



MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA -TRABALHO FINAL  
JORDY JORGE DO CANTO SILVA

**Distúrbios de Sono em Crianças com Artrite Idiopática Juvenil: um estudo preliminar**

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL  
ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob orientação de:

**Dra. Sofia Alexandra de Almeida Ferreira**  
**Mestre João Miguel Paulo Saraiva Ferreira Nascimento**

MARÇO/2023



## **Distúrbios de sono em crianças com Artrite Idiopática Juvenil: um estudo preliminar**

Jordy Jorge do Canto Silva<sup>1</sup>

Dra. Sofia Alexandra de Almeida Ferreira<sup>2</sup>

Mestre João Miguel Paulo Saraiva Ferreira Nascimento<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

<sup>2</sup>: Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Autor: Jordy Jorge do Canto Silva

Afiliação: Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Morada Institucional: Azinhaga de Santa Comba, 3000-354, Coimbra

Endereço de Correio Eletrónico: jordysilva44@outlook.com

Orientador: João Miguel Paulo Saraiva Ferreira Nascimento

Afiliação: Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Morada Institucional: Avenida, R. Dr. Afonso Romão, 3000-602, Coimbra

Endereço de Correio Eletrónico: nascimentojoao10744@gmail.com

Coorientadora: Sofia Alexandra de Almeida Ferreira

Afiliação: Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Morada Institucional: Avenida, R. Dr. Afonso Romão, 3000-602, Coimbra

Endereço de Correio Eletrónico: sofiaaaf@yahoo.com.br

# Índice

RESUMO .....	7
ABSTRACT .....	8
INTRODUÇÃO.....	9
MATERIAIS E MÉTODOS .....	12
RESULTADOS .....	16
<u>Análise estatística</u> .....	18
DISCUSSÃO .....	23
CONCLUSÃO.....	24
AGRADECIMENTOS.....	26
CONFLITOS DE INTERESSE .....	26
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26
ANEXOS.....	29

## Índice de Tabelas e Figuras

Tabela 1: Características demográficas e clínicas da população .....	17
Tabela 2: Análise do indicador primário .....	18
Tabela 3: Rastreio dos distúrbios de sono através do BEARS .....	19
Tabela 4: Caracterização dos distúrbios de sono encontrados pelo CSHQ-PT .....	19
Tabela 5: Comparação dos valores de CSHQ-PT com o subtipo de artrite idiopática juvenil ....	20
Tabela 6: Análise dos indicadores primários e secundários .....	22
Figura 1: Algoritmo de orientação para distúrbios de sono.....	25

## **LISTA DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS**

**AIJ-** Artrite Idiopática Juvenil

**ILAR-** International League of Associations Rheumatology

**JADAS-27-** Juvenile Arthritis Disease Activity Score

**CSHQ- PT-** Children's Sleep Health Questionnaire adaptado à realidade portuguesa

**BEARS-** Bedtime problems, Excessive Daytime Sleepiness, Awakening During the Night, Regularity and Duration of Sleep, Sleep-disordered Breathing

**HP-CHUC-** Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

**TNF- $\alpha$ -** Tumor necrosis factor alpha

**IMC** – Índice de Massa Corporal

**WASO-** Wake After Sleep Onset

## RESUMO

**Introdução:** A artrite idiopática juvenil (AIJ) é uma das doenças reumatológicas pediátricas mais frequentes, abrangendo um grupo de doenças inflamatórias crônicas da infância de etiologia desconhecida, com início antes dos 16 anos. Crianças com AIJ e seus pais reportam significativamente mais casos de despertares noturnos, parassónias, sonolência diurna excessiva e ansiedade relacionada com o sono. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade e quantidade de sono nos doentes com AIJ e assim determinar as necessárias abordagens diagnósticas e, eventualmente, terapêuticas que deveriam ser implementadas nestes doentes.

**Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo transversal e analítico da qualidade e quantidade de sono em crianças dos 2 aos 17 anos com artrite idiopática juvenil, que frequentaram a consulta de reumatologia pediátrica em ambulatório no período de junho 2022 a março 2023. Foram usadas as diretrizes da checklist STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology (STROBE) para redigir este artigo. Foram usados as seguintes escalas/questionários no estudo: JADAS-27(para aferir a atividade da doença), CSHQ-PT (avaliação qualitativa do sono) e o BEARS (questionário de rastreio para distúrbios de sono). Os doentes foram submetidos a uma avaliação objetiva do sono através de uma técnica não invasiva, a actigrafia.

**Resultados:** Avaliámos os dados de 22 doentes com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos. Na análise do indicador primário, foram incluídos 8 doentes e verificou-se que a mediana do tempo total de sono observado (Med=491.0 minutos) diferiu de forma estatisticamente significativa da mediana do ponto médio (Med=630.0 minutos). As associações da atividade da doença (traduzida pelo JADAS-27) com o tempo total de sono e WASO revelaram-se positivas e moderada ( $r_s=0,552$  e  $r_s=0,561$  respetivamente), mas sem significado estatístico. Foi detetada uma associação marginal da resistência em ir para a cama com maior cotação CSHQ-PT ( $p=0.063$ ). Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas na comparação pelos três diagnósticos de Oligoarticular estendida, Oligoarticular persistente e Poliarticular (fator reumatoide negativo) na cotação CSHQ-PT ( $p=0.232$ ).

**Discussão:** Achados inconsistentes nos diversos parâmetros avaliados realçam uma relação complexa entre AIJ e sono que merecerá ser abordado em futuros estudos longitudinais com uma amostra mais significativa.

**Conclusão:** Observou-se que os doentes com AIJ objetivamente dormiam menos tempo que o tempo médio recomendado e que apontaram de forma subjetiva distúrbios de sono essencialmente relacionados com a fase inicial do sono, sem diferença significativa entre os subtipos.

**Palavras-chave:** Artrite Idiopática Juvenil, Distúrbios de sono, Actigrafia, Estudo Transversal

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is one of the most common pediatric rheumatic diseases, comprising a group of chronic inflammatory childhood diseases of unknown etiology, with onset before the age of 16. Children with JIA and their parents report significantly more cases of nocturnal awakenings, parasomnias, excessive daytime sleepiness and sleep-related anxiety. The objective of this study was to analyze the quality and quantity of sleep in patients with JIA and thus determine the necessary diagnostic and subsequent therapeutic approaches that should be implemented in these patients.

**Materials and methods:** A cross-sectional and analytical study of the quality and quantity of sleep was carried out in children aged 2 to 17 years with juvenile idiopathic arthritis, who attended outpatient pediatric rheumatology appointment from June 2022 to March 2023. We used the guidelines from the STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology (STROBE) checklist to write this article. The following scales/inquiries were used in the study: JADAS-27 (to assess disease activity), CSHQ-PT (qualitative assessment of sleep) and BEARS (screening questionnaire for sleep disorders). The patients underwent an objective sleep assessment using a non-invasive technique, actigraphy.

**Results:** We evaluated data from 22 patients aged between 2 and 17 years. In the analysis of the primary indicator, 8 patients were included, and it was observed that the median of the total sleep time (Med=491.0 minutes) differed in a statistically significant manner from the median of the mean recommended time (Med=630.0 minutes). The associations of disease activity (translated by JADAS-27) with total sleep time and WASO proved to be positive and moderate ( $r_s = 0.552$  and  $r_s = 0.561$  respectively), but without statistical significance. A marginal association of «bedtime resistance» with a higher CSHQ-PT score ( $p = 0.063$ ) was detected. No statistically significant differences were observed when comparing the three diagnoses of Extended Oligoarticular, Persistent Oligoarticular and Polyarticular (negative rheumatoid factor) in the CSHQ-PT quotation ( $p = 0.232$ ).

**Discussion:** Inconsistent findings in the various evaluated parameters highlight a complex relationship between JIA and sleep, which deserves to be addressed in future longitudinal studies with a broader sample.

**Conclusion:** It was observed that patients with JIA objectively slept less than the recommended average time and that they subjectively pointed out sleep disorders essentially related to the initial phase of sleep, with no statistically significant difference between the subtypes.



**Keywords:** Juvenile Idiopathic Arthritis, Sleep Disturbances, Actigraphy, Cross-sectional Study

## INTRODUÇÃO

A Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é uma designação que engloba um grupo de doenças inflamatórias crônicas da infância de etiologia desconhecida, com início antes dos 16 anos. Este grupo de doenças cursa com inflamação persistente ou recorrente de uma ou mais articulações, traduzido por dor, tumefação, calor e/ou limitação da mobilidade das mesmas. É uma das doenças reumatológicas pediátricas mais comuns, com prevalência estimada de 1:1000. [1] O seu atraso diagnóstico pode conduzir a sequelas articulares com limitação importante da mobilidade, bem como associar-se a complicações com eventuais sequelas em órgãos extra-articulares como os olhos (uveíte ou iridociclite) que são mais comuns nos doentes com anticorpos antinucleares positivos). O subtipo AIJ sistémica pode associar-se, inclusivé, a complicações com risco de vida – síndrome de ativação macrofágica, doença pulmonar e culminar com envolvimento renal de que é exemplo a amiloidose AA ou secundária. Apesar das complicações referidas, cerca de 40% das crianças ficará sem medicação e sem sintomas (remissão) entre 8-10 anos após o aparecimento da doença. As maiores taxas de remissão são obtidas nos subtipos oligoarticular persistente e sistémica. [1]

O diagnóstico da artrite idiopática juvenil é clínico, baseado nos sintomas da criança e na sua persistência (2-6 semanas) e na avaliação efetuada por um reumatologista pediátrico. De acordo com a classificação ILAR (International League of Associations Rheumatology) de 1997-recentemente revista em 2019, não reunindo esta última revisão ainda consenso internacional-, existem os seguintes subtipos: oligoarticular persistente ou estendida, poliarticular com fator reumatoide positivo ou com fator reumatoide negativo, sistémica, indiferenciada, psoriática ou associada a entesite. Esta classificação baseia-se essencialmente no número de articulações envolvidas durante os primeiros 6 meses de doença e a presença ou ausência de características sistémicas (artrite em associação com febre intermitente, exantema, hepatoesplenomegalia, linfadenopatia e/ou serosite). [2] O tratamento das AIJs engloba múltiplas facetas que passam pela abordagem terapêutica e a necessária adaptação à doença crónica. Neste sentido, para além da terapêutica farmacológica dirigida ao alívio sintomático e dos agentes modificadores do curso da doença (DMARDs) idealmente administrados na «janela de oportunidade» com o intuito de prevenir complicações irreversíveis da doença, são igualmente importantes a promoção de literacia em saúde para lidar com a doença, promover a adesão terapêutica e minimizar sequelas.[3]

A maior parte das vezes, a vigilância hospitalar necessária é multidisciplinar, não se restringindo à reumatologia, exigindo observações periódicas na oftalmologia e promovendo a reabilitação articular na medicina física e reabilitação. O recurso a infiltrações articulares com apoio radiológico sob sedoanalgesia bem como a reconsideração de etiologias que obriguem a novas referências como, por exemplo, uma artrite associada a doença inflamatória intestinal exigem que o nível de cuidados prestados a estes doentes deva ser realizado, portanto, num hospital nível III, tal como é o Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra (CHUC).

Os autores, tendo como premissa que o compromisso do sono nas doenças crónicas é reconhecido na literatura [4-6] e que não existem muitos estudos sobre quais as alterações efetivas no sono dos doentes pediátricos com esta doença inflamatória, [7] pretenderam avaliar o impacto desta doença autoimune no sono das crianças e adolescentes acompanhadas neste centro de referência.

O sono tem um impacto profundo em praticamente todos os aspetos da saúde física, mental e social das crianças, bem como no seu funcionamento diário e no seu bem-estar. [8] A importância de um sono de qualidade e na quantidade necessária ganha particular relevância nestas doenças crónicas, onde a perturbação funcional e emocional possa já existir. [9,10]

A AIJ afeta de forma significativa os aspetos físicos, mentais, sociais e funcionais da vida, podendo resultar na diminuição da qualidade de vida e da capacidade física, com impacto negativo no crescimento. Com o início da doença, as crianças e os adolescentes deparam-se com uma nova e desafiadora maneira de viver, muitas vezes com um conjunto de sintomas incapacitantes referidos como “comportamento de doença”, incluindo dor, fadiga e perturbação do sono. [11,12]

Para a qualidade do sono contribui, para além de uma adequada higiene do sono, a existência ou não de perturbações do sono, [13] classificadas pela Internacional Classification of Sleep Disorders-3 (ICSD-3) em: insónia, distúrbios respiratórios do sono, hipersonolência de causa central, distúrbios do ritmo circadiano, distúrbios do movimento relacionados com o sono, parassónias e outras perturbações do sono. [14]

Uma boa higiene do sono é uma condição essencial para uma adequada sincronização do ritmo circadiano endógeno com o ambiente, contribuindo para a estabilidade na hora de dormir, antecipando o sono de forma tranquila e favorecendo um sono reparador. A presença de dor ou desconforto pode, contudo, condicionar o início ou a manutenção do sono. A presença sistemática dos pais no momento do adormecer, para confortar fisicamente em caso de

sintomatologia, pode, de igual forma, favorecer uma insônia comportamental por associação da presença dos mesmos ao adormecimento com posteriores despertares noturnos comportamentais.

A coexistência de perturbações do sono pode também exacerbar a sintomatologia da doença ou mesmo dificultar o seu controlo terapêutico.

Contudo, não se percebe os mecanismos fisiopatológicos que permitam explicar esta possível relação bidirecional. [7] Na fisiopatologia da doença, estão envolvidas várias citocinas inflamatórias, das quais destaca-se o TNF- $\alpha$ , citocina pleiotrópica produzida por células do sistema imune inato e adaptativo e que participa como principal mediador na regulação e na formação de outros mediadores a nível sinovial. Os níveis séricos desta citocina correlacionam-se com a atividade delta no eletroencefalograma (EEG), atividade esta representativa da duração e da profundidade do sono. Esta citocina exerce efeitos antagónicos em indivíduos saudáveis e em indivíduos doentes, sendo que em indivíduos doentes, por interferir com as ondas delta, parece explicar, em parte, os distúrbios de sono. [15] Os investigadores teorizam ainda que as vias de sinalização desta doença inflamatória crónica, particularmente as relacionadas com o TNF- $\alpha$ , levam a uma estimulação da enzima responsável pela degradação cerebral do triptofano, indoleamina-2,3-dioxigenase (IDO), por um mecanismo de *feedback* positivo, resultando num aumento da razão quinurenina/triptofano. Isto, por sua vez, reduz a síntese de serotonina no núcleo da rafe e de melatonina na glândula pineal, o que pode perturbar o ritmo circadiano e prejudicar a qualidade do sono. [16] Por sua vez, a privação do sono produz alterações hiperálgicas por induzir uma diminuição dos recetores opióides mu( $\mu$ ) e delta( $\delta$ ) e uma redução da afinidade desses mesmos recetores no sistema límbico. [17]

Apesar da reduzida evidência do potencial benefício no sono das crianças dos fármacos usados no tratamento da AIJ, parece que alguns medicamentos biológicos como o etanercept e adalimumab, por serem anticorpos anti-TNF- $\alpha$ , contribuem para uma melhoria quantitativa e qualitativa do sono em doentes adultos com artrite reumatóide. [15] Por outro lado, a privação do sono pode afetar o tratamento farmacológico sintomático da dor ao inibir a ação analgésica de fármacos que possam atuar em receptores opióides centrais como a prednisolona. [17]

Pacientes com dor crónica muitas vezes sofrem de distúrbios do sono, que afetam a qualidade do sono e podem exacerbar as queixas clínicas. Crianças com AIJ e seus pais reportam significativamente mais casos de despertares noturnos, parassónias, sonolência diurna excessiva e ansiedade relacionada com o sono. [18-20] Apesar disto, pouco se encontra publicado desta relação, bem como são escassos os estudos que avaliam a severidade e o tipo de distúrbios de sono que afetam esta população. [7] Até há à data, não há estudos sobre a

qualidade e quantidade de sono em crianças com Artrite Idiopática Juvenil na população portuguesa.

Tratar-se-á, portanto, de um estudo observacional que visa essencialmente analisar a relação existente entre a artrite idiopática juvenil e a qualidade e quantidade do sono. Tratando-se de uma população vulnerável, em que os efeitos de um sono perturbado podem aumentar a «carga da doença», pretende-se perceber se estes doentes poderão beneficiar, em particular, do rastreio de distúrbios de sono na abordagem inicial da sua doença logo na consulta de Reumatologia.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Estudo transversal, analítico e quase-aleatório da qualidade e quantidade de sono em crianças com artrite idiopática juvenil, que frequentaram a consulta de reumatologia pediátrica em ambulatório no período de junho de 2022 a março de 2023. O estudo foi realizado em associação com o Laboratório do Sono do serviço de Pneumologia Pediátrica do HP-CHUC. Foram usadas as diretrizes da checklist STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology (STROBE) para redigir este artigo. Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética (CE) do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC)- código PI OBS.SF.170-2022. (anexo 1)

Foram consideradas válidas para recrutamento para o estudo as crianças com o diagnóstico de artrite idiopática juvenil pela classificação ILAR, tanto em fase ativa como de remissão, que teriam consulta no Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra entre junho de 2022 e março de 2023. Os questionários foram preenchidos numa vinda oportuna à consulta previamente agendada.

Todos os dados recolhidos e o consentimento informado foram informatizados e armazenados no caderno de registo de dados no Microsoft Excel, a qual foi apenas acessível pelos/as investigadores e coordenadores através de palavra-passe, no computador e depois, na pasta digital que contém os ficheiros.

Os critérios de inclusão foram a idade elegível das crianças (dos 2 aos 17 anos) e consentimento dos pais para participar após o esclarecimento informado. (anexo 2) Foram excluídos do estudo os pacientes que apresentavam uma segunda doença reumática ou outra doença crónica, antecedentes de défice cognitivo ou perturbação grave do neurodesenvolvimento, antecedentes familiares ou pessoais de narcolepsia, que utilizavam medicação que pudesse interferir com o sono (excepto os necessários no tratamento da AIJ) ou aqueles cujos familiares não concederam autorização para a participação no estudo.

### **Questionários**

Num inquérito elaborado pelos autores (anexo 3), foram colhidas as seguintes informações: sexo, idade, o índice de massa corporal (IMC), a tipologia familiar, e a idade de início, o subtipo, as terapêuticas de suporte e de manutenção e a duração da doença. O IMC foi avaliado à luz das curvas da OMS 2006/7, sendo interpretado da seguinte forma: baixo IMC para idade (se  $IMC < \text{Percentil } 3$ ); IMC adequado (se  $IMC \geq \text{Percentil } 3$  e  $< \text{Percentil } 85$ ); excesso de peso (se  $IMC \geq \text{Percentil } 85$  e  $< \text{Percentil } 97$ ) e obesidade (se  $IMC \geq \text{Percentil } 97$ ). [21]

Foram aplicadas as seguintes escalas validadas e questionários:

- JADAS-27 (Juvenile Arthritis Disease Activity Score);
- CSHQ-PT (Children's Sleep Habits Questionnaire -CSHQ-PT);
- Índice de qualidade do sono de Pittsburgh e
- o questionário BEARS (Bedtime problems, Excessive Daytime Sleepiness, Awakening During the Night, Regularity and Duration of Sleep, Sleep-disordered Breathing).

A escala validada JADAS-27 [22] foi usada para aferir a atividade da doença e inclui os seguintes parâmetros: avaliação global do médico da atividade da doença, avaliação global do bem-estar dos pais/doentes, a velocidade de sedimentação (VS) normalizada, e uma cotação atribuída com base na quantificação das seguintes articulações (coluna cervical, cotovelos, punhos, articulações metacarpofalângicas (da 1<sup>a</sup> à 3<sup>a</sup>), articulações interfalângicas proximais, anca, joelhos e tornozelos) com doença ativa. A pontuação desta escala validada, (anexo 4) obtida através da soma das pontuações às questões, varia entre 0 e 57, sendo que se considera atividade leve da doença quando a pontuação é inferior ou igual a 2,7, atividade moderada da doença entre 2,7 e 6,0 e atividade elevada da doença quando apresenta uma pontuação superior ou igual a 6,0.

O questionário BEARS (anexo 5) é uma ferramenta de fácil aplicação para rastreio de distúrbios de sono em crianças dos 2 aos 18 anos de idade. Aborda os cinco grandes domínios do sono: dificuldades no adormecer, sonolência diurna excessiva, despertares noturnos, regularidade e duração do sono, e perturbação respiratória do sono. Uma resposta afirmativa a qualquer uma das questões poderá indicar um distúrbio de sono que deverá ser melhor esclarecido.

O questionário destinado a avaliar qualitativamente o sono em crianças- CSHQ-PT- encontra-se validado à realidade portuguesa para crianças dos 2 aos 10 anos de idade, desde 2013 (Filipe Glória Silva *et al.*). Este questionário (anexo 6) é composto por 45 itens, agrupados em oito subescalas: resistência em ir para a cama, início do sono, duração do sono, ansiedade associada ao sono, despertares noturnos, parassónias, distúrbios respiratórios do sono e sonolência diurna.

Os pais avaliaram a frequência de cada item no que diz respeito aos hábitos do sono da criança na semana anterior numa escala de 3 pontos, que incluía “habitualmente” (5-7 vezes por semana), “às vezes” (2-4 vezes por semana) e “raramente” (uma vez por semana ou nunca). Para os doentes com a idade compreendida entre os 11 e 17 anos, na ausência de uma escala validada para avaliação do sono em Portugal, foi decidido, dependendo da idade do doente, utilizar as escalas CSHQ-PT ou Pittsburgh (esta última- anexo 7- encontra-se validada em Portugal para a população adulta-  $\geq 18$  anos), [23] admitindo que a informação obtida responderia às questões necessárias para a abordagem neste estudo. O questionário CSHQ- PT produz uma pontuação total de distúrbio do sono e oito pontuações singulares em cada subescala. Uma pontuação total superior a 48 é um indicador clínico de distúrbios de sono. No índice de Pittsburgh, considerou-se má qualidade do sono quando para uma cotação superior a 5.

### **Actigrafia**

As crianças foram ainda submetidas a uma avaliação objetiva do seu sono através de um método não invasivo, bem tolerado e que permite acompanhar a criança no seu ambiente, a actigrafia. [24] Este método permite estimar o ciclo sono-vigília por períodos prolongados no tempo. É um detetor de movimento, semelhante a um relógio, usado no punho não dominante por um período contínuo de 7 a 10 dias- - apenas retirado durante o banho, natação e qualquer atividade que implique contacto físico. Usa um algoritmo matemático complexo para distinguir períodos de sono e de vigília, sumarizando os resultados estatísticos de forma a obter várias variáveis do sono: hora de deitar e levantar, tempo total de sono, latência do sono (minutos entre o deitar e o início do sono), eficiência do sono (a razão do tempo total de sono/tempo na cama, em percentagem), tempo de vigília após início do sono/ wake after sleep onset (WASO). O actígrafo usado foi o *Actiwatch 2*, da Philips Respironics®.

A eficiência do sono representa a proporção de tempo total de sono relativamente ao tempo total na cama, com 100% a indicar completa eficiência do sono, significando que o indivíduo dormiu durante todo o período de repouso. Uma latência aumentada indica uma perturbação do início do sono (insónia) enquanto que o WASO e os microdespertares relacionam-se com a fragmentação do sono.

As variáveis fornecidas pela actigrafia foram interpretadas da seguinte forma: eficiência adequada do sono se superior a 80%, latência adequada se inferior ou igual a 20 minutos e microdespertares noturnos se fosse inferior ou igual a 10 por hora. Como o WASO é uma

impressão subjetiva da fragmentação do sono, não existe um ponto de corte que defina a sua normalidade. [25]

Foram avaliados a média e a variabilidade relativamente a cada um dos parâmetros actigráficos. Juntamente com o actígrafo, as crianças/adolescentes levaram um diário de sono onde documentaram a hora de deitar e acordar, o número e a duração dos despertares noturnos e das sestas, bem como qualquer ocorrência durante a noite e sempre que removiam o aparelho. A informação contida no diário de sono complementou a interpretação das actigrafias.

O indicador (outcome) primário foi comparar a duração do sono, avaliada por método objetivo (actigrafia) em jovens com AIJ, comparando a duração com a recomendada para a população daquela faixa etária, de acordo com as recomendações nacionais da Associação Portuguesa do Sono (APS) e Sociedade de Portuguesa de Pediatria (SPP). [26, 27] Para esta análise, a idade dos doentes foi estratificada de acordo com as faixas etárias recomendadas por estas instituições em idade pré-escolar (3-5 anos), idade escolar (6-13 anos) e adolescente (14-17 anos).

Como indicadores (outcomes) secundários, definimos avaliar a quantidade e qualidade do sono com recurso aos questionários CSHQ-PT (n=18) e variáveis da actigrafia (n=8) - latência, eficiência, WASO e número de microdespertares/hora- e a sua relação com o controlo ou não da doença. Avaliamos também em que subtipo de AIJ ocorreria uma maior prevalência de distúrbios de sono (n=16) e, através da criação de *dummy variables*, o distúrbio de sono que teria maior impacto na cotação CSHQ-PT(n= 9).

Na análise descritiva, foram utilizadas medianas e quartis nas variáveis contínuas, após observação de assimetria das distribuições (à exceção da «idade dos doentes» em que se usou a média e o desvio padrão, que seguiu uma distribuição normal) enquanto as variáveis qualitativas foram descritas em função das suas frequências absolutas (n) e relativas(%).

Foram ainda avaliados os hábitos de sono da mãe (através do índice de Pittsburgh que avalia a qualidade e quantidade de sono nos adultos no mês anterior), o IMC, a classe social como possíveis fatores confundidores. Na literatura, os hábitos de sono da mãe demonstraram ter uma influência mais forte no sono dos filhos. [6]

A análise estatística dos dados foi realizada com o programa SPSS, versão 27.0 (IBM Corp., 2020). A associação entre variáveis contínuas foi avaliada com o coeficiente de correlação de Spearman. A comparação de variáveis contínuas foi efetuada com o teste Wilcoxon no caso de comparações emparelhadas, teste Mann-Whitney no caso de comparações independentes entre dois grupos e teste Kruskal-Wallis no caso de comparações independentes entre três grupos. O

nível de significância considerado foi 5% para significância estatística ou 10% para significância marginal.

## **RESULTADOS**

A população de doentes com AIJ em seguimento no HP-CHUC à data do estudo incluía 216 doentes, dos quais 21 eram novos casos. Destes, avaliámos os dados de 22 doentes, 16 (72,7%) do sexo feminino e 6 (27,3%) do sexo masculino, sendo as idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos. Uma descrição sumária das características clínicas e demográficas dos doentes encontra-se resumida na tabela 1.



Tabela 1: Características demográficas e clínicas da população

<b>Características demográficas</b>	
<b>Sexo</b>	
<b>Feminino</b>	16 (72,7%)
<b>Masculino</b>	6 (27,3%)
<b>Idade média dos doentes</b>	9,55 ± 4,56
<b>IMC</b>	
➤ Baixo IMC para idade	0 (0%)
➤ IMC adequado ou Eutrófico	13 (59,09 %)
➤ Excesso de peso	4 (18,18%)
➤ Obesidade	5 (22,73 %)
<b>Duração da doença (meses)</b>	21 (Q1=8,8; Q3=65,5)
<b>Índice de Pittsburgh dos pais</b>	
▪ Boa qualidade do sono	12 (54,55%)
▪ Má qualidade do sono	10 (45,45%)
<b>Características clínicas</b>	
<b>Subtipo:</b>	
• Oligoarticular persistente	11(50%)
• Oligoarticular estendida	3 (13,64%)
• Poliarticular com fator reumatóide positivo	0 (0%)
• Poliarticular com fator reumatóide negativo	3 (13,64%)
• Sistémica	2 (9,09%)
• Psoriática	1 (4,55%)
• AIJ com entesopatia	2 (9,09%)
• Indiferenciada	0 (0%)
<b>JADAS-27 score</b>	
○ Atividade ligeira da doença	15 (68,18%)
○ Atividade moderada da doença	4 (18,18%)
○ Atividade elevada da doença	3 (13.64%)
<b>Terapêutica</b>	
Sem medicação	4 (18,18%)
<b>Terapêutica de suporte</b>	
• Ibuprofeno	1 (4,55%)
• Naproxeno	1 (4,55%)
• Prednisolona	1 (4,55%)
<b>Terapêutica de manutenção</b>	
<b>Não biológicos</b>	
• Metotrexato	16(72.73%)
<b>Biológicos</b>	
• Etanercept	2 (9,09%)

## Componente da doença que receia mais

A maioria dos pais (72,73%) mostrou-se mais preocupado com a própria «doença e eventual recidiva» e nenhum apontou os possíveis distúrbios de sono associados como sendo muito preocupante.

## Análise estatística

Foi possível aplicar a actigrafia apenas em 8 doentes, sobre os quais foi feita a análise do indicador primário. (tabela 2)

Apenas um dos doentes (12,5%) apresentou uma eficiência do sono inferior a 80% (paciente 1) e uma latência do sono superior a 20 minutos (paciente 8) e nenhum dos doentes apresentou microdespertares superior a 10 por hora.

Verificou-se que a maioria dos doentes dormiu, em média, menos tempo do que o recomendado para a idade, embora sem significado estatístico ( $p=0.161$ ). Contudo, observou-se que o tempo total de sono foi inferior à média recomendada para idade, de forma estatisticamente significativa. ( $p=0.025$ ). A mediana do tempo total de sono observado (Med=491.0 minutos) diferiu da mediana do ponto médio (Med=630.0 minutos).

Tabela 2: Análise do indicador primário

	Paciente	Idade	Tempo total de sono (min)	Tempo total de sono Recomendado pela Associação Portuguesa de Sono (minuto)		
				Mínimo	Ponto médio	Máximo
Idade pré-escolar (3-5 anos)	5	4	560	600	690	780
	10	5	507	600	690	780
Idade escolar (6-13 anos)	1	9	300	540	630	720
	4	10	458	540	630	720
	8	11	460	540	630	720
	22	11	491	540	630	720
Adolescente (14-17 anos)	19	17	491	480	540	600
	13	17	599	480	540	600
	<b>Teste Wilcoxon</b>			$p=0,161$	$p=0,025^*$	$p=0,012^*$

‡ $p<0.10$

## Resultados dos questionários de hábitos de sono

12 dos 22 doentes (54,55%) apresentavam uma resposta afirmativa a pelo menos um dos cinco domínios apresentados por este questionário, o que por si só implica uma avaliação mais detalhada do sono. Resultados identificados na tabela 3.

Tabela 3: Rastreio dos distúrbios de sono através do BEARS

Resultado BEARS	n (%)
Aparentemente sem sinais de alarme	10 (45,45%)
Dificuldade no adormecer	6 (22,27%)
Sonolência diurna excessiva	1 (4,55%)
Desperatres noturnos	2 (9,09%)
Regularidade e duração do sono	0 (0%)
Perturbação respiratória do sono	6 (22,27%)

Aplicou-se o questionário CSHQ- PT a 18 doentes, incluindo a um doente com 11 anos. Destes, 9 doentes(50%) apresentavam valores maiores do que 48. Nos restantes 4 doentes, de 15, 16 e dois de 17 anos, foi aplicado o Pittsburgh. Apenas um destes 4 doentes (25%) apresentou uma má qualidade de sono por «latência do sono» aumentada.

Nesta análise, foram avaliados os 9 doentes que apresentavam uma cotação CSHQ-PT superior a 48. (tabela 4) O distúrbio do sono mais prevalente na amostra foi «a ansiedade associada ao sono» (n=6, 66.7%). A «resistência em ir para a cama» contribuiu para uma maior cotação do CSHQ-PT, de forma marginal e não significativa (p=0.063).

Nesta análise, foram avaliados os 9 doentes que apresentavam uma cotação CSHQ-PT superior a 48 (tabela 4), tendo a «ansiedade associada ao sono» (n=6, 66.7%) sido o distúrbio mais prevalente. A «resistência em ir para a cama» correlacionou-se mais significativamente numa maior cotação CSHQ-PT, porém de forma marginal (p=0.063).

Tabela 4: Caracterização dos distúrbios de sono encontrados pelo CSHQ-PT

Distúrbio do sono	CSHQ-PT					
	n	%	Med	Q1	Q3	Teste Mann-Whitney

<b>Resistência em ir para a cama</b>						
<b>Sim</b>	<b>4</b>	44,4%	61,5	56,5	62,5	p=0,063‡
<b>Não</b>	5	55,6%	52,0	50,0	53,0	
<b>Duração do sono</b>						
<b>Sim</b>	<b>3</b>	33,3%	59,0	53,0	61,0	p=0,548
<b>Não</b>	6	66,7%	52,0	50,0	62,0	
<b>Ansiedade associada ao sono</b>						
<b>Sim</b>	<b>6</b>	66,7%	57,0	52,0	62,0	p=0,548
<b>Não</b>	3	33,3%	52,0	50,0	59,0	
<b>Despertares noturnos</b>						
<b>Sim</b>	<b>4</b>	44,4%	60,0	54,5	62,0	p=0,413
<b>Não</b>	5	55,6%	52,0	52,0	53,0	
<b>Sonolência diurna</b>						
<b>Sim</b>	<b>5</b>	55,6%	53,0	52,0	59,0	p=0,905
<b>Não</b>	4	44,4%	56,5	51,0	62,0	
<b>Parassónias</b>						
<b>Sim</b>	<b>4</b>	44,4%	55,5	51,0	61,0	p>0,990
<b>Não</b>	5	55,6%	53,0	52,0	61,0	

‡p<0.10; A prevalência destes distúrbios encontra-se destacado a negrito.

Foi ainda avaliada a relação entre o o subtipo de AIJ (oligoarticular estendida e persistente, e poliarticular- fator reumatoide negativo) e a cotação dos distúrbios de sono (tabela 5), não tendo sido observado diferenças estatisticamente significativas (p=0.232).

Tabela 5: Comparação dos valores de CSHQ-PT com o subtipo de artrite idiopática juvenil

	Oligoarticular estendida (n=3)			Oligoarticular persistente (n=10)			Poliarticular (fator reumatoide negativo) (n=3)			
	Med	Q1	Q3	Med	Q1	Q3	Med	Q1	Q3	Teste Kruskall- Wallis
<b>Cotação CSHQ- PT</b>	47.0	43.0	59.0	50.0	40.0	53.0	48.0	38.0	52.0	p=0.232

Foram excluídos da análise os doentes com pontuação Pittsburgh e os outros subtipos de AIJ que não os apresentados devido ao reduzido tamanho da amostra (n= 16)

As associações da atividade da doença (traduzida pelo JADAS-27) com a duração do sono (rs=0,552 p=0,156) e com o WASO (rs=0,561 p=0,148) foram avaliadas com o coeficiente de correlação de Spearman, encontrando-se correlações positivas moderada, mas sem significado estatístico. (tabela 6)

A relação da atividade da doença com as perturbações do sono - questionário CSHQ-PT foi avaliada com o coeficiente de correlação de Spearman com resultados de correlação positiva fraca, também sem significado estatístico – ( $r_s = 0,232$   $p = 0,355$ ) ( $n = 18$ ).

Tabela 6: Análise dos indicadores secundários

Variáveis fornecidas pela actigrafia								
Paciente	Idade (anos)	JADAS-27	Cotação CSHQ-PT	TTS (min)	Ef sono (%)	Lat sono (min)	WASO (min)	#Micro
5	4	5	53	560	83,38%	1	87	5,6
10	5	0	43	507	88,70%	5	35	4,7
1	9	0	40	300	75,90%	17	79	8,7
4	10	0	48	458	90,53%	8	30	4,5
8	11	0,1	47	460	84,53%	35	37	4
22	11	3	46	491	89,06%	7	40	4,9
13	17	1,3	0 (Pittsburgh)	491	83,24%	19	59	5
19	17	1	3 (Pittsburgh)	599	86%	14	57,5	0,6
Mediana (Q1- Q3)				491 (458,5; 546,75)	85,17 (83,28- 88,97)	13,25 (5,50- 18,50)	53,06 (35,5- 74,0)	4,75 (4,13- 5,45)
Correlação de Spearman				<b>rs=0.552</b> (p=0,156)	<b>rs=-0.146</b> (p=0,729)	<b>rs=-0.244</b> (p=0,560)	<b>rs=0.561</b> (p=0,148)	<b>rs=0.195</b> (p=0,643)

TTS: Tempo total de sono; Ef sono: eficiência do sono; Lat sono: latência do sono; WASO: wake after sleep onset; #Micro: microdespertares noturnos (microdesperates/hora)

## DISCUSSÃO

Conforme o nosso conhecimento, o presente estudo consiste no primeiro estudo que avaliou a qualidade e quantidade de sono numa amostra de crianças com AIJ em Portugal. Na população estudada, houve uma maior representatividade de doentes do sexo feminino (72,7%) e com o subtipo oligoarticular persistente (50%), o que é consistente com a literatura.[7]

Apesar da amostra pequena, os nossos doentes tiveram uma duração do sono significativamente inferior à duração média recomendada para a idade, resultado também concordante com um estudo prospetivo em que foi avaliado o mesmo parâmetro. [12] A maioria dos doentes estudados tinham a sua doença controlada, contudo, a atividade da doença associou-se a uma menor duração do sono e uma maior fragmentação do sono (WASO), achados esses descritos na literatura. [28]

O facto de não haver um subtipo de AIJ, em que os distúrbios de sono prevaleçam é consistente com a literatura, que revela não haver uma correlação entre os distúrbios de sono e o número de articulações envolvidas.[5, 29]

O parâmetro mais cotado no CSHQ-PT, a «resistência no adormecer», e o parâmetro mais prevalente, a «ansiedade associada ao sono», ocorreram fundamentalmente nas crianças até aos 5 anos. O diagnóstico de uma doença crónica em idade tão precoce (< 5 anos) bem como a eventual presença de dor e desconforto e suas dificuldades de abordagem (incluindo estratégias de coping parental) poderão aumentar as perturbações relacionadas com o início e ou manutenção do sono neste grupo. Os resultados da actigrafia permitiram, contudo, perceber que a latência média do sono dos doentes avaliados é geralmente curta, pelo que tal resultado objetivo não é compatível com resistência significativa em adormecer.

O tamanho ideal da nossa amostra seria entre 214 e 332 doentes, [30] segundo a calculadora Raosoft® sample size calculator (anexo 8). Neste âmbito, a nossa amostra foi pequena e esta limitação poderá explicar a razão de apesar de se ter encontrado uma relação entre a atividade da doença e menor duração e maior fragmentação do sono, esta associação não foi estatisticamente significativa.

Por limitação de recursos técnicos, foi possível aplicar a actigrafia apenas em 8 doentes. Será útil, no futuro, aplicar os questionários e a actigrafia a mais doentes, bem como a crianças saudáveis, que servirão de controlo.

Fez-se uma avaliação objetiva dos parâmetros do sono por meio da actigrafia com o objetivo de colmatar o possível viés de informação derivado do uso de questionários. Os inquéritos foram aplicados ao longo dos cinco dias laborais de junho de 2022 a março de 2023, para evitar introduzir viés de seleção associado a possíveis aspetos sazonais e/ou temporais da doença.

Foram obtidas informações acerca de outros preditores potenciais do sono de modo a controlar para os seus efeitos, como o IMC, duração média da doença e os hábitos de sono da mãe. No entanto, o tamanho da amostra permitiu apenas uma análise descritiva destas variáveis. Apesar de ter sido aplicado a escala de Graffar adaptada (anexo 9), apenas relata-se que a maioria dos doentes pertenciam a famílias nucleares (77,27%) e à classe média/ média alta(72.73%), de modo a não sobrecarregar o estudo. [31]

Apenas dois doentes usavam medicamentos biológicos anti-TNF- $\alpha$ , nomeadamente o etanercept, pelo que não foi possível perceber o impacto destes fármacos na higiene do sono.

Em estudos futuros, será útil avaliar outros possíveis fatores confundidores como os níveis de fadiga e os níveis de atividade física, dois fatores que apesar de reconhecidos como preditores potenciais de uma boa qualidade de sono, não foram avaliados para não sobrecarregar os inquéritos.

O design transversal do estudo limita a nossa capacidade de discernir temporalidade, tornando-se mais difícil estabelecer causalidade. Futuros estudos longitudinais que acompanhem os doentes desde o seu diagnóstico serão necessários para esclarecer a direção da relação entre distúrbios do sono e atividade da doença.

Apesar da actigrafia ser um exame não invasivo e pouco incómodo, esta não fornece informações relativamente aos estadios do sono, ao traçado eletroencefalográfico, nem aos parâmetros respiratórios pelo que não tem capacidade de avaliar a presença ou não de perturbação respiratória do sono e narcolepsia, entre outros. Foi, neste âmbito, que se questionou o IMC, por haver uma associação descrita entre esta e a perturbação respiratória do sono e aplicou-se também o questionário BEARS. A maioria das crianças tinha um IMC adequado. No questionário BEARS, apesar de 6 doentes apontarem para uma possível perturbação respiratória do sono, esta não foi valorizada no questionário CSHQ-PT.

## **CONCLUSÃO**

Observou-se que os doentes com AIJ objetivamente dormiam menos tempo que o recomendado e que apontaram de forma subjetiva distúrbios de sono essencialmente relacionados com a fase inicial do sono, sem diferença entre os subtipos. Uma vez que nenhum dos pais se mostrou muito preocupado com «os possíveis distúrbios de sono associados», torna-se imperioso o rastreio destas situações que poderão ter consequências a curto e longo prazo. No futuro, poderá ser útil desenvolver algoritmos diagnósticos como o demonstrado na figura 1 com o objetivo de eficazmente rastrear e orientar perturbações de sono nestes doentes. O seguimento e



intervenção precoce para corrigir a higiene do sono pode, por sua vez, ter um impacto relevante na minimização do sofrimento dos doentes com AIJ.



Figura 1: Algoritmo de orientação para distúrbios de sono

ORL: Otorrinolaringologia; EPS: estudo polissonográfico do sono

## AGRADECIMENTOS

Ao Dr. Manuel Salgado e à Dra. Paula Estanqueiro, por disponibilizar dados sobre a incidência da Artrite Idiopática Juvenil e disponibilizar doentes para o inquérito.

Ao Laboratório de Sono do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, por disponibilizar as actigrafias.

À doutora Inês Rosendo Carvalho e Silva pela ajuda na interpretação da escala de Graffar adaptada.

## CONFLITOS DE INTERESSE

Não há conflitos de interesse a declarar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS




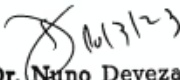

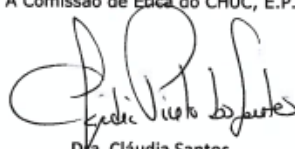
1. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Artrite Idiopática Juvenil [document on the internet]. Genova:IRCCS Instituto G. Gaskini 2016 (citado a 20 de maio de 2022). Disponível em <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/info/2/Artrite-Idiop%C3%A1tica-Juvenil>
2. Martini A, Ravelli A, Avcin T, Beresford MW, Burgos-Vargas R, Cuttica, R. et al. Toward New Classification Criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis: First Steps, Pediatric Rheumatology International Trials Organization International Consensus. *The Journal of rheumatology*. 2019; 46(2), 190–197. DOI:10.3899/jrheum.180168
3. Ailioaie, LM, Litscher, G. Molecular and Cellular Mechanisms of Arthritis in Children and Adults: New Perspectives on Applied Photobiomodulation. *International journal of molecular sciences*. 2020; 21(18), 6565. DOI: 10.3390/ijms21186565
4. Lewin DS, Dahl, RE. Importance of sleep in the management of pediatric pain. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*. 1999; 20(4), 244–252. DOI: 10.1097/00004703-199908000-00007
5. Bloom BJ, Owens JA, McGuinn M, Nobile C, Schaeffer L, Alario AJ. Sleep and its relationship to pain, dysfunction, and disease activity in juvenile rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*. 2002; 29(1), 169–173. PMID: 11824956
6. Nozoe KT, Polesel DN, Boin AC, Berro LF, Moreira GA, Tufik S, et al. The role of sleep in Juvenile idiopathic arthritis patients and their caregivers. *Pediatric Rheumatology*. 2014;12(1):20. DOI: 10.1186/1546-0096-12-20
7. Stinson JN, Hayden JA, Ahola Kohut S, Soobiah C, Cartwright J, Weiss SK et al. Sleep problems and associated factors in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Pediatric rheumatology online journal*. 2014; 12, 19. DOI: 10.1186/1546-0096-12-19
8. Buysse DJ, Grunstein R, Horne J, Lavie P. Can an improvement in sleep positively impact on health? *Sleep medicine reviews*. 2010; 14(6), 405–410. DOI: 10.1016/j.smrv.2010.02.001
9. Chambers CT, Corkum PV, Rusak B. The importance of sleep in pediatric chronic pain—a wake-up call for pediatric psychologists. *Journal of pediatric psychology*. 2008; 33(3), 333–334. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn001

10. Long AC, Krishnamurthy V, Palermo TM. Sleep Disturbances in School-age Children with Chronic Pain. *J Pediatr Psychol.* 2007; 33(3):258–68. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm129
11. Bourdier P, Saidi O, Rochette E, Ratel S, Merlin E, Pereira B et al. Physical activity and sedentary levels in children with juvenile idiopathic arthritis and inflammatory bowel disease. A systematic review and meta-analysis. *Pediatric research.* 2019; 86(2), 149–156. DOI: 10.1038/s41390-019-0409-5
12. Bromberg MH, Connelly M, Anthony KK, Gil KM, Schanberg LE. Prospective Mediation Models of Sleep, Pain, and Daily Function in Children With Arthritis Using Ecological Momentary Assessment. *Clin J Pain.* 2016; 32(6):471–7. DOI:10.1097/AJP.0000000000000298
13. Ward TM, Rankin S, Lee KA. Caring for Children With Sleep Problems. *J Pediatr Nurs.* 2007 Aug;22(4):283–96. DOI: 10.1016/j.pedn.2007.02.006.
14. Sateia M. J. International classification of sleep disorders-third edition: highlights and modifications. *Chest.* 2014; 146(5), 1387–1394. DOI: 10.1378/chest.14-0970.
15. Rockstrom MD, Chen L, Taishi P, Nguyen JT, Gibbons CM, Veasey SC, et al. M. Tumor necrosis factor alpha in sleep regulation. *Sleep medicine reviews.* 2018; 40, 69–78. DOI: 10.1016/j.smrv.2017.10.005.
16. Korte-Bouws GAH, Albers E, Voskamp M, Hendriksen H, de Leeuw LR, Güntürkün O, et al. Juvenile Arthritis Patients Suffering from Chronic Inflammation Have Increased Activity of Both IDO and GTP-CH1 Pathways But Decreased BH4 Efficacy: Implications for Well-Being, Including Fatigue, Cognitive Impairment, Anxiety, and Depression. *Pharmaceuticals (Basel)* 2019;12(1):9. DOI: 10.3390/ph12010009.
17. Shapiro C, Girdwood P. Protein synthesis in rat brain during sleep. *Neuropharmacology.* 1981; 20(5), 457–460. DOI: 10.1016/0028-3908(81)90177-5.
18. Tarakci E, Arman N, Barut K, Şahin S. Fatigue and sleep in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis:a cross-sectional study. *Turk J Med Sci.* 2019; 49(1):58–65. DOI: 10.3906/sag-1711-167.
19. Labyak SE, Bourguignon C, Docherty S. Sleep Quality in Children With Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Holist Nurs Pract.* 2003; 17(4):193–200. DOI: 10.1097/00004650-200307000-00006.
20. Saidi O, Rochette E, Bourdier P, Ratel S, Merlin E, Pereira B, et al. Sleep in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis of case-control studies. *Sleep.* 2022; 45(2). DOI:10.1093/sleep/zsab233.
21. Direção Geral de Saúde(DGS). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil norma 010/2013; Vigilância Profissionais de Saúde [document on the Internet]. Portugal 2013 (citado a 28 de fevereiro de 2023). Available from: [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)
22. Mourão AF, Santos MJ, Melo-Gomes J, Martins FM, Costa JA, Ramos F, et al. Using the Juvenile Arthritis Disease Activity Score Based on Erythrocyte Sedimentation Rate or C-Reactive Protein Level: Results From the Portuguese Register. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014 Apr;66(4):585–91. DOI: 10.1002/acr.22215.
23. Gomes AA, Marques DR, Meivavia AM, Cunha F, Clemente V. Psychometric properties and accuracy of the European Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in clinical and non-clinical samples. *Sleep Biol Rhythms.* 2018; 16(4):413–22. DOI: 10.1007/s41105-018-0171-9.
24. Smith MT, McCrae CS, Cheung J, Martin JL, Harrod CG, Heald JL, et al. Use of Actigraphy for the Evaluation of Sleep Disorders and Circadian Rhythm Sleep-Wake


- Disorders: An American Academy of Sleep Medicine Clinical Practice Guideline. *Journal of Clinical Sleep Medicine*. 2018;14(07):1231–7. DOI: 10.5664/jcsm.7230.
25. Katz ES, Marcus CL, IN: Shledon SH, Ferber R, Kryger MH (eds). *Principles and Practice of Pediatric Sleep Medicine*, 2005.
  26. Paruthi S, Brooks LJ, D'Ambrosio C, Hall WA, Kotagal S, Lloyd RM, et al. Recommended Amount of Sleep for Pediatric Populations: A Consensus Statement of the American Academy of Sleep Medicine. *Journal of Clinical Sleep Medicine*. 2016; 12(06):785–6. DOI: 10.5664/jcsm.5866.
  27. Vasconcelos A, Prior C, Estevão H, Loureiro H, Ferreira R, Paiva T. Recomendações SPS-SPP: Prática da sesta da criança nas creches e infantários públicos ou privados. [document on the internet]. 2017. Disponível em: [http://www.spp.pt/UserFiles/file/Noticias\\_2017/VERSAO%20PROFISSIONAIS%20DE%20SAUDE\\_RECOMENDAC\\_OES%20SPS-SPP%20SESTA%20NA%20CRIANCA.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/file/Noticias_2017/VERSAO%20PROFISSIONAIS%20DE%20SAUDE_RECOMENDAC_OES%20SPS-SPP%20SESTA%20NA%20CRIANCA.pdf)
  28. Yuwen W, Chen ML, Cain KC, Ringold S, Wallace CA, Ward TM. Daily Sleep Patterns, Sleep Quality, and Sleep Hygiene Among Parent–Child Dyads of Young Children Newly Diagnosed With Juvenile Idiopathic Arthritis and Typically Developing Children. *J Pediatr Psychol*. 2016; 41(6):651–60. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw007.
  29. Zamir G, Press J, Tal A, Tarasiuk A. Sleep fragmentation in children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 1998; 25(6):1191–7. PMID: 9632085.
  30. Patrícia A, Esteves M, Isabel C, Isidoro F, Catarina M, Marques S. Qualidade de vida das crianças com Artrite Idiopática Juvenil. *Referência*. 2010;11(12):47–56.
  31. Bispo RM, Santiago LM, Rosendo I, Simões JA. Risco familiar, classificação socioeconómica e multimorbilidade em medicina geral e familiar em Portugal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2022; 38(2):146–56. DOI: 10.32385/rpmgf.v38i2.13091.

# ANEXOS

## Anexo 1- Parecer favorável pela Comissão de Ética do CHUC

 <b>REPÚBLICA PORTUGUESA</b> SAÚDE	 <b>SNS</b> SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	 <b>CHUC</b> CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA
<b>Comissão de Ética</b>		
Exmo. Senhor Dr. Nuno Deveza Digmº Diretor Clínico do CHUC		
 <b>Dr. Nuno Deveza</b> Diretor Clínico C.H.U.C. - EPE	<b>SUA REFERÊNCIA</b>	<b>SUA COMUNICAÇÃO DE</b>
<b>NOSSA REFERÊNCIA</b>	<b>DATA</b>	
N.º 069/CES Proc.Nº <b>OBS.SF.170-2022</b>	07-03-2023	
<p><b>PI OBS.SF.170-2022 2ªREENTRADA "DISTÚRBIOS DE SONO EM CRIANÇAS COM ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL"</b> Entrada na UID: 09-10-2022 Entrada na CES: 24-11-2022 Visto na reunião: 21-12-2022 - Ofº514/22 <b>REENTRADA na CES: 13-01-2023 - Envio da correção/alteração solicitada pela CES</b> Visto na reunião: 25-01-2023 - Ofº 026/23 <b>2ª REENTRADA na CES: 12-02-2023 - Envio da correção/alteração solicitada pela CES</b> Investigador/a/es: Jordy Jorge do Canto Silva – Aluno do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina Coordenador/a/es: João Miguel Nascimento Co-Investigador/a/es: Sofia Alexandre de Almeida Ferreira Promotor: Não se aplica Serviço de Realização: Serviço de Reumatologia e Pneumologia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra</p>		
<p>Cumpra informar Vossa Ex.ª que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 22 de Fevereiro de 2023, após reapreciação do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:</p>		
<p><i>"A Comissão aceita as correções efetuadas, pelo que, encontrando-se reunidos os requisitos éticos emite parecer favorável ao desenvolvimento do estudo no CHUC".</i></p>		
<p>Mais informa que a CES do CHUC deverá ser semestralmente atualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.</p>		
<p>Com os melhores cumprimentos, </p>		
<p>A Comissão de Ética do CHUC, E.P.E</p>  <b>Dra. Cláudia Santos</b> Presidente		
<small>CES do CHUC: Dra. Cláudia Santos, Dra. Alexandra Diniz, Enf.ª Adélio Tinoco Mendes, Dra. Isabel Gomes, Dra. Isabel Ventura, Rev. Fe. Doutor Nuno dos Santos, Dr. Pedro Lopes, Doutora Teresa Lapa, Dra. Teresa Monteiro</small>		
<small>Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra Praça Prof. Mota Pinto, 3000 - 075 Coimbra, PORTUGAL TEL + 351 239 400 400 - EMAIL: secetica@chuc.mln-saude.pt - www.chuc.mln-saude.pt</small>		
<small>1/1</small>		

## Anexo 2- Consentimento Informado

 CHUC CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA	<b>INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</b>	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 1 de 6

### **TÍTULO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO:**

Distúrbios de sono em crianças com Artrite Idiopática Juvenil

### **PROMOTOR:**

Não se aplica

### **INVESTIGADOR COORDENADOR:**

João Miguel Nascimento

### **CENTRO DE ESTUDO CLÍNICO:**

Serviço de Reumatologia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra

### **INVESTIGADOR:**

Jordy Jorge do Canto Silva

### **MORADA:**

Rua Frei Tomé de Jesus, nº1

### **CONTACTO TELEFÓNICO:**

963418245

### **NOME DO PARTICIPANTE:**

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque com os resultados, espera-se poder proporcionar uma melhor qualidade de vida nos doentes com artrite idiopática juvenil, através do diagnóstico e consequente resolução de eventuais distúrbios de sono nos doentes com esta patologia.

As informações que se seguem destinam-se a esclarecê-lo acerca da natureza, alcance, consequências e risco do estudo, de modo a permitir que, depois de esclarecido, se encontre capaz de decidir participar, ou não, neste estudo.

Caso não tenha qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se não quiser participar não sofrerá qualquer tipo de penalização. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário.

Após a sua assinatura e a do investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia, que deve guardar.


### **1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO**

Este estudo irá decorrer no Serviço de Reumatologia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, com a colaboração do laboratório do sono do Serviço de Pneumologia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, e tem por objetivo avaliar qualitativa e quantitativamente o sono num grupo de doentes com artrite idiopática juvenil seguidos em consulta de reumatologia pediátrica.

Trata-se de um estudo observacional que visa essencialmente perceber o impacto da artrite idiopática juvenil na qualidade e quantidade do sono e essencialmente perceber se com os resultados, estes doentes poderão beneficiar de tratamentos dirigidos, que permitam proporcionar um melhor ajuste terapêutico e consequentemente uma melhoria da qualidade de vida.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), de



	<b>INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</b>	IM-02.01  Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 2 de 6

modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

## **2. PLANO E METODOLOGIA DO ESTUDO**

OS DOENTES SERÃO CONVIDADOS A PREENCHER UM QUESTIONÁRIO QUE AVALIARÁ ESSENCIALMENTE ALGUNS ASPECTOS DA DOENÇA E A QUALIDADE DO SONO DA CRIANÇA. OS PAIS SERÃO CONVIDADOS A PREENCHER UM QUESTIONÁRIO QUE VISA ESSENCIALMENTE AVALIAR A QUALIDADE DO SONO DOS MESMOS BEM COMO SERÃO INQUERIDOS COM O OBJETIVO DE APRECIAR A COMPREENSÃO DA DOENÇA E DA SUA HABILIDADE EM LIDAR COM A MESMA.

CASO O DOENTE POSSUA IRMÃ(O)S QUE NÃO TENHAM DOENÇAS CRÓNICAS, SERÃO TAMBÉM ESTES CONVIDADOS A PREENCHER O QUESTIONÁRIO DA QUALIDADE DO SONO.

OS DOENTES SERÃO ENTÃO CONVIDADAS A PARTICIPAR DA AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DO SONO ATRAVÉS DE UMA TÉCNICA NÃO INVASIVA, A ACTIGRAFIA, QUE SERVE PARA MONITORIZAR CICLOS DE SONO-VIGÍLIA. UM DISPOSITIVO SEMELHANTE A UM RELÓGIO DE PULSO É VESTIDO DURANTE UMA SEMANA (7 DIAS) NO PUNHO NÃO DOMINANTE PARA MEDIR A ATIVIDADE MOTORA. O SENSOR DE ACTIMETRIA ESTÁ CONTIDO NUM ENVÓLUCRO SEMELHANTE A UM RELÓGIO DE PULSO.

TANTO AS CRIANÇAS COMO OS PAIS PODERÃO VOLTAR A NECESSITAR DE PREENCHER O FORMULÁRIO DEPOIS DE 6 MESES, ALTURA NA QUAL SERÁ NOVAMENTE REQUISITADO O CONSENTIMENTO INFORMADO.

## **3. PROTEÇÃO DE DADOS DOS PARTICIPANTES**

### **3.1 Responsável pelos dados**

O investigador coordenador será responsável pela codificação de dados e pela manutenção do sigilo dos dados pessoais dos participantes.

Nome do investigador coordenador: João Miguel Nascimento (investigador coordenador).

### **3.2 Recolha de dados**

Pretendemos avaliar a qualidade e quantidade de sono num grupo de doentes com artrite idiopática juvenil seguidos em consulta de reumatologia pediátrica através de um estudo observacional. As crianças e os cuidadores serão convidados a preencher um questionário que inclui as escalas JADAS-27 (Juvenile Arthritis Disease Activity Score), ASDAS (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score- doentes com espondiloartropatia), CSHQ-PT (Children's Sleep Habits Questionnaire -CSHQ-PT) e a classificação de Graffar (avaliação socioeconómica da família). Os questionários serão preenchidos no âmbito de uma consulta previamente agendada para o seguimento da artrite idiopática juvenil. Será proposto aos doentes uma posterior avaliação quantitativa do sono através de uma técnica não invasiva, nomeadamente, a actigrafia.



### 3.3 Categorias de dados

- Dados essencialmente referentes a identificação pessoal que se encontram no processo clínico ou que possam ser diretamente questionados (idade, sexo, peso, altura e índice de massa corporal);
- Dados clínicos referentes a artrite idiopática juvenil (subtipo, classificação JADAS-27, eventual classificação ASDAS; confirmar potencial associação com a uveíte crónica) e referentes a qualidade do sono (avaliada através do questionário de Hábitos de Sono das Crianças);
- Dados clínicos referentes a qualidade de sono dos pais e/ou de eventuais irmãos;
- Dados referentes a situação económica da família (avaliado pela tipologia familiar e a escala de Graffard).

### 3.4 Tratamento de dados

Todos os dados e o consentimento informado, serão informatizados no caderno de registo de dados (folha de excel anexado) e terão acesso restrito, apenas acessível aos investigadores e coordenadores através de palavra-passe, no computador e depois, na pasta digital que contém os ficheiros.

### 3.5 Medidas de proteção adotadas

O acesso restrito, apenas acessível aos investigadores e coordenadores através de palavra-passe, no computador e depois, na pasta digital que contém os ficheiros visa essencialmente proteger os participantes.


### 3.6 Prazo de conservação dos dados

Os dados serão conservados num praximo máximo de 3 anos.

### 3.7 Informação em caso de publicação

O respectivo titular dos dados será notificado, caso proceder-se-á publicação desses dados.



	<b>INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</b>	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 4 de 6

#### **4. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O PARTICIPANTE**

Não há riscos a declarar. Tratar-se-á de um questionário que será oportunamente realizado numa consulta previamente agendada para o seguimento da artrite idiopática juvenil. A actigrafia, que é um método não invasivo de quantificar o sono, será também realizada. Esta poderá causar algum grau de desconforto à criança, mas não há riscos de relevo a declarar.

#### **5. POTENCIAIS BENEFÍCIOS**

Proporcionar uma melhor qualidade de vida nos doentes com artrite idiopática juvenil, ao assegurar uma boa qualidade e quantidade do sono, aspectos esses essenciais para a homeostasia do organismo.

#### **6. NOVAS INFORMAÇÕES**

Não se aplica

#### **7. RESPONSABILIDADE CIVIL**

Não se aplica

#### **8. PARTICIPAÇÃO / RETIRADA DO CONSENTIMENTO**

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação ao investigador, sem qualquer consequência, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o investigador que lhe propõe a participação neste estudo.

O consentimento entretanto retirado não abrange os dados recolhidos e tratados até a essa data.

O investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse continuar nele. A sua participação pode também terminar se o plano do estudo não estiver a ser cumprido. O investigador notificar-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias.


#### **9. CONFIDENCIALIDADE**

Será garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais; devendo ainda ser assegurado que será cumprido o dever de sigilo e de confidencialidade a que se encontra vinculado, conforme disposto no artigo 29.º da Lei n.º 58/2019, de 08/08.

#### **10 – DIREITO DE ACESSO E RETIFICAÇÃO**

Pode exercer o direito de acesso, retificação e oposição ao tratamento dos seus dados. Contudo, este direito pode ser sujeito a limitações, de acordo com a Lei.

#### **11. REEMBOLSO E/OU RESSARCIMENTO DO PARTICIPANTE**

	<b>INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</b>	IM-02.01
		Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 5 de 6

Não se aplica

**12. COMPENSAÇÃO DO CENTRO DE ESTUDO / INVESTIGADOR**

Não se aplica

**13. CONTACTOS**

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

<b>Investigador</b>	JORDY JORGE DO CANTO SILVA
<b>Morada</b>	RUA FREI TOMÉ DE JESUS, N°1
<b>Telefone</b>	963418245
<b>Email</b>	<a href="mailto:JORDYSILVA44@OUTLOOK.COM">JORDYSILVA44@OUTLOOK.COM</a>

Se tiver dúvidas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, poderá contactar:

Presidente da Comissão de Ética do CHUC  
 Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra  
 Praceta Mota Pinto, 3000 075 Coimbra  
 Telefone: 239 400 400  
 e-mail: [secetica@chuc.min-saude.pt](mailto:secetica@chuc.min-saude.pt)

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

**CONSENTIMENTO INFORMADO**

**Título do Projeto de Investigação**

Distúrbios de sono em crianças com Artrite Idiopática Juvenil

<b>Nome do Participante:</b>	
<b>BI / CC:</b>	<b>Contactos:</b>
<b>Nome do Investigador:</b>	

No âmbito da realização do Projeto de Investigação acima mencionado, declaro que tomei conhecimento:

- do conteúdo informativo anexo a este formulário e aceito, de forma voluntária, participar neste estudo;
- da natureza, alcance, consequências, potenciais riscos e duração prevista do estudo, assim como do que é esperado da minha parte, enquanto participante;
- e compreendi as informações e esclarecimentos que me foram dados. Sei que a qualquer momento poderei colocar novas questões ao investigador responsável pelo estudo;
- que o investigador se compromete a prestar qualquer informação relevante que surja durante o estudo e que possa alterar a minha vontade de continuar a participar;



**INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE  
CONSENTIMENTO INFORMADO**

IM-02.01

Próxima Revisão:  
Junho/2023

Comissão de Ética para a Saúde

Página 6 de 6

- e. e aceito cumprir o protocolo deste estudo. Comprometo-me ainda a informar o investigador de eventuais alterações do meu estado de saúde que possam ocorrer (*quando aplicável*);
- f. e autorizo a utilização e divulgação dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e permito a divulgação desses resultados às autoridades competentes;
- g. que posso exercer o meu direito de retificação e/ou oposição, nos limites da Lei;
- h. que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem sofrer qualquer penalização. Sei também que os dados recolhidos e tratados até a essa data serão mantidos;
- i. que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha eventual saída prematura do estudo e se compromete a informar-me do respetivo motivo;
- j. que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

<i>Local e data:</i>	<i>Assinaturas</i>
	<i>Participante:</i>
	<i>Representante legal:</i>
	<i>Representante legal:</i>
	<i>Investigador (*):</i> <b>Jordy Silva</b>

(\*) Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, o alcance e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

### Anexo 3- Inquérito elaborado pelos autores

#### Artrite Idiopática Juvenil

Inquérito destinado aos pais e as crianças

Inquérito que pretende apurar a qualidade e quantidade de sono nos doentes com artrite idiopática juvenil. Esta parte será preenchida pelos pais e pela criança, com a ajuda dos médicos. Os dados referentes as classificações dizem respeito ao momento de colheita dos mesmos.

-----Impacto da doença-----

Nome do(a) doente: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino

Feminino

Peso na altura da consulta(kg): \_\_\_\_\_

Altura na altura da consulta(m): \_\_\_\_\_

IMC na altura da consulta(kg/m<sup>2</sup>): \_\_\_\_\_

Pratica exercício físico? Sim  Não

Se sim, qual a modalidade? \_\_\_\_\_

Quantas vezes por semana? \_\_\_\_\_

Pratica exercício físico antes do diagnóstico da doença? Sim  Não

A doença limitou a prática de exercício? Sim  Não

O que receias mais? (só pode escolher uma opção) – Responde a criança se tiver mais de 10 anos

- Doença e recidiva da doença

- Efeitos laterais da medicação

- Dificuldades no sono

- Opinião dos outros sobre a doença

-----Sono-----

Apercebe-se de alguma destas alterações durante o sono da criança?

Range os dentes?

Grita/ chora, mas não se desperta facilmente?

Fala durante o sono?

Tem pesadelos?

Tem movimentos periódicos dos braços, pernas ou ambos?

Se a criança tiver mais do que 6 anos: Tem perdas de urina durante a noite? Sim   
Não

Adormece onde dorme? Sim  Não

Tem irmã(o)s? Sim  Não

-Se sim, dorme com ele(a)? Sim  Não

-----Pais da criança-----

**Tipo de família:**

- Nuclear

- Unitária

- Alargada

-Outro tipo?  Especificar:

- Monoparental

\_\_\_\_\_

- Reconstruída

**O que receia mais na doença do seu filho?**

- Doença e recidiva da doença

- Efeitos laterais da medicação

- Dificuldades no sono

- Opinião dos outros sobre a doença

Quem Respondeu: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/20\_\_

Jordy Silva

## Artrite Idiopática Juvenil

Inquérito destinado ao médico

Inquérito que pretende apurar a qualidade e quantidade de sono nos doentes com artrite idiopática juvenil. Os dados referentes as classificações dizem respeito ao momento de colheita dos mesmos.

Nome do(a) doente: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino

Feminino

Idade: \_\_\_\_\_

Data de diagnóstico: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Duração de doença(meses): \_\_\_\_\_

Subtipo de Artrite Idiopática Juvenil:

- Oligoarticular persistente

- Sistémica

- Oligoarticular estendida

- Artrite idiopática juvenil psoriática

- Poliarticular (fator reumatoide positivo)

- Artrite idiopática juvenil com entesite

- Poliarticular (fator reumatoide negativo)

- Artrite idiopática juvenil indiferenciada

Atividade da doença no momento do preenchimento:

JADAS-27: \_\_\_\_\_

ASDAS (nos doentes com entesite associada): \_\_\_\_\_

A doença está associada a uveíte crónica?  
(vermelhos, visão turva, dor ocular)

Sim

Não  (Olhos)

O paciente tem outra doença crónica? Sim  Não

Se sim, qual? \_\_\_\_\_

Exemplos:

Roncopatia/ SAOS

Perturbação do Humor/ Ansiedade

-----Tratamento-----

Terapêutica de suporte oral (para as crises)		
Medicamentos	Sim	Não
Ibuprofeno		
Naproxeno		
Prednisonolona		

O doente fez infiltração em algum momento da doença? Sim  Não

Terapêutica de manutenção				
		Via de administração	Sim	Não
DMARDs não biológicos	Metotrexato	Oral <input type="checkbox"/> Subcutâneo <input type="checkbox"/>		
	Sulfassalazina	Oral <input type="checkbox"/>		
	Leflunomida	Oral <input type="checkbox"/>		
DMARDs Biológicos	Etanercept	Subcutâneo <input type="checkbox"/>		
	Adalimumab	Subcutâneo <input type="checkbox"/>		
	Tocilizumab	Subcutâneo <input type="checkbox"/> Endovenoso <input type="checkbox"/>		
Nos doentes com uveíte crónica	Anakinra	Subcutâneo <input type="checkbox"/>		

Suplementos: Ácido fólico  Vitamina D  Não

Nos que fazem vitamina D, tomam ferro? Sim  Não

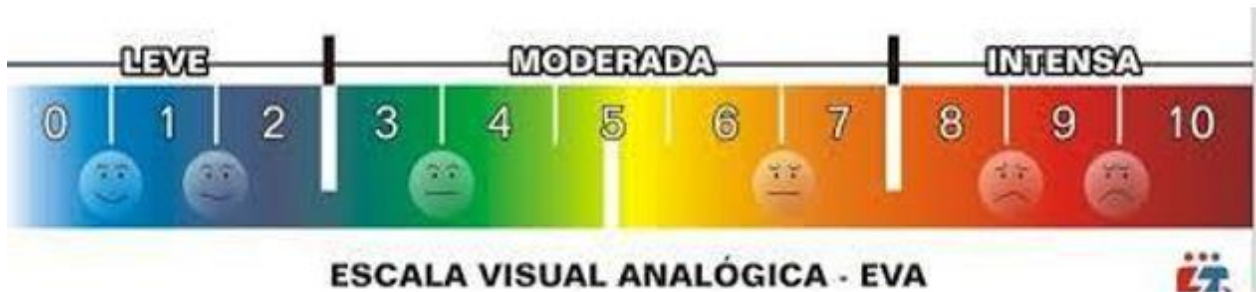
Data: \_\_\_/\_\_\_/20\_\_

Jordy Silva



Anexo 4- Cotação da escala JADAS-27

Item	Score	Pontuação
Avaliação global da atividade da doença (médico) - Escala visual analógica (VAS) de 0 a 10 onde: 0=sem atividade e 10=atividade máxima	0-10	
Avaliação global de bem-estar (paciente/pais) - Escala visual analógica (VAS) de 10 cm onde: 0=muito bem e 10=muito mal	0-10	
Número de articulações com doença ativa	0-27	
Velocidade de sedimentação (VS) normalizado Fórmula: $[\text{valor do VHS (mm/hr)} - 20] \div 10$ Se $VS \leq 20 \rightarrow \text{score} = 0$ ; Se $VS > 120 \rightarrow \text{considerar o valor de 120 na fórmula}$	0-10	
<b>Pontuação</b>	0 – 57	





## Anexo 5- Questionário BEARS

Nome do(a) doente: \_\_\_\_\_

Número do processo: \_\_\_\_\_

<b>BEARS</b>	<i>Toddlers/idade pré-escolar (2-5 anos)</i>	<i>Idade escolar (6-12 anos)</i>	<i>Adolescente (13- 18 anos)</i>
<b>Dificuldade ao adormecer</b>	Seu filho tem dificuldade em adormecer ou mostra resistência ao ir para a cama?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Seu filho tem dificuldade em adormecer ou mostra resistência ao ir para a cama? Ou Tens alguma dificuldade em adormecer?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Tens alguma dificuldade em adormecer?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
<b>Sonolência diurna excessiva</b>	Seu filho parece muito cansado ou sonolento durante o dia?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Seu filho parece muito cansado ou sonolento durante o dia? Ou Sentes muito cansado?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Sentes muito cansado ou sonolento durante o dia ao ponto de interferir com a tua vida diária?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
<b>Despertares noturnos</b>	Seu filho acorda muito durante a noite?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>  Se sim, quantas vezes acordas por noite? 1 a 2 <input type="checkbox"/> 3 a 4 <input type="checkbox"/> > 4 <input type="checkbox"/>	O seu filho acorda muito a noite? É sonâmbulo ou tem vários pesadelos?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>  Se sim, quantas vezes acordas por noite? 1 a 2 <input type="checkbox"/> 3 a 4 <input type="checkbox"/> > 4 <input type="checkbox"/>	Acordas várias vezes a noite? Tens dificuldade em voltar a adormecer?  Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>  Se sim, quantas vezes acordas por noite? 1 a 2 <input type="checkbox"/> 3 a 4 <input type="checkbox"/> > 4 <input type="checkbox"/>
<b>Higiene do sono</b>	O seu filho costuma dormir e a acordar a horas certas? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Se sim, quais são eles? Quantidade de horas de sono: _____	O seu filho costuma dormir e a acordar a horas certas? Tem a perceção de que o seu filho está a dormir um número adequado de horas?  Quantidade de horas de sono: _____	A que horas te vais deitar nos dias de semana? _____ A que horas acordas nos dias de semana? _____ A que horas te vais deitar no fim de semana? _____ A que horas acordas no fim de semana? _____
<b>Ressonar</b>	Seu filho ressona ou tem dificuldades em respirar durante a noite? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>		

Jordy Silva

## Anexo 6 - Questionário de hábitos de sono das crianças (CSHQ-PT)

### Questionário de Hábitos de Sono das Crianças

Adaptado do *Children's Sleep Habits Questionnaire*, Prof. Owens, 2000<sup>‡</sup>

Este questionário pode ser preenchido por um dos pais ou por outra pessoa que cuide da criança e conheça bem os seus hábitos de sono. O seu preenchimento demora apenas alguns minutos.

Data atual: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Acha que o seu filho/filha tem algum problema com o sono ou com o adormecer? Sim  Não

As afirmações seguintes dizem respeito aos hábitos de sono da criança e possíveis problemas com o sono. Para responder às questões, pense no que aconteceu na semana passada. Se o sono foi diferente do habitual nessa semana por alguma razão (por ter uma otite ou porque a televisão avariou, por exemplo), pense noutra semana recente que considere mais normal. Nas perguntas de escolha múltipla, coloque uma cruz na coluna mais apropriada:

- **HABITUALMENTE**: se o comportamento descrito ocorre 5 ou mais vezes durante a semana
- **ÀS VEZES**: se o comportamento ocorre 2 a 4 vezes durante a semana
- **RARAMENTE**: se o comportamento ocorre apenas 1 vez durante a semana ou nunca acontece

HORA DE DEITAR			
Durante a semana: _____ horas e _____ minutos			
No fim de semana: _____ horas e _____ minutos			
A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
Deita-se sempre à mesma hora (R)(1)			
Depois de se deitar, demora até 20 minutos a adormecer (R)(2)			
Adormece sozinha na sua própria cama (R)(3)			
Adormece na cama dos pais ou dos irmãos (4)			
Adormece embalada ou com movimentos rítmicos			
Precisa de um objeto especial para adormecer (fralda, boneco, etc., não inclui chupeta)			
Precisa de um dos pais no quarto para adormecer (5)			
Resiste a ir para a cama na hora de deitar			
"Luta" na hora de deitar (chora, recusa-se a ficar na cama, etc.) (6)			

<sup>‡</sup> Tradução e adaptação por Filipe Silva. Validado para crianças dos 2 aos 10 anos. [dormirecrescer.blogspot.com](http://dormirecrescer.blogspot.com)

**HORA DE DEITAR (CONT.)**

A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
Tem medo de dormir no escuro (7)			
Tem medo de dormir sozinha (8)			
Adormece a ver televisão/ecrã			

**COMPORTAMENTO DURANTE O SONO**

Tempo total de sono diário: \_\_\_\_\_ horas e \_\_\_\_\_ minutos  
(considerando o sono da noite e as sestas)

A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
Dorme pouco (9)			
Dorme muito			
Dorme o que é necessário (R)(10)			
Dorme o mesmo número de horas todos os dias (R)(11)			
Fala a dormir (13)			
Tem sono agitado, mexe-se muito a dormir (14)			
Anda a dormir, à noite (sonambulismo) (15)			
Vai para a cama dos pais, irmãos, etc., a meio da noite (16)			
Queixa-se de dores no corpo durante a noite. Se sim, onde? _____			
Range os dentes durante o sono (17)			
Ressona alto (18)			
Parece parar de respirar durante o sono (19)			
Ronca ou tem dificuldade em respirar durante o sono (20)			
Tem dificuldade em dormir fora de casa (na casa de familiares, nas férias, etc.) (21)			
Acorda durante a noite a gritar, a suar, inconsolável (22)			
Acorda assustada com pesadelos (23)			
Molha a cama à noite (crianças com 4 ou mais anos) (12)			



ACORDAR DURANTE A NOITE			
A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
Acorda uma vez durante a noite <sup>(24)</sup>			
Acorda mais de uma vez durante a noite <sup>(25)</sup>			
Quando acorda de noite, volta a adormecer sem ajuda			

Quando acorda durante a noite, quanto tempo fica acordada? \_\_\_\_\_ minutos

ACORDAR DE MANHÃ			
Hora de acordar nos dias de semana: _____ horas e _____ minutos			
Hora de acordar no fim de semana: _____ horas e _____ minutos			
A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
De manhã, acorda por si própria <sup>(R)(26)</sup>			
Acorda com despertador			
Acorda mal-humorada <sup>(27)</sup>			
De manhã, é acordada pelos pais ou irmãos <sup>(28)</sup>			
Tem dificuldade em sair da cama de manhã <sup>(29)</sup>			
Demora a ficar bem acordada <sup>(30)</sup>			
Acorda com apetite			

SONOLÊNCIA DURANTE O DIA			
A criança...	Habitualmente (5 a 7 vezes por semana)	Às vezes (2 a 4 vezes por semana)	Raramente (uma vez ou nunca)
Dorme a sesta durante o dia			
Adormece de repente no meio de uma atividade			
Parece cansada <sup>(31)</sup>			

Na semana passada, a criança pareceu sonolenta em alguma destas situações?	Não ficou sonolenta	Ficou muito sonolenta	Adormeceu
A brincar sozinha			
A ver televisão <sup>(32)</sup>			
A andar de carro <sup>(33)</sup>			
Nas refeições			

Obrigado pela sua colaboração!

Jordy Silva  
CSHQ-PT versão 7-5-2020

## Anexo 7- Índice de qualidade de sono de Pittsburgh

### Índice de qualidade do sono de Pittsburgh – versão portuguesa (PSQI-PT)

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

As questões a seguir são referentes à sua qualidade de sono apenas durante o **mês passado**. As suas respostas devem indicar o mais correctamente possível o que aconteceu na **maioria** dos dias e noites do último mês. Por favor responda a todas as questões.

1) Durante o mês passado, a que horas se deitou à noite na maioria das vezes?

Horário de deitar: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

2) Durante o mês passado, quanto tempo (em minutos) demorou para adormecer na maioria das vezes?

Minutos demorou a adormecer: \_\_\_\_\_min

3) Durante o mês passado, a que horas acordou (levantou) de manhã na maioria das vezes?

Horário de acordar: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

4) Durante o mês passado, quantas horas de sono por noite dormiu? (pode ser diferente do número de horas que ficou na cama).

Horas de noite de sono: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

Para cada uma das questões seguintes, escolha uma única resposta, a que lhe pareça mais correta. Por favor, responda a todas as questões.

5) Durante o mês passado, quantas vezes teve problemas para dormir por causa de:

a) Demorar mais de 30 minutos para adormecer:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

b) Acordar ao meio da noite ou de manhã muito cedo:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

c) Levantar-se para ir à casa de banho:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

d) Ter dificuldade para respirar:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

e) Tossir ou ressonar alto:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

f) Sentir muito frio:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

g) Sentir muito calor:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

h) Ter sonhos maus ou pesadelos:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

i) Sentir dores:

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

j) Outra razão, por favor, descreva: \_\_\_\_\_

Quantas vezes teve problemas para dormir por esta razão, durante o mês passado?

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

6) Durante o mês passado, como classificaria a qualidade do seu sono?

Muito boa  Boa  Má  Muito Má

7) Durante o mês passado, tomou algum medicamento para dormir receitado pelo médico, ou indicado por outra pessoa (farmacêutico, amigo, familiar), ou mesmo por sua iniciativa?

Nunca  Menos de 1x/semana  1 ou 2x/semana  3x/semana ou mais

8) Durante o mês passado, teve problemas em ficar acordado durante as refeições, ou enquanto conduzia, ou enquanto participava nalguma atividade social?

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

9) Durante o mês passado, senti pouca vontade ou falta de entusiasmo para realizar as suas atividades diárias?

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

10) Vive com um(a) companheiro(a)?

<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim, mas em outro quarto	<input type="checkbox"/> sim, no mesmo quarto mas, não na mesma cama	<input type="checkbox"/> sim, na mesma cama
------------------------------	---	--	---

Se tem um(a) companheiro(a) de cama ou quarto, pergunte-lhe se, no mês passado, você teve:

a) Ronco alto:

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

b) Pausas longas na respiração durante o sono:

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

c) Movimentos de pernas durante o sono:

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

d) Episódios de desorientação ou confusão durante o sono:

Nunca     Menos de 1x/semana     1 ou 2x/semana     3x/semana ou mais

e) Outros sintomas na cama enquanto dorme, por favor, descreva:

---

---

Jordy Silva

## Anexo 8- Cálculo do tamanho da amostra

Raosoft®		Raosoft®	
What margin of error can you accept? 5% is a common choice	<input type="text" value="5"/> %	What margin of error can you accept? 5% is a common choice	<input type="text" value="5"/> %
What confidence level do you need? Typical choices are 90%, 95%, or 99%	<input type="text" value="95"/> %	What confidence level do you need? Typical choices are 90%, 95%, or 99%	<input type="text" value="95"/> %
What is the population size? If you don't know, use 20000	<input type="text" value="480"/>	What is the population size? If you don't know, use 20000	<input type="text" value="2400"/>
What is the response distribution? Leave this as 50%	<input type="text" value="50"/> %	What is the response distribution? Leave this as 50%	<input type="text" value="50"/> %
Your recommended sample size is	<b>214</b>	Your recommended sample size is	<b>332</b>

Baseando-se em estatísticas da prevalência de AIJ em Portugal de 2004, estima-se que existam entre 480 a 2400 crianças com esta patologia, o tamanho ideal da nossa amostra seria entre 214 e 332 doentes.



# Anexo 9- Escala de Graffar adaptada

## Escala de Graffar Adaptada

Selecione em cada uma das colunas (com fundo a cinza) o grau correspondente à situação em análise, considerando apenas o elemento do agregado familiar que tem o maior vencimento.

Graus	Profissão	Nível de instrução	Fonte do rendimento familiar	Conforto do alojamento	Local de residência	Pontos
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grandes empresários</li> <li>Gestores de topo do sector público e privado (&gt; de 500 empregados);</li> <li>Profissionais com títulos universitários;</li> <li>Militares de alta patente;</li> <li>Altos dirigentes políticos;</li> <li>Profissionais liberais (curso superior)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ensino universitário ou equivalente</li> <li>- Licenciatura</li> <li>- Mestrado</li> <li>- Doutoramento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fortuna herdada ou adquirida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Casa ou andar luxuoso, espaçoso, oferecendo aos seus moradores o máximo de conforto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zona residencial elegante, onde o valor do terreno ou os aluguéis são elevados.</li> </ul>	
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médicos empresários;</li> <li>Dirigentes de empresas (≤ de 500 empregados);</li> <li>Agricultores e proprietários;</li> <li>Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado;</li> <li>Oficiais das forças armadas;</li> <li>Professores do ensino básico e secundário.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bacharelato.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Altos vencimentos ou honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)</li> <li>Lugares bem remunerados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado, aquecido, com cozinha e W.C.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zona residencial boa, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.</li> </ul>	
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pequenos empresários (≤ de 50 empregados);</li> <li>Empregados e operários qualificados;</li> <li>Quadros médios;</li> <li>Médicos agricultores;</li> <li>Sargentos e equiparados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>12º ano;</li> <li>Novo ou mais anos de escolaridade.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vencimento mensal fixo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado, aquecido, com cozinha e W.C., mas:</li> <li>- Degradado e/ou electrodомesticos escassos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zona operária/social, populosa, mal aquecido ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fabricas, estações de caminhos de ferro, etc.</li> </ul>	
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>Operários especializados com ensino primário completo;</li> <li>Operários semi-qualificados;</li> <li>Técnicos administrativos;</li> <li>Funcionários públicos e membros das forças armadas ou militarizadas;</li> <li>Pequenos agricultores e rendeiros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Escolaridade ≥ 4 anos e &lt; 9 anos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vencimentos incertos</li> <li>Renuncerões ≤ ao salário mínimo nacional</li> <li>Pensões ou reformados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado, aquecido, com cozinha e W.C., mas:</li> <li>- Degradado e/ou electrodомesticos escassos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zona operária/social, populosa, mal aquecido ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fabricas, estações de caminhos de ferro, etc.</li> </ul>	

FMUC – Mestrado Integrado

Jordy Silva



5	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabalhadores manuais, operários não especializados/indiferenciados;</li> <li>Assalariados agrícolas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Escolaridade &lt;4 anos;</li> <li>Analfabetos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistência/Beneficência pública ou privada (não se inclui subsídio de desemprego ou de incapacidade para o trabalho)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Barraca ou andar sem ventilação/iluminação, ou onde moram demasiadas pessoas;</li> <li>Alojamentos improprios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Balatro de lata.</li> </ul>	Pontos totais	
---	---	--	---	--	--	---------------	--

A preencher pelo autor do trabalho:

- Classe I (classe alta) - pontuação entre 5 e 9
- Classe II (classe média alta) – pontuação entre 10 e 13
- Classe III (classe média) – pontuação entre 14 e 17
- Classe IV (classe média baixa) – pontuação entre 18 e 21
- Classe V (classe baixa) – pontuação entre 22 e 25

\*Adaptada com consulta de "[http://pt.wikipedia.org/wiki/classifica%C3%A7%C3%A3o\\_de\\_Graffar](http://pt.wikipedia.org/wiki/classifica%C3%A7%C3%A3o_de_Graffar)" e "Amaro, Fausto (1990). *Escala de Graffar Adaptada*. In: Costa, Ana Mª Bénard e tal. (1996). *Curriculos Funcionais*. Lisboa: IIE, Vol.II"

Sordby Silva