



Revista Paulista de Pediatria

ISSN: 0103-0582

ISSN: 1984-0462

Sociedade de Pediatria de São Paulo

Bugni Miotto e Silva, Vanessa; Kajiyama Okamoto, Karine Yoshiye; da Silva Ozaki, Luciana; Len, Claudio Arnaldo; de Sande e Lemos Ramos Ascensão Terreri, Maria Teresa
EARLY DETECTION OF POOR ADHERENCE TO TREATMENT OF PEDIATRIC RHEUMATIC DISEASES: PEDIATRIC RHEUMATOLOGY ADHERENCE QUESTIONNAIRE - A PILOT STUDY

Revista Paulista de Pediatria, vol. 37, no. 2, 2019, April-June, pp. 149-155

Sociedade de Pediatria de São Paulo

DOI: 10.1590/1984-0462/2019;37;2;00015

Available in: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406060318003>

- How to cite
- Complete issue
- More information about this article
- Journal's webpage in redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Scientific Information System Redalyc
Network of Scientific Journals from Latin America and the Caribbean, Spain and Portugal
Project academic non-profit, developed under the open access initiative

DETECÇÃO PRECOCE DA MÁ ADESÃO AO TRATAMENTO EM DOENÇAS REUMÁTICAS PEDIÁTRICAS: QUESTIONÁRIO DE ADESÃO EM REUMATOLOGIA PEDIÁTRICA – ESTUDO PILOTO

Early detection of poor adherence to treatment of pediatric rheumatic diseases: pediatric rheumatology adherence questionnaire – a pilot study

Vanessa Bugni Miotto e Silva^{a,*} , Karine Yoshiye Kajiyama Okamoto^a ,

Luciana da Silva Ozaki^a , Claudio Arnaldo Len^a ,

Maria Teresa de Sande e Lemos Ramos Ascensão Terreri^a 

RESUMO

Objetivo: Desenvolver um questionário que permitisse a detecção precoce de pacientes em risco de má adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso para crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas.

Métodos: O Questionário de Adesão em Reumatologia Pediátrica (QARP) foi aplicado em pacientes recentemente diagnosticados, de um a quatro meses após a confirmação da doença reumática. Seis meses depois, foi avaliada a adesão do paciente ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso. Foi realizada uma análise de consistência interna para eliminar questões redundantes no QARP.

Resultados: Ao todo, 33 pacientes foram incluídos no estudo-piloto. Seis meses após a aplicação do QARP, observou-se baixa adesão global em sete pacientes (21,2%) e baixa adesão ao tratamento medicamentoso em oito (24,2%) pacientes. Não foi encontrada correlação entre os escores QARP e as porcentagens de adesão, bem como a estratificação para cada indicador, com exceção de uma tendência a uma correlação entre o indicador socioeconômico e a baixa adesão ao tratamento medicamentoso ($p=0,08$). Um novo questionário QARP com 25 das 46 perguntas originais foi gerado como resultado da análise de confiabilidade.

Conclusões: A utilidade deste questionário na prática clínica ainda deve ser avaliada. Devido à importância de uma ferramenta para a detecção precoce de pacientes reumáticos em risco de má adesão ao tratamento, o novo questionário QARP deve ser revisado e aplicado em um estudo maior para que sua validade e confiabilidade sejam mais bem definidas.

Palavras-chave: Reumatologia; Pediatria; Adesão à medicação; Cooperação do paciente; Inquéritos e questionários.

ABSTRACT

Objective: To develop a questionnaire that allows the early detection of patients at risk for poor adherence to medical and non-medical treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases.

Methods: The Pediatric Rheumatology Adherence Questionnaire (PRAQ) was applied in recently diagnosed patients within a period of one to four months after confirmation of the rheumatic disease. After six months, the patients' adherence to the medical and non-medical treatment was assessed. An internal consistency analysis was conducted to eliminate redundant questions in the PRAQ.

Results: A total of 33 patients were included in the pilot study. Six months after the PRAQ had been applied, poor global adherence was observed in seven (21.2%) patients and poor adherence to medical treatment in eight (24.2%) patients. No correlation was observed between the PRAQ scores and the percentages of adherence, as well as the stratification for each index, except for a tendency to a correlation between socioeconomic index and poor adherence to medical treatment ($p=0.08$). A new PRAQ questionnaire with 25 of the 46 original questions was generated as a result of the reliability analysis.

Conclusions: The usefulness of this questionnaire in clinical practice should be still evaluated. Due to the importance of a tool for the early detection of rheumatic patients at risk of poor adherence to treatment, the new PRAQ questionnaire should be reviewed and applied in a larger study to better define its validity and reliability.

Keywords: Rheumatology; Pediatrics; Medication adherence; Patient compliance; Surveys and questionnaires.

*Autor correspondente. E-mail: vanbugni@hotmail.com (V.B. Miotto e Silva).

^aEscola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Recebido em 18 de dezembro de 2017; aprovado em 11 de fevereiro de 2018; disponível on-line em 12 de fevereiro de 2019.

INTRODUÇÃO

O interesse na avaliação da adesão de crianças e adolescentes ao tratamento de doenças crônicas aumentou nas últimas três décadas. Isso se deve principalmente aos efeitos prejudiciais, onerosos e irreversíveis que podem ocorrer no caso de falha no tratamento.^{1,2}

Os objetivos primários dos estudos sobre adesão a tratamentos de doenças crônicas são predominantemente a avaliação de dificuldades e o desenvolvimento de estratégias que promovam uma adesão mais rigorosa, incluindo informações ao paciente, manejo terapêutico e mudanças ambientais.^{1,3}

Dentre outras doenças crônicas, as reumáticas pediátricas são caracterizadas pela alta taxa de morbidade e mortalidade, particularmente em casos de falha do tratamento. Em geral, o tratamento é demorado e requer interação multidisciplinar, uso diário de múltiplos medicamentos e fisioterapia com eventual uso de órteses. Portanto, é necessário monitorar o paciente continuamente e o tratamento acaba sendo um processo complexo, difícil de ser seguido por pacientes e cuidadores.⁴ Os fatores mais comumente relacionados à baixa adesão são os demográficos, o que é particularmente verdadeiro no que diz respeito à idade do paciente e à especificidade do quadro clínico individual. São discutidos, ainda, fatores psicológicos, socioculturais, econômicos e familiares.^{1,3-5} A detecção precoce desses fatores entre os pacientes com doenças reumáticas contribui para o desenvolvimento de estratégias de promoção de adesão ao tratamento, melhorando a qualidade de vida e o prognóstico desses pacientes a longo prazo.^{6,7}

Entretanto, a detecção precoce desses fatores de risco é uma tarefa difícil na prática diária, uma vez que a anamnese médica é focada principalmente em aspectos clínicos e não inclui detalhes que possam indicar risco de baixa adesão ao tratamento. Logo, o objetivo deste estudo foi desenvolver um questionário que permitisse a detecção precoce do risco de baixa adesão ao tratamento médico e não médico por crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas.

MÉTODO

Pacientes atendidos em um ambulatório de Reumatologia Pediátrica, com idade entre 2 e 18 anos e diagnóstico recente, de até quatro meses, foram incluídos consecutivamente no estudo. Todos os pacientes preenchiam os critérios diagnósticos ou de classificação aplicáveis para artrite idiopática juvenil (AIJ), lúpus eritematoso sistêmico, dermatomiosite juvenil ou esclerodermia localizada.⁸⁻¹² Todos eles deveriam estar em uso de pelo menos um medicamento no momento da avaliação.

O questionário intitulado Questionário de Adesão em Reumatologia Pediátrica (“Pediatric Rheumatology Adherence

Questionnaire”, PRAQ) foi desenvolvido com estruturação em cinco etapas:

- Seleção de um painel de cuidadores e profissionais (médicos, fisioterapeutas e psicólogos).
- Desenvolvimento de um conjunto de questões que o painel julgasse determinantes na adesão ao tratamento (cada cuidador e profissional apresentou 10 a 20 itens relevantes).
- Validação e limitação das questões relevantes por meio de uma escala de classificação (1 – pouco relevante e 5 – muito relevante) pelo mesmo painel de cuidadores e profissionais.
- Organização das questões em grupos temáticos e eliminação de questões redundantes, para garantir um bom entendimento e evitar vieses.
- Realização de um pré-teste de compreensão com os cuidadores para ajustar o modelo final do questionário.

Cento e cinco questões foram consideradas relevantes para a análise a adesão ao tratamento. Apesar da avaliação de redundância pelos membros do painel (quatro médicos, dois fisioterapeutas, um psicólogo e dois cuidadores), restaram 51 questões. Em seguida, com base em um pré-teste de compreensão realizado com os cuidadores, 46 questões foram selecionadas para o modelo final do PRAQ.

As questões do PRAQ foram divididas em cinco blocos contendo os seguintes indicadores:

- Socioeconômicos.
- Relacionamento com a equipe de saúde e sistema.
- Condições de saúde.
- Tratamento.
- Relação cuidador-paciente.

O questionário foi aplicado aos cuidadores por dois avaliadores que não participavam do tratamento regular dos pacientes. Para cada questão, as opções de resposta eram as três seguintes: “sim”, “não” e “não aplicável”. Para cada resposta “sim”, um ponto era adicionado, e quanto maior a pontuação final do questionário, mais forte a hipótese de risco de baixa adesão.

O PRAQ foi aplicado apenas aos cuidadores de um até quatro meses após o diagnóstico da doença. Seis meses após a aplicação do PRAQ, a adesão dos pacientes foi avaliada por um questionário quantitativo previamente desenvolvido, que avalia os três itens a seguir⁴:

- Dados demográficos, clínicos e laboratoriais.
- Adesão ao tratamento medicamentoso nas últimas quatro semanas.
- Comparecimento a consultas e interconsultas (consultas de outras especialidades) e realização de exames nas últimas 12 semanas.

As taxas de adesão foram calculadas para os dois últimos blocos do questionário, pela razão entre o total realizado pelo paciente e o total prescrito pela equipe de saúde. Com base nessa avaliação, os pacientes foram divididos em dois grupos: boa adesão (igual ou superior a 95%) e baixa adesão (menor que 95%). Além do PRAQ, foram aplicados mais três questionários: Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB),¹³ *Pediatric Quality of Life Inventory* (Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, PedsQL)¹⁴ e *Childhood Health Assessment Questionnaire* (Questionário de avaliação de Saúde na Infância, CHAQ).¹⁵

As características demográficas e clínicas dos pacientes foram descritas em frequência absoluta e relativa, média, desvio padrão e valores mínimos e máximos, dependendo da natureza das variáveis. O teste de qui-quadrado e o teste exato de Fisher foram utilizados para comparar as variáveis categóricas. Para comparar variáveis contínuas, foi utilizado o teste de Mann-Whitney. Em relação ao PRAQ, foram avaliadas as frequências absolutas e relativas das respostas dos pacientes para cada item do questionário. Para avaliar a redundância entre pares de itens dentro de um bloco, calculou-se o coeficiente Kappa, com vistas ao nível de concordância. Para cada um dos cinco blocos de itens, o alfa de Cronbach foi avaliado como medida de confiabilidade (consistência interna).¹⁶

Na análise estatística descritiva, foram calculadas médias, medianas, mínimo, máximo e desvio padrão para todos os indicadores. Além disso, o coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para analisar a correspondência estatística entre o valor percentual para a adesão e o escore total do PRAQ e cada indicador. Valor igual ou superior a 95% foi adotado para indicar boa adesão. O nível de significância foi estabelecido em 5%, e utilizou-se o software estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)²⁰.

Este estudo foi aprovado pelo Conselho de Ética em Pesquisa da instituição.

RESULTADOS

Trinta e três pacientes foram incluídos consecutivamente no estudo. Seis meses após a conclusão do PRAQ, a adesão foi avaliada pelo questionário quantitativo. Houve baixa adesão ao tratamento global por sete (21,2%) pacientes e baixa adesão ao tratamento medicamentoso por oito pacientes (24,2%). Não houve diferenças entre os grupos em relação aos fatores avaliados, exceto na variável sexo, sendo que o feminino apresentou maior adesão global que o sexo masculino. No momento da avaliação, estavam sendo utilizados os seguintes medicamentos: 21 (63,6%) metotrexato, 19 (57,6%) prednisona, oito (24,2%) hidroxicloroquina, sete (21,2%) azatioprina, três (9,1%) imunobiológicos, dois (6,1%) ciclosporina, um (3%)

leflunomida e um (3%) ciclofosfamida. Dados demográficos, socioeconômicos e clínicos dos pacientes relacionados à adesão global estão listados na Tabela 1.

Os dados sobre adesão do paciente a partir do questionário quantitativo — adesão global, adesão medicamentosa e adesão não medicamentosa (consultas, exames, fisioterapia e uso de órteses) — são apresentados na Tabela 2.

Um novo questionário PRAQ com 25 das 46 questões originais foi gerado como resultado da análise de confiabilidade. Portanto, foram selecionadas 25 questões finais para analisar os dados estatísticos. A versão final do questionário se encontra na Tabela 3.

Não foi observada correlação entre os escores do PRAQ e os percentuais de adesão ($p=0,763$ para adesão global e $p=0,46$ para adesão medicamentosa), assim como a estratificação para cada indicador, exceto pela tendência de correlação entre o índice socioeconômico e baixa adesão ao tratamento medicamentoso ($p=0,08$) (Tabela 4).

DISCUSSÃO

A proposta deste estudo foi o desenvolvimento de um questionário que possibilitasse a detecção precoce de risco de baixa adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso em crianças e adolescentes com doenças reumáticas crônicas, relacionando os indicadores avaliados e as taxas de adesão ao tratamento. Quanto aos indicadores avaliados pelo questionário PRAQ, houve uma tendência a uma correlação negativa entre índice socioeconômico e baixa adesão ao tratamento medicamentoso. Isso pode significar que os pacientes que obtiveram escores mais altos no indicador socioeconômico podem estar em risco de progressão para baixa adesão ao tratamento medicamentoso. Estudos avaliando a adesão ao tratamento em doenças crônicas reportam vários fatores relacionados à baixa adesão e diferentes graus de associação entre eles, incluindo fatores socioeconômicos, como dificuldades financeiras.^{17,18}

Os profissionais de saúde muitas vezes negligenciam a importância de pacientes pouco aderentes, apesar das consequências negativas na saúde e nos custos.¹⁹ O uso de questionários para avaliar a adesão dos pacientes a tratamentos é muito útil, particularmente em pacientes com doenças crônicas diagnosticadas recentemente. Nessas situações, a boa adesão pode conduzir à melhor resposta ao tratamento e melhorar o prognóstico e a qualidade de vida a longo prazo.

Civita et al. desenvolveram questionários validados em inglês e francês.⁷ Esses questionários focam na avaliação da adesão ao tratamento da AIJ e compõem o *Parent Adherence Report Questionnaire* (PARQ), que avalia a adesão do ponto de vista do cuidador e questões específicas de adesão, como a dificuldade

Tabela 1 Dados demográficos e clínicos relacionados à adesão global (total n = 33).

	Boa adesão (n=26)	Baixa adesão (n=7)	p-valor
Sexo feminino	20	2	0,02
Idade no PRAQ em anos	10,7±3,8	9,2±5,7	0,39
Adolescentes (≥12 anos)	14	3	0,68
Diagnóstico			0,41
Artrite idiopática juvenil	9	4	
Lúpus eritematoso sistêmico	8	2	
Dermatomiosite juvenil	7	0	
Esclerodermia localizada	2	1	
Duração da doença desde o diagnóstico em meses (média±DP)	2,8 (±1,2)	3 (±1)	0,81
Doença ativa	16	4	1
PedsQL dos pais (n=26)	72,6±20,0	84,2±0,7	0,4
PedsQL dos pacientes (n=22)	76,9±15,1	69,7±8,6	0,22
CHAQ (n=26) (mediana, min–máx)	0 (0–2)	0 (0–1)	0,75
Nível de escolaridade da mãe (n=31)			0,75
Ensino fundamental incompleto	9	3	
Ensino fundamental completo	6	1	
Ensino Médio concluído	7	3	
Ensino superior completo	2	0	
Número de pessoas no domicílio	4,4±1,1	4,3±1,1	0,87
Número de crianças no domicílio	2,1±0,6	1,7±0,7	0,27
CCEB (n = 28)			0,6
Classe B	2	0	
Classe C	19	5	
Classe D	2	0	

PRAQ: *Pediatric Rheumatology Adherence Questionnaire*; PedsQL: *Pediatric Quality of Life Inventory*; CHAQ: *Childhood Health Assessment Questionnaire*; CCEB: Critério de Classificação Econômica Brasil; DP: desvio padrão.

Tabela 2 Porcentagem dos tipos de adesão para pacientes com boa adesão global.

	Total	Boa adesão	Baixa adesão
Adesão global	33	26 (78,8%)	7 (21,2%)
Adesão medicamentosa	33	25 (75,8%)	8 (24,2%)
Adesão a consultas	33	32 (97,0%)	1 (3,0%)
Adesão interconsultas*	24	23 (95,8%)	1 (4,2%)
Adesão à fisioterapia	6	4 (66,7%)	2 (33,3%)
Adesão a órteses	5	3 (60,0%)	2 (40,0%)
Adesão a exames	33	31 (93,9%)	2 (6,1%)

*consultas de outras especialidades.

em seguir o tratamento, a frequência de reações negativas e o nível de eficácia do tratamento.⁷ O PARQ possui quatro perguntas repetidas para cada componente do tratamento, incluindo uso de medicamentos, uso de órteses e prática de atividades físicas. Em uma revisão recente, acentuou-se a necessidade de identificar fatores que interferem na adesão ao tratamento em pacientes com AIJ, bem como os meios para avaliar e ações que podem ser tomadas para minimizar as suas consequências.²⁰

No passado, já foram desenvolvidos questionários para avaliar adesão e melhorar o monitoramento dos tratamentos. Recentemente, Hughes et al. publicaram uma versão curta do

Table 4 Correlação de Spearman entre indicadores e adesão medicamentosa.

Fatores socioeconômicos	-0,335 (p=0,0873)
Fatores relacionados à equipe e ao sistema de saúde	0,108 (p=0,5552)
Fatores relacionados à condição de saúde	0,248 (p=0,1645)
Fatores relacionados à terapia	-0,008 (p=0,9696)
Fatores relacionados ao paciente/cuidador	-0,080 (p=0,9632)

Tabela 3 Versão final do Questionário de Adesão em Reumatologia Pediátrica - PARQ.

Indicadores socioeconômicos

- Q1. A distância entre sua casa e o hospital/ambulatório atrapalha o tratamento do seu filho?
 Q2. O meio de transporte utilizado para vir às consultas e exames atrapalha o tratamento?
 Q3. O número de filhos atrapalha o tratamento do seu filho doente?
 Q4. O seu trabalho em casa ou fora de casa atrapalha o tratamento do seu filho?
 Q5. As consultas e exames do seu filho atrapalham seu trabalho?

Indicadores relacionados à equipe e ao sistema de saúde

- Q6. Você tem dificuldades para entender as explicações que o médico dá?
 Q7. O médico dá pouca informação sobre a doença do seu filho?
 Q8. O médico dá pouca informação sobre os remédios que o seu filho está tomando?

Indicadores relacionados à condição de saúde

- Q9. Você considera seu filho saudável?
 Q10. Você acha que as queixas do seu filho algumas vezes são exageradas?
 Q11. Você acha que, mesmo doente, seu filho tem boa qualidade de vida?
 Q12. Você acha que, mesmo com um filho doente, sua família tem boa qualidade de vida?

Indicadores relacionados à terapia

- Q13. Seu filho recusa ou já recusou algum remédio?
 Q14. Seu filho tem/ teve alguma reação relacionada a algum remédio?
 Q15. O número de remédios que seu filho toma atrapalha o tratamento?
 Q16. O tipo de remédio (comprimido, solução, endovenoso, subcutâneo) atrapalha o tratamento do seu filho?
 Q17. Os horários de medicação prescritos pelo médico são um problema para o tratamento do seu filho?
 Q18. Você permite que seu filho tome os remédios sem a ajuda de um adulto?
 Q19. Você já se esqueceu de dar remédios para o seu filho?
 Q20. Você já deixou de dar algum remédio porque seu filho o recusou?
 Q21. Você já deixou de dar algum remédio porque seu filho estava se sentindo bem?
 Q22. Você acha que seu filho não precisa dos tratamentos que foram prescritos?
 Q23. Você tem dúvidas sobre os remédios que o seu filho está tomando?

Indicadores relacionados ao paciente/ cuidador

- Q24. Você tem problemas de relacionamento com o seu filho?
 Q25. Você acha que está perdendo tempo com o tratamento do seu filho?

“Compliance Questionnaire for Rheumatology” com boa confiabilidade e validade. A disposição concisa de questões permitiu melhor usabilidade no exame clínico do paciente.²¹ Até o momento, na faixa etária pediátrica, os questionários que avaliam adesão estiveram relacionados principalmente a uma doença específica, como diabetes, asma, epilepsia e AIDS.²²⁻²⁵

Apesar de superestimar as taxas de adesão, os questionários de autorrelato são considerados uma boa ferramenta para o ambiente clínico, porque são fáceis de aplicar e permitem avaliar atitudes, intenções e comportamentos. Uma vantagem adicional é que podem ajudar a descobrir como e por que um paciente não é aderente, o que permite intervenções objetivas condizentes com a situação específica de cada paciente.^{21,26,27}

Este estudo tem algumas limitações. O poder do estudo é muito baixo devido ao número pequeno de pacientes. Isso limita a diferenciação dos pacientes por diagnóstico e a chance de comparar os achados aos de outros sistemas de escores de adesão. As doenças reumáticas crônicas têm incidência relativamente rara em crianças, e os critérios de inclusão foram restritos a diagnósticos recentes, o que pode ter prejudicado a amostra. Um estudo multicêntrico ou de longo prazo pode ser necessário para dar à amostra um maior poder de avaliação do questionário.

Na estrutura do PRAQ, há um desequilíbrio no número de itens atribuídos a cada indicador de adesão, o que pode levar a interpretações equivocadas, e algumas questões podem gerar respostas tendenciosas. Revisar a estrutura do questionário e reformular algumas das perguntas pode resultar em melhor consistência interna. Recentemente, o questionário PARQ, que avalia a adesão ao tratamento da AIJ, foi editado para melhorar suas propriedades psicométricas.²⁸

Outra limitação foi que os cuidadores, não os adolescentes, responderam ao questionário. Sabe-se e se reconhece que adolescentes com doenças crônicas costumam ter problemas de adesão aos medicamentos.²⁹

A utilidade do questionário PRAQ na prática clínica deve continuar sendo avaliada. Devido à importância de uma ferramenta para a detecção precoce de pacientes reumáticos em risco de baixa adesão ao tratamento, o novo questionário PRAQ deve ser revisado e aplicado em um estudo maior para que sua validade e confiabilidade sejam melhor avaliadas.

Financiamento

Este estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Rapoff MA. Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2006;20:301-14.
2. McGrady ME, Hommel KA. Medication adherence and health care utilization in pediatric chronic illness: a systematic review. *Pediatrics.* 2013;132:730-40.
3. Kroll T, Barlow JH, Shaw K. Treatment adherence in Juvenile Rheumatoid Arthritis—A review. *Scand J Rheumatol.* 1999;28:10-8.
4. Bugni VM, Ozaki LS, Okamoto KY, Barbosa CM, Hilário MO, Len CA, et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. *J Pediatr (Rio J).* 2012;88:483-8.
5. Martin LR, Williams SL, Haskard KB, DiMatteo MR. The challenge of patient adherence. *Ther Clin Risk Manag.* 2005;1:189-99.
6. Feldman DE, De Civita M, Dobkin PL, Malleson PN, Meshefedjian G, Duffy CM. Effects of adherence to treatment on short-term outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2007;57:905-12.
7. Civita M, Dobkin PL, Ehrmann-Feldman D, Karp I, Duffy CM. Development and preliminary reproducibility and validity of the parent adherence report questionnaire: a measure of adherence in juvenile idiopathic arthritis. *J Clin Psychol Med Settings.* 2005;12:1-12.
8. Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhettay E, Glass DN, Manners P, et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban 1997. *J Rheumatol.* 1998;25:1991-4.
9. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol.* 2004;31:390-2.
10. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997;40:1725.
11. Bohan A, Peter JB. Polymyositis and dermatomyositis. *N Engl J Med.* 1975;13:344-7.
12. Cassidy JT, Petty RE, editors. *Textbook of pediatric rheumatology.* 5th ed. Philadelphia: WB Saunders; 2005.
13. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) [homepage on the Internet]. Dados com base no Levantamento Sócio Econômico – 2005 - IBOPE. 2008. [cited 2010 April 6]. Available from: www.abep.org.
14. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39:800-12.

15. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19:S25-9.
16. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951;16:297-334.
17. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO; 2003.
18. Pelajo CF, Sgarlat CM, Lopez-Benitez JM, Oliveira SK, Rodrigues MC, Sztajnbok FR, et al. Adherence to methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int*. 2012;32:497-500.
19. Patel UD, Davis MM. Physicians' attitudes and practices regarding adherence to medical regimens by patients with chronic illness. *Clin Pediatr (Phila)*. 2006;45:439-45.
20. Len CA, Miotto e Silva VB, Terreri MT. Importance of adherence in the outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Curr Rheumatol Rep*. 2014;16:410.
21. Hughes LD, Done J, Young A. A 5 item version of the Adherence Questionnaire for Rheumatology (CQR5) successfully identifies low adherence to DMARDs. *BMC Musculoskelet Disord*. 2013;14:286.
22. Harris MA, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvey LM, Buckloh LM, et al. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care*. 2000;23:1301-4.
23. Skinner EA, Diette GB, Algatt-Bergstrom PJ, Nguyen TT, Clark RD, Markson LE, et al. The Asthma Therapy Assessment Questionnaire (ATAQ) for children and adolescents. *Dis Manag*. 2004;7:305-13.
24. Modi AC, Monahan S, Daniels D, Glauser TA. Development and validation of the Pediatric Epilepsy Medication Self-Management Questionnaire. *Epilepsy Behav*. 2010;18:94-9.
25. Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*. 2002;109:e61.
26. Hommel KA, Davis CM, Baldassano RN. Medication adherence and quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol*. 2008;33:867-74.
27. Rapoff MA. Assessing and enhancing adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatr Ann*. 2002;31:373-9.
28. Toupin April K, Higgins J, Ehrmann Feldman D. Application of Rasch analysis to the parent adherence report questionnaire in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2016;14:45.
29. No-referred authorship. Can we improve adolescent adherence? *Drug Ther Bull*. 2016;54:6-9.