadores cuja descrição permite atribuir uma pontuação respectiva: ao indicador característico do mais alto nível social ou económico corresponde a atribuição de 1 ponto e, em contrapartida, ao indicador característico do nível mais baixo corresponde 5 pontos. Após a atribuição da pontuação de acordo com cada uma das dimensões, procedeu-se à soma desses pontos obtendo-se assim um índice que utilizámos como medida do nível sócio-económico das famílias das crianças com AIJ. A expressão da medição é inversa, isto é, a uma pontuação mais elevada, corresponde um nível mais baixo e vice-versa.

## Tratamento Estatístico

Com os dados recolhidos foi construída uma base de dados no programa informático de estatística para análise social SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 9.0.

Recorreu-se ao teste de Shapiro Wilk, para verificar a normalidade da distribuição da variável dependente, onde se verificou que esta não segue distribuição normal (Sig=0,010), assim, foram realizados os testes estatísticos não paramétricos para testar as hipóteses. Nas hipóteses 1, 3 e 7 recorremos ao coeficiente de correlação de *Spearman*, nas hipóteses 2, 4 e 6 foi usado o teste de Kruskal-Wallis, finalmente na hipótese 5 usámos o teste U de Mann-Witney.

Em todos os casos, assumiu-se  $\alpha = 0,05$ , como valor crítico de significância dos dados dos testes de hipóteses.

## Resultados e discussão

Este novo capítulo engloba uma apreciação crítica dos resultados, confrontando-os entre si e com o quadro conceptual de referência procurando, identificar significados e explicações à luz da literatura que dispomos sobre o assunto em questão.

Neste estudo, a qualidade de vida, como já foi referido, foi medida através do índice de incapacidade funcional com a aplicação do CHAQ. Assim, observando a tabela 1, podemos verificar que as crianças envolvidas no nosso estudo, experienciam uma boa qualidade de vida.

TABELA 1 – Valores do índice de incapacidade funcional

Índice de Incapacidade Funcional	
Mínimo	0,00 – 22,6%
Máximo	2,83 – 3,2%
Média	0,28
Mediana	0,07

Como a média não é uma boa medida de tendência central, quando temos valores extremos, calculou-se a mediana (Md= 0,07), que nos indica que 50% dos sujeitos se situam abaixo do valor de 0,07 no índice de incapacidade funcional e que portanto usufruem de uma boa qualidade de vida. Contudo, não só 50% mas 93,55% dos inquiridos têm uma boa qualidade de vida, situando-se abaixo do valor médio do mesmo

índice (1,5 pontos), havendo apenas 2 inquiridos com uma pior qualidade de vida. O índice 0 pontos, que corresponde à ausência de incapacidade funcional é o que apresenta mais frequência (22,6%). Aos índices mais elevados que indiciam maior incapacidade funcional correspondem menor frequência de inquiridos.

Apresentam-se de seguida os valores para os testes de hipóteses utilizados.

H<sub>1</sub>: Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a sua idade;

Pela análise do quadro 1 verifica-se que existe uma correlação fraca ou inexistente  $r_s = -0,021$  e que portanto também não é significativa ao nível 0,05 (Sig. = 0,910). Assim podemos afirmar que não existe praticamente relação entre a idade das crianças

com AIJ e a sua qualidade de vida, não confirmando assim a hipótese atrás enunciada. No entanto, de acordo com LOGAN, ROPER e TIERNEY (1995) em qualquer estadio da vida, as pessoas anteriormente independentes na realização das actividades de vida diárias podem tornar-se dependentes temporária ou permanentemente, devido a uma deficiência física ou psicológica.

QUADRO 1 – Resultados do coeficiente de correlação de Spearman entre o índice de incapacidade funcional e a idade das crianças com AIJ da amostra.

		ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL
IDADE	Coeficiente correlação de Spearman	-0,021
	Sig.	0,910
	N	31

H<sub>2</sub>: A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante a sua condição sócio-económica;

Para testar esta hipótese recorremos ao teste de Kruskal-Wallis, (Quadro 2) verificando que para o índice de incapacidade funcional o valor do Qui-quadrado, cai na região de não rejeição da Ho ( $\chi^2 = 4,891$ ;  $p = 0,180$ ), assim há evidência para afirmar que não há relação entre a qualidade de vida da criança com AIJ e a sua condição sócio-económica, na amostra estudada. De acordo com WONG (1999) as famílias de grupos sócio-económicos mais baixos podem carecer de conhecimentos ou de recursos,

necessários para fornecer um ambiente seguro e que permitam um desenvolvimento óptimo da criança. Esperávamos que houvesse diferenças pois a nossa amostra apresenta variabilidade para o nível sócio-económico. Eventualmente as crianças em período activo da doença encontravam-se distribuídas uniformemente pelos 4 níveis sócio-económicos, não revelando diferenças consideráveis entre qualidade de vida e o nível sócio-económico. Esta é uma das possíveis explicações que encontramos para não termos confirmado a nossa hipótese.

QUADRO 2 – Resultado do teste de Kruskal-Wallis para a qualidade de vida e a condição sócio-económica

	NÍVEL SÓCIO-ECONÓMICO	N	MÉDIA DOS POSTOS	QUI-QUADRADO	GL	Sig
ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	Reduzido	1	30,00	4,891	3	0,180
	Razoável	11	14,64			
	Bom	12	18,42			
	Muito Bom	7	12,00			

H<sub>3</sub>: Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a intensidade da dor;

A correlação verificada (quadro 3) é fraca ( $r_s = 0,197$ ), não sendo também estatisticamente significativa ao nível 0,05 ( $p = 0,288$ ). Sendo assim, não podemos

confirmar a nossa hipótese, havendo evidências para afirmar que não há relação entre a qualidade de vida e a dor para as crianças estudadas.

QUADRO 3 – Resultados do coeficiente de correlação de Spearman entre o índice de incapacidade funcional e a percepção dos pais sobre a dor nas crianças com AIJ da nossa amostra

		ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	
DOR	Coeficiente correlação de Spearman	0,197	
	Sig.	0,288	
	N	31	

$H_4$ : A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante o tipo de AIJ que as atinge;  
Para testar esta hipótese recorremos ao teste de Kruskal-Wallis (quadro 4). O valor do  $\chi^2$  cai na região de não rejeição da hipótese nula ( $\chi^2 = 1,409$ ;  $p = 0,494$ ) e assim não podemos confirmar a nossa hipótese. Portanto há evidências para afirmar que não há relação entre a qualidade de vida e o tipo de

AIJ na amostra estudada.  
O tipo sistémico é aquele que tem pior prognóstico e que pode evoluir para o óbito além de ser caracterizado por apresentar manifestações extra-articulares. O tipo poliarticular é responsável por 30% dos casos de artrite crónica sendo o tipo oligoarticular aquele em que 40 a 50% dos casos apresentam evolução favorável (Hirschheimer, 2001).

QUADRO 4 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis entre o índice de incapacidade funcional e o tipo de AIJ.

TIPO DE AIJ		N	MÉDIA DOS POSTOS	QUI-QUADRADO	GL	Sig.
ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	Oligoarticular	13	18,23			
	Poliarticular	12	14,08	1,409	2	0,494
	Sistémica	6	15,00			
	TOTAL	31				

$H_5$ : A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante o sexo;  
Após a realização do teste estatístico adequado (U de Mann-Witnhey – quadro 5), verificamos que não há relação significativa entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e o sexo ( $Z = -0,400$ ;  $p = 0,689$ ).  
De acordo com o National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (2008) os tipos oligoarticular e poliarticular afectam mais o sexo feminino, já o tipo sistémico afecta igualmente os dois sexos. Assim, poderíamos supor que, em

virtude do sexo feminino ser o mais afectado nas artrites oligoarticular e poliarticular e estes dois tipos constituírem a maioria da nossa amostra (80,6%), a qualidade de vida seria diferente consoante o sexo. Mas, analisando a distribuição das crianças da amostra segundo o sexo pelos tipos de AIJ, verificamos que no tipo oligoarticular a percentagem dos dois sexos distribui-se uniformemente. No tipo poliarticular o sexo masculino tem maior percentagem e finalmente no tipo sistémico predomina o sexo feminino. Talvez por isso não tenhamos confirmado a nossa hipótese.

QUADRO 5 – Resultado do teste U de Mann-Witnhey para a qualidade de vida e o sexo

	TESTE U MANN-WITNHEY	Z	Sig
ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	109,000	-0,400	0,689

$H_0$ : A qualidade de vida das crianças com AIJ é diferente consoante a idade de início da doença;  
 Nesta hipótese utilizámos o teste de Kruskal-Wallis (quadro 6) para testar a relação entre as variáveis, verificando que aceitamos a  $H_0$  ( $\chi^2 = 1,546$ ;  $p = 0,672$ ). Assim a qualidade de vida nas crianças com AIJ da nossa amostra é idêntica independentemente

da idade de início da doença. No entanto, de acordo com WONG (1999) quanto mais precocemente surgir a doença crónica melhores probabilidades a criança tem de se ajustar à sua condição e mais facilmente desenvolverá a independência na realização das suas AVD's, tendo uma melhor qualidade de vida.

QUADRO 6 - Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o índice de incapacidade funcional e a idade de início da doença

	IDADE DE INÍCIO DA DOENÇA	N	MÉDIA DOS POSTOS	QUI-QUADRA-DO	GL	Sig
ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	0 – 4 anos	17	16,79	1,546	3	0,672
	5 – 8 anos	4	12,00			
	9 – 12 anos	9	17,00			
	13 – 16 anos	1	9,50			

$H_1$ : Existe relação entre a qualidade de vida das crianças com AIJ e a avaliação global dos pais sobre a forma como a AIJ está a afectar o seu filho.

Os resultados do coeficiente de correlação de Spearman (quadro 7) indicam que a correlação entre o índice de incapacidade funcional e a avaliação sobre a forma como a artrite afecta os

filhos, é moderada baixa e significativa ao nível 0,05 ( $r_s = 0,349$ ;  $p = 0,054$ ), embora com pouco significado substancial. Sendo assim concluímos que existe pouca relação entre o índice de incapacidade funcional e a avaliação global dos pais sobre os filhos na amostra estudada.

QUADRO 7 – Coeficiente de correlação de Spearman entre o índice de incapacidade funcional e a avaliação global que os pais fazem sobre a forma como a artrite afecta os seus filhos

	ÍNDICE DE INCAPACIDADE FUNCIONAL	
AVALIAÇÃO GLOBAL DA SAÚDE DOS FILHOS	Coeficiente correlação de Spearman	0,349

Fizemos anteriormente a apresentação e análise dos resultados obtidos. Contudo importa também referir, algumas limitações inerentes ao estudo. Uma das limitações foi o facto de não termos considerado se as crianças estavam em período de remissão ou em período de crise, facto que na nossa opinião poderá ter influenciado os resultados obtidos. No entanto, o CHAQ não tem em consideração se a artrite está ou não em fase activa, avalia apenas a capacidade funcional das crianças, nas últimas quatro semanas. Assim, se tivéssemos em conta a evolução da doença estaríamos a enviesar os resultados e chegaríamos a conclusões diferentes sobre a qualidade de vida das crianças com AIJ.

Ainda referindo-nos às limitações do estudo, consideramos que também seria oportuno indagar

sobre o número de articulações afectadas em cada criança pois, quanto mais articulações afectadas, em princípio, menor seria a qualidade de vida.

Em relação ao objectivo do nosso estudo, chegámos à conclusão, pelos resultados obtidos, que as crianças com AIJ apresentam uma boa qualidade de vida, dado que 93,55% da nossa amostra se situa abaixo de 1,5 pontos no índice de incapacidade funcional. No entanto, segundo Wong (1999) as limitações físicas e a dor provocadas pela AIJ perturbam a execução das actividades de vida diárias da criança. Em consequência desta afirmação, esperávamos obter resultados diferentes dos que obtivemos. Na nossa opinião, tal aconteceu devido a não termos considerado se a criança estava ou não em período de remissão da doença.

Para testar as nossas hipóteses, recorreremos à utilização de testes estatísticos não-paramétricos, pois estes são uma boa alternativa quando não são cumpridos os pressupostos para a realização dos seus paramétricos. No entanto, temos consciência, que as conclusões devem ser assumidas com a devida prudência. Assim, não encontramos relação entre os factores que pensávamos que poderiam influenciar a qualidade de vida, ou seja não confirmámos as nossas hipóteses. A possível justificação para este facto pode ser resultante da assimetria da nossa amostra. Apenas 2 indivíduos se situam em valores de qualidade de vida piores (>1,5 pontos para o índice de incapacidade funcional), sendo que a grande maioria, 29 crianças têm valores indicativos de uma melhor qualidade de vida.

## Conclusão

A divulgação deste estudo pretende dar a conhecer uma temática ainda pouco abordada em Portugal e proporcionar conhecimentos relevantes para que os enfermeiros reconheçam a qualidade de vida das crianças com AIJ.

Através do estudo descritivo e analítico dos dados recolhidos nas 31 crianças com AIJ, concluímos que a maioria dessas crianças apresenta uma boa qualidade de vida. Contrariamente ao que seria de esperar de acordo com o quadro conceptual, os resultados deste estudo não evidenciam a existência de alterações na qualidade de vida das crianças estudadas.

Os resultados obtidos, levam-nos também a inferir que factores como a idade, a condição sócio-económica, a intensidade da dor, o tipo de AIJ, o sexo e a avaliação global dos pais, apesar de os termos achado pertinentes, não influenciam a qualidade de vida das crianças da nossa amostra. Estamos no entanto, conscientes que não esgotamos o assunto, existindo outros factores que poderão estar relacionados com a qualidade de vida da criança com AIJ, como por exemplo o número de articulações afectadas e o facto de a doença estar ou não em período de remissão no momento da realização do questionário e que poderão ser estudados futuramente. Neste sentido, a elaboração de outros estudos poderá alargar o campo de conhecimentos sobre os factores que influenciam a qualidade de vida das crianças com AIJ.

## Referências bibliográficas

ABRAMSON, Leslie S. (2008) - *Arthritis in children* [Em linha]. Atlanta : American College of Rheumatology. [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em WWW:<URL: [http://www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases\\_and\\_conditions/juvenilearthritis.asp?aud=pat](http://www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/juvenilearthritis.asp?aud=pat)>.

ALMEIDA, Maria Inez [et al.] (2006) - O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Vol. 10, nº 1, p. 36-46.

BRASIL, Tatiana B. ; FERRIANI, Virgínia P. L. ; MACHADO, Cláudia S. M. (2003) – Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *Jornal de Pediatria*. Vol. 79, nº 1, p. 63-68.

CANHÃO, Helena [et al.] (2007) - Protocolo de monitorização clínica da artrite idiopática juvenil (PMAIJ). *Acta Reumatológica Portuguesa*. Vol. 32, nº 3, p. 277-281.

DEMPSTER, Helen [et al.] ( 2001) – The clinical meaning of functional outcome scores in children with juvenile arthritis. *Arthritis & Rheumatism*. Vol. 44, nº 8, p. 1768-1774.

FERNANDES, Taciana, A. P. ; CORRENTE, José E. ; MAGALHÃES, Cláudia S. (2007) - Remission status follow-up in children with juvenile idiopathic arthritis. *Jornal de Pediatria*. Vol. 83, nº 2, p. 141-148.

FONSECA, João Eurico ; QUEIROZ, Mário Viana ; PEDRO, João Gomes (2004) – A reumatologia pediátrica a bater à porta. *Acta Reumatológica Portuguesa*. Vol. 29, p. 113-115.

GAMIR, M. L. Gamir (1999) – *Artrite crónica juvenil*. Algés : Euromédice.

GIANNINI, Edward H. ; CAWKWELL, Gail Dunken (1995) – Medicamentos usados em crianças com artrite reumatóide juvenil. In MILLER, M. L. - *Clínicas Pediátricas da América do Norte*. Rio de Janeiro : Interlivros. p. 975-1298.

HIRSCHHEIMER, Sónia Maria Sawaya (2001) - *Elementos básicos de diagnóstico de artrites crónicas da infância* [Em linha]. [Consult. 31 Mar. 2003]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.cerir.org.br/revistas/junho2001/artrite.htm>>.

LOGAN, Winifred W. ; ROPER, Nancy ; TIERNEY, Alison J. (1995) - *Modelo de enfermagem*. 3ª ed. Alfragide : Lusodidacta.

MACHADO, Cláudia ; RUPERTO, Nicolino (2005) – Consenso em reumatologia pediátrica. Parte I - Definição dos critérios de doença inactiva e remissão em artrite idiopática juvenil/artrite reumatóide juvenil. *Revista Brasileira de Reumatologia*. Vol. 45, nº 1, p. 9-13.

MARINHEIRO, Providência (2002) – *Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio*. Coimbra : Quarteto.

MARTIN, Patrícia ; MEDEIROS, Ana Cristina ; GOLDENSTEIN-SCHAINBERG, Cláudia (2006) – O papel dos inibidores do factor de necrose tumoral no tratamento da artrite idiopática juvenil. *Revista Brasileira de Reumatologia*. Vol. 46, nº 2, p. 126-131.

MELO-GOMES, J. A. [et al.] (2005) - Versão portuguesa do childhood health assessment questionnaire (CHAQ) e do child

- health questionnaire (CHQ). *Acta Reumatológica Portuguesa*. Vol. 30, nº 2, p. 145-153.
- MELO-GOMES, J. A. (2007) – Agentes biológicos na artrite idiopática juvenil. *Acta Reumatológica Portuguesa*. Vol. 32, nº 1, p. 13-14.
- NATIONAL INSTITUTE OF ARTHRITIS AND MUSCULOSKELETAL AND SKIN DISEASES (2008) – **Questions and answers about juvenile rheumatoid arthritis** [Em linha]. [S.l.] : National Institute of Health, actual. Set. 2008. [Consult. 23 Abr. 2009]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.niams.nih.gov>>.
- PEREIRA, Rosa Maria Rodrigues ; SCHAINBERG, Cláudia Goldenstein (2003) – **Doenças reumáticas juvenis** [Em linha]. [Consult. 10 Fev. 2003]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.usp.br/medicina/departamento/clinmed/reumatologia/dr-juv.html>>.
- PINTO, Cândida ; RIBEIRO, José Luís Pais (2000) – A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol. 18, nº 1, p. 11-12.
- QUEIROZ, Mário Viana (1986) - Reumatismos infantis e juvenis – artrite crónica juvenil. In QUEIROZ, Mário Viana – **Reumatologia Clínica**. Lisboa : Lidel. p. 307-313.
- REIFF, Andreas (2008) – Childhood quality of life in the changing landscape of pediatric rheumatology. *Jornal de Pediatria*. Vol. 84, nº 4, p. 285-288.
- SANTOS, Flávia Patrícia Sena Teixeira (2006) - **Caracterização dos pacientes com diagnóstico de “artrite reumatóide juvenil” do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, com avaliação dos factores determinantes do prognóstico** [Em linha]. Minas-Gerais : Faculdade de Medicina da UFMG. [Consult. 23 Abr. 2009]. Dissertação apresentada no Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Disponível em WWW: <URL: [http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS72EP5N/1/fl\\_via\\_patricia\\_sena\\_teixeira\\_santos.pdf](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS72EP5N/1/fl_via_patricia_sena_teixeira_santos.pdf)>.
- SANTOS, Maria José [et al.] (2007) – Consensos para início e manutenção de terapêutica biológica na artrite idiopática juvenil. *Acta Reumatológica Portuguesa*. Vol. 32, nº 1, p. 43-47.
- SANTOS, Salomé Vieira (2006) – Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 7, nº 1, p. 89-94.
- VERGOULAS, G. (2002) – **Quality of life in patients with juvenile idiopathic (rheumatoid) arthritis and juvenile systemic lupus** [Em linha]. [Consult. 10 Fev. 2003]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.Ippokratio.gr/periodiknew/2002\\_supplement\\_1](http://www.Ippokratio.gr/periodiknew/2002_supplement_1)>.
- WONG, Donna L. (1999) – **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan.