

JULIANA COSTA SANTOS

**DESENVOLVIMENTO
NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES
FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇAS
HEPÁTICAS CRÔNICAS**



Salvador
2020

JULIANA COSTA SANTOS

**DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E
HABILIDADES FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS CRÔNICAS**

Tese apresentada ao programa Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas do Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutora em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Rodrigues Silva.

Salvador
2020

Ficha catalográfica: Keite Birne de Lira CRB-5/1953

Santos, Juliana Costa

Desenvolvimento neuropsicomotor e habilidades funcionais de crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas. / [Manuscrito]. Juliana Costa Santos.

Salvador, 2020.

122f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Rodrigues Silva.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Instituto de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, Salvador, 2020.

1. Desenvolvimento Infantil. 2. Doença Hepática Terminal. 3. Deficiências do Desenvolvimento. 4. Percepção. I. Silva, Luciana Rodrigues. II. Universidade Federal da Bahia. Instituto de Ciência da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas. III. Título

CDD – 616.84 21. ed.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Ciências da Saúde - ICS
Programa de Pós-Graduação Processos Interativos de
Órgãos e Sistemas - PPGPIOS



TERMO DE APROVAÇÃO DA DEFESA PÚBLICA DE TESE

JULIANA COSTA SANTOS

**DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS CRÔNICAS**

Salvador, Bahia, 08 de dezembro de 2020.

COMISSÃO EXAMINADORA:

DocuSigned by:

Luciana Rodrigues Silva

PROFA DRA LUCIANA RODRIGUES SILVA (Examinadora Interna)

DocuSigned by:

Helena França Correia

PROFA DRA HELENA FRANÇA CORREIA (Examinadora Interna)

DocuSigned by:

Micheli Bernardone Saquetto

PROFA DRA MICHELI BERNARDONE SAQUETTO (Examinadora Interna)

DocuSigned by:

Maira Ferreira do Amaral

PROFA DRA MAIRA FERREIRA DO AMARAL (Examinadora Externa)

DocuSigned by:

Vitor Oliveira Carvalho

PROF DR VITOR OLIVEIRA CARVALHO (Examinador Externo)

A Deus que através de seu filho Jesus me alcançou e diariamente me cerca com cuidado, amor, misericórdia e fidelidade.

Ao meu esposo Almir e meu filho Otávio por estarem sempre ao meu lado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por tantas oportunidades, pela minha saúde e das pessoas que amo, por ter sempre me direcionado pelos melhores caminhos.

Agradeço aos meus familiares que sempre me apoiaram e acreditaram no meu potencial. Almir meu esposo, pelo apoio e companheirismo, Otávio minha benção e inspiração diária. Minha mãe Eliozone, mesmo longe, sempre tão perto. Minhas Tias Conceição, Edna, Elizete, Nona e a inesquecível Tia Fátima (*In memoriam*), nunca te esquecerei! Agradeço aos meus irmãos, minhas avós, primas, amigas que sempre agregam a minha caminhada.

A Universidade Federal da Bahia, que sempre possibilitou realizar meus melhores sonhos profissionais, a Dra. Luciana Silva por me acolher desde 2013 no mestrado e me acompanhar nesta trajetória. A toda equipe do ambulatório de Hepatopatias pelo cuidado e hospitalidade. Aos meus colegas de trabalho da UFBA e EBMSF que me ajudam a ser uma pessoa melhor cada dia.

Aos pais e as crianças que compartilharam um pouco das suas vidas, alegrias e dificuldades.

A todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte de minha formação e crescimento, meu muito obrigada.

Consagra ao Senhor tudo o que faz, e os seus planos serão estabelecidos.

Provérbios 16:3

SANTOS, Juliana Costa. **Desenvolvimento Neuropsicomotor e Habilidades Funcionais de Crianças e Adolescentes com Doenças Hepáticas Crônicas**. Orientadora: Luciana Rodrigues Silva. 2020. 122 f. il. Tese (Doutorado em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas) – Instituto de Ciência da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2020.

RESUMO

Objetivos: Revisar sistematicamente e avaliar por metanálise os efeitos da doença hepática sobre o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças e adolescentes com seus fígados nativos (FN) e aquelas que realizaram transplante hepático (TxH) – artigo 1. Avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e relacionar com as habilidades funcionais de crianças com hepatopatias crônicas de 0 a 6 anos - artigo 2. Descrever as habilidades funcionais de crianças e adolescentes Hepatopatas - artigo 3. E relatar a percepção das mães de crianças hepatopatas sobre o DNPM, relacionando-o com os resultados do Teste de Triagem de Denver II – TTDII - artigo 4. **Métodos:** Estudo descritivo exploratório, seccional, com abordagem quantitativa e qualitativa, onde foram avaliados crianças e adolescente de seis meses a dezessete anos com hepatopatias crônicas atendidas em Centro de referência no estado da Bahia e seus cuidadores principais no período de novembro 2018 a março de 2020. No artigo 1, foram realizadas buscas nas bases de dados PubMed e SCOPUS desde as primeiras publicações na década de 1980 até junho de 2019, de estudos observacionais. O TTDII foi aplicado nas crianças e após realizamos entrevistas aos pais com Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI-CAT) no artigo 2. No artigo 3, a versão rápida da PEDI-CAT foi aplicada na amostra ampliada com pais de crianças com 0 a 17 anos. Os domínios avaliados foram atividade diária, mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade. No artigo 3 foi realizada entrevista narrativa com a seguinte pergunta disparadora: “O que a senhora acha do desenvolvimento do seu(sua) filho(a)?” a entrevista foi gravada e transcrito os dados. **Resultados:** No artigo 1, 25 estudos foram incluídos com 909 crianças e adolescentes com doenças hepáticas. As metanálises mostraram déficits QI total -0.41 (IC 95%: -0.51 to -0.32; N: 9.973), QI verbal - 0.38 (IC:95%; - 0.57 to - 0.18; N: 10.284) e linguagem receptiva - 0.85 (IC:95%; - 1.16 to - 0.53; N: 921) nas TxH. Nas com FN que apresentaram sintomas precocemente tinham escores de QI Total e Verbal (85±8.8; 86.3±10.6 respectivamente) menores do que aquelas com manifestações clínicas tardias (99.5±13.8; 96.2±9.2). No artigo 2, observou-se, que no TTDII, 71,9% (23/32) da amostra apresentou suspeita/risco para o DNPM. A relação entre os instrumentos TTDII e PEDI-CAT, verificou-se que dentre as crianças hepatopatas com suspeita/risco para o DNPM o escore normativo/T-Escore foi de 60,74±9,18 para atividades diárias, 57,61±11,84 para o domínio de mobilidade e 48,35±6,29 para o social/cognitivo. No artigo 3, os escores normativos/T-Escores das atividades de vida diária com FN foi 56,30±10,67, a mobilidade 49,09±16,76 e o escore sócio/cognitivo 44,46±11,02, responsabilidade 49,84±11,87. Aquelas que foram transplantadas obtiveram resultados das atividades de vida diária 51,20±7,34, mobilidade 38,13±19,99 seguidos de escores sócio/cognitivos 42,87±10,59 e responsabilidade 49,83±10,88. A percepção das mães sobre o desenvolvimento de seus filhos coincidiu com os resultados do TTDII. **Conclusão:** A doença hepática aguda ou crônica pode determinar declínios nas funções cognitivas, motoras e de linguagem . Quando foram avaliadas pelo TTDII, as crianças hepatopatas apresentaram potencial risco para atrasos no DNPM, entretanto estas, não apresentaram suas habilidades funcionais reduzidas pelo PEDI-CAT, mesmo quando amostra foi ampliada para crianças maiores e adolescentes. As mães de crianças hepatopatas, no geral demonstraram uma boa percepção acerca do DNPM de seus filhos, ou seja, essas mães conseguem identificar comportamentos típicos e atípicos.

Palavras-Chaves: Desenvolvimento Infantil. Doença Hepática Terminal. Deficiências do desenvolvimento. Percepção.

SANTOS, Juliana Costa. **Neuropsychomotor Development and Functional Skills of Children with Chronic Liver Diseases**. Orientadora: Luciana Rodrigues Silva. 2020. 122 f. il. Tese (Doutorado em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas) – Instituto de Ciência da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2020.

ABSTRACT

Objectives: To systematically review and evaluate by meta-analysis the effects of liver disease on neuropsychomotor development of children and adolescents with their native livers (NL) and those who have undergone liver transplantation (LT) – article 1. To evaluate the neuropsychomotor development (NPMD) and relate it to the functional abilities of children with chronic liver diseases from 0 to 6 years – article 2. To describe the functional abilities of children and adolescents with liver diseases – article 3. In addition, it aims to report the perception of mothers of children with liver diseases about NPMD, relating it to the results of the Denver II Screening Test – STDII – article 4. **Methods:** Descriptive exploratory, sectional study, with quantitative and qualitative approach, which evaluate children and adolescents from six months to seventeen years with chronic liver diseases cared for at a reference center in the state of Bahia and their main caregivers from November 2018 to March 2020. In article 1, searches for observational studies were made in the PubMed and SCOPUS databases since the first publications in the 1980s until June 2019. STDII was applied to children and after interviews with parents with Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in article 2. In article 3, the quick version of PEDI-CAT was applied in the expanded sample with parents of children aged 0 to 17 years. The domains evaluated were daily activity, mobility, social-cognitive and responsibility. In article 3, a narrative interview was performed with the following triggering question: “What do you think about your child’s development?” The interview was recorded and the data transcribed. **Results:** In article 1, 25 studies were included with 909 children and adolescents with liver diseases. The meta-analyses showed total IQ deficits -0.41(CI 95%: -0.51 to -0.32; N: 9.973), verbal IQ - 0.38 (CI:95%; - 0.57 to -0.18; N: 10.284) and receptive language – 0.85 (CI:95%; - 1.16 to - 0.53; N: 921) in LT. In those with NL that showed early symptoms, they had lower Total and Verbal IQ scores (85 ± 8.8 ; 86.3 ± 10.6 , respectively) than those with late clinical manifestations (99.5 ± 13.8 ; 96.2 ± 9.2). In article 2, it was noted that, in STDII, 71.9% (23/32) of the sample showed suspicion/risk for NPMD. As for the relationship between the STDII and PEDI-CAT instruments, it was found that, among the sick children with suspicion/risk for NPMD, the normative/T-Scores was 60.74 ± 9.18 for daily activities, 57.61 ± 11.84 for the mobility domain and 48.35 ± 6.29 for the social/cognitive domain. In article 3, the normative scores/T-Scores for daily activities with NL was 56.30 ± 10.67 , mobility 49.09 ± 16.76 , while the social/cognitive score was 44.46 ± 11.02 , responsibility 49.84 ± 11.87 . Those who were transplanted obtained results of daily life activities 51.20 ± 7.34 , mobility 38.13 ± 19.99 followed by social/cognitive 42.87 ± 10.59 and responsibility 49.83 ± 10.88 scores. The perception of mothers about the development of their children coincided with the results of STDII. **Conclusion:** Acute or chronic liver disease can determine declines in cognitive, motor and language functions. When evaluated by STDII, children with liver diseases showed a potential risk for delays in NPMD; however, they did not show their functional abilities reduced by PEDI-CAT, even when the sample was expanded to older children and adolescents. Mothers of children with liver diseases generally demonstrated a good perception of their children’s NPMD, i.e., these mothers are able to identify typical and atypical behaviors.

Keywords: Child Development. End Stage Liver Disease. Developmental Disabilities. Perception.

LISTAS DE FIGURAS

Figura 1 - Variáveis	34
Figura 3 - Cortes do critério Brasil	355
Figura 4 - Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil	35

Manuscrito 1

Figura 1 - Diagrama de fluxo de estudos para inclusão na revisão sistemática.....	42
Figura 1A. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (A) FSIQ - Coeficiente de inteligência total.....	47
Figura 1B. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (B) VIQ -Coeficiente de inteligência verbal.....	48
Figura 1C. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (C) PRI - Raciocínio Perceptual.....	48
Figura 1D. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (D) WMI, Memória de trabalho.....	49
Figura 3E. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (E) PSI - Velocidade de Processamento.....	50
Figura 1F. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (F) Linguagem Expressiva.....	50
Figura 1G. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e grupo controle. (G)Linguagem Receptiva.....	51
Figura 2A. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (A) FSIQ – Coeficiente de Inteligência Total.....	52
Figura 2B. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (B) Linguagem Expressiva.....	53
Figura 2C. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (B) Linguagem Receptiva.....	53
Figura 2D Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (D) Destreza manual.....	53
Figura 2E. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (E) Habilidade com Bola.....	54

LISTA DE TABELAS

Manuscrito 1

Tabela 1: Avaliação pela Newcastle-Ottawa da qualidade dos estudos incluídos na revisão sistemática.....43

Tabela 2 - Caracterização dos estudos sobre desenvolvimento neuropsicomotor em crianças e adolescentes com doenças hepáticas agudas e crônicas45

Manuscrito 2

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra de crianças hepatopatas de seis meses a seis anos..... 63

Tabela 3 - Domínios do Teste de Denver II de crianças hepatopatas menores de seis anos6464

Manuscrito 3

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra de crianças e adolescentes (n=73) com hepatopatias crônicas. **Error! Bookmark not defined.**

Tabela 2 - Escores normativos das habilidades funcionais obtidos pelo PEDI-CAT em crianças e adolescentes hepatopatas..... 74

Manuscrito 4

Quadro 1 - Caracterização das mães e das crianças hepatopatas de seis meses a seis anos ... 80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saude
CIF- CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saude – Criança e Jovem
DHC	Doenças Hepáticas Crônicas
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
EH	Encefalopatia Hepática
FN	Fígado Nativo
FSIQ	Coefficiente de Inteligência
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgard Santos
IMC	Índice de Massa Corpórea
OMS	Organização Mundial de Saude
PEDCAT	Inventario de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada
PRI	Raciocínio Perceptivo
PSI	Velocidade de Processamento
TALE	Termo de Assentimento
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TTDII	Teste de Triagem de Denver II
TxH	Transplante Hepático
UFBA	Universidade Federal da Bahia
VABS	Escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland
VIQ	Coefficiente de Inteligência
VMI	Memória de Trabalho

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	JUSTIFICATIVA.....	16
1.1.1	Objetivo Geral	17
1.1.2	Objetivos Específicos	17
2	REFERÊNCIAL TEÓRICO	18
2.2	DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR.....	18
2.2.1	Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor	22
2.3	DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA.....	24
2.4	HABILIDADES FUNCIONAIS.....	27
2.4.1	Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade, testagem computadorizada adaptativa (PEDI-CAT)	30
2.4.2	Doenças hepáticas e habilidade funcionais	31
3	MÉTODOS	33
4	RESULTADOS	39
4.1	MANUSCRITO 1 - DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS REVISÃO SISTEMÁTICA COM METANÁLISE.....	57
4.1.1	Introdução	57
4.1.2	Métodos	58
4.1.3	Resultados	61
4.1.4	Discussão	64
4.1.5	Conclusão	67
4.2	MANUSCRITO 2 - DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS DE PRÉ-ESCOLARES COM DOENÇAS HEPÁTICAS.....	67
4.2.1	Introdução	68
4.2.2	Métodos	69
4.2.3	Resultados	72
4.2.4	Discussão	74
4.2.5	Conclusão	76
4.3	MANUSCRITO 3 - HABILIDADES FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS CRÔNICAS.....	68
4.3.1	Introdução	68
4.3.2	Métodos	69
4.3.3	Resultados	72
4.3.4	Discussão	74
4.3.5	Conclusão	76
4.4	MANUSCRITO 4 - PERCEPÇÃO DAS MÃES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS HEPATOPATAS.....	77
4.4.1	Introdução	77
4.4.2	Métodos	78
4.4.3	Resultados e discussão	79
4.4.4	Considerações finais	83
5	DISCUSSÃO GERAL	85
6	CONCLUSÃO GERAL	88
	REFERÊNCIAS	89
	APÊNDICES	97
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO CRIADO PELOS AUTORES	97

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO	100
APÊNDICE C - LISTA DE SERVIÇOS DE INTERVENÇÃO MOTORA	105
ANEXOS	106
ANEXO A – CURVAS DE CRESCIMENTO DESENVOLVIDAS PELA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) ADOTADAS PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE (CRIANÇAS DE 0-5 ANOS OMS 2006 E DE 5-19 ANOS OMS	106
ANEXO B – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP - 2018.....	112
ANEXO C – FOLHA DE RESPOSTA DENVER II (PARCIAL).....	113
ANEXO D – INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE – TESTAGEM COMPUTADORIZADA – PEDI-CAT.....	114
ANEXO E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA INSTITUTO DE CIÊNCIAS E SAÚDE (ICS /UFBA).....	116
ANEXO F - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES: “DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS: REVISÃO SISTEMÁTICA COM META-ANÁLISE” NOS ARQUIVOS DE GASTROENTEROLOGIA.....	118
ANEXO G - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES: “DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS EM PRÉ ESCOLARES COM DOENÇAS HEPÁTICAS” NO JOURNAL OF PEDIATRIC GASTROENTEROLOGY & NUTRITION.....	120
ANEXO H - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES: PERCEPÇÃO DAS MÃES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS HEPATOPATAS NA REVISTA CONTEXTOS CLÍNICOS.....	120

1 INTRODUÇÃO

A doença hepática na infância traz morbimortalidade, com custos para o sistema de saúde, além de impactar no crescimento e no desenvolvimento infantil, e alterar a dinâmica familiar(1). No Brasil, segundo o DATASUS, no ano de 2018, foram internadas 854.191 crianças com doenças hepáticas(2).

Fatores como natureza da doença hepática, curso evolutivo e duração das hepatopatias, bem como grau de severidade e incapacidade podem desencadear desfechos múltiplos, com repercussões na aquisição e no desenvolvimento neuromotor(3). Muitas vezes, a doença hepática é tardiamente diagnosticada por possuir uma apresentação clínica leve ou inespecífica na fase inicial(4).

O fígado é responsável pela secreção biliar, função importante na digestão das gorduras. É essencial também na regulação do metabolismo de carboidratos, proteínas e lipídios, no armazenamento de substâncias e na degradação e excreção de hormônios. Entre outras funções, atua ainda na transformação e na excreção de drogas, na hemostasia e no auxílio à resposta imune(5)(6).

A hepatopatia crônica é definida como uma lesão inflamatória, com aspecto fibrótico do órgão, apresentando origem e níveis variados de necrose e inflamação hepatocelular, o que pode progredir até a cirrose(7)(8).

Os sinais que caracterizam as doenças hepáticas crônicas são: icterícia, ascite, circulação colateral, hemorragia digestiva por ruptura das varizes esofágicas e (ou) gástricas, consistência endurecida do fígado, aspecto nodular desse órgão, aumento do lobo hepático esquerdo e esplenomegalia, além de algumas manifestações cutâneas, como telangiectasia, aranhas vasculares, eritema palmar, perda de massa muscular e déficit no crescimento(9).

Além disso, sinais e sintomas inespecíficos – como colúria, hipocolia ou acolia fecal, náuseas, desnutrição, alterações do sono, distensão abdominal e letargia – podem estar presentes. Algumas insuficiências hepáticas, agudas ou crônicas, podem culminar em encefalopatia hepática (EH). Entre os mecanismos potencialmente contributivos para o desenvolvimento da EH estão hiperamonemia, inflamação, edema astrocitário e fluxo sanguíneo cerebral alterado(10).

A intoxicação cerebral com encefalopatia é resultante da falta de metabolização hepática de substâncias nitrogenadas procedentes, geralmente, dos intestinos. Isso pode ser devido tanto

ao desvio do sangue portal, pela circulação colateral intra ou extra-hepática ou, simplesmente, pela ausência de capacidade metabólica causada por insuficiência hepatocelular(11)(12).

Por se tratar de doenças hepáticas crônicas, o tratamento é duradouro e, muitas vezes, o prognóstico não é satisfatório, tornando o transplante hepático uma alternativa para melhorar o curso da doença, assim como a qualidade de vida. O transplante hepático melhora a sobrevivência de crianças com doença hepática terminal(13).

No entanto, por permanecerem em estado patológico hepático em momento de desenvolvimento crítico cerebral, essas crianças sofrem impactos em seu desenvolvimento neuropsicomotor e na aquisição de suas habilidades de vida diária. Logo, expande-se um olhar sobre as repercussões a curto e longo prazo e os consequentes desdobramentos da doença hepática na projeção do futuro dessas crianças e adolescentes(3).

O desenvolvimento infantil pode ser conceituado como um processo multidimensional, integral, dinâmico e complexo, que se inicia com a concepção no útero materno e engloba o crescimento físico, a maturação neurológica, sensorial, cognitiva, linguística e o desenvolvimento do comportamento, assim como das relações socioafetivas. Tem por objetivo tornar a criança capaz de responder às suas necessidades e às do seu ambiente, considerando todas as influências no seu contexto de vida(14).

Alguns autores alertam sobre o risco de 200 milhões de crianças menores de 5 anos que vivem em países em desenvolvimento, como o Brasil, por estarem propensas a ter atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). O fato de estarem expostas a fatores de risco, como pobreza, condições de saúde deficitárias, má nutrição, falta de cuidados médicos e estimulações inadequadas pode favorecer esse quadro(15)(16).

Diversos autores avaliaram o desenvolvimento de crianças hepatopatas. Desde a década de 80 até o período atual(17)(18), essas crianças com diversas doenças hepáticas e inseridas em diversos contextos socioculturais vêm sendo investigadas. A triagem do desenvolvimento se torna um instrumento importante, sobretudo em crianças com doenças crônicas, para que estratégias de intervenção sejam aplicadas na tentativa de reduzir o ônus das hepatopatias na infância, na adolescência e na idade adulta, já que os avanços médicos têm possibilitado maior sobrevivência, e, muitas vezes, os acometimentos na infância impactam significativamente o desempenho acadêmico e laboral de adultos jovens que sofreram com a hepatopatia na tenra idade(3)(9).

O desenvolvimento pode ser avaliado com diversos instrumentos e ser investigado por

membros da equipe multiprofissional pediátrica. Normalmente, esses testes possuem domínios específicos para investigar, por exemplo, habilidades da motricidade fina (relacionadas a movimentos mais elaborados, como pinça digital e habilidades manuais), motricidade grosseira (envolve grandes grupos musculares do corpo e atividades como andar, pular e correr), linguagem, desenvolvimento social, emocional e cognição (refere-se aos processos mentais superiores, como pensamento, memória e aprendizado). Ou seja, domínios e funções do próprio desenvolvimento típico para poder identificar déficits, atrasos e riscos ao DNPM. São domínios interdependentes: cada um deles é influenciado e influencia os outros(19)(20). O teste de triagem de Denver II (TTDII) é o método de rastreamento de risco de desenvolvimento infantil bem utilizado no Brasil, sendo empregado também em diversos países. Esse instrumento avalia capacidades nos domínios do comportamento social e pessoal, da linguagem e das habilidades motoras, preconizadas como típicas do desenvolvimento (20).

De maneira mais detalhada, esse desenvolvimento pode ser investigado com mensurações mais específicas e funcionais de tarefas executadas no dia a dia por essas crianças e adolescentes, em um contexto comunitário. O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem computadorizada (PEDI-CAT) foi desenvolvido para responder à necessidade de uma medida de desempenho funcional, precisa e eficiente, com conteúdo para crianças e adolescentes nos domínios de atividade diária, mobilidade e do âmbito social-cognitivo. Esses três domínios, se alinham com o domínio “atividade” da Classificação Internacional de Função, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ). Para crianças maiores, conta-se com o domínio de responsabilidade, que mensura até que ponto o cuidador ou a criança assumem a responsabilidade pelo gerenciamento de tarefas complexas e de várias etapas da vida, essa esfera se relaciona com a dimensão “participação” da CIF-CJ(21)(22)(23).

Logo, o PEDI-CAT surge como uma ferramenta sofisticada para avaliação e medida de habilidades funcionais em crianças e jovens (até 20 anos), com várias áreas de conteúdo funcional, agregando a investigação do DNPM de crianças hepatopatas.

A forma que os pais pensam e percebem o desenvolvimento de seus filhos, também se torna um aspecto importante na avaliação, já que essa visão pode influenciar o modo que eles interagem com suas crianças. Crenças, concepções e ideias parentais podem interferir nas práticas de assistência e cuidados aos seus filhos(24). As crianças passam boa parte do seu tempo em interações familiares, o que reforça a necessidade de compreender o papel desse núcleo no desenvolvimento infantil(25). A percepção das mães, mais especificamente, pois esta passa maior parte do tempo com essas crianças, nos primeiros anos de vida, é relevante para o

planejamento de intervenções oportunas, pois atuação conjunta com essas principais responsáveis, de certa forma, conduzirá a manejo terapêutico mais exitoso(26).

1.1 JUSTIFICATIVA

As crianças hepatopatas são expostas a diversos fatores de risco: riscos biológicos (inerentes à doença, dor, medicamentos, cirurgias) e fatores socioambientais (renda familiar, ausência escolar, situação comunitária e contexto familiar) que podem comprometer o DNPM. Esses processos não oportunizam um adequado desenvolvimento neuromotor e a aquisição de habilidades funcionais. A triagem do neurodesenvolvimento é fundamental, visto que os processos patológicos hepáticos trazem repercussões sistêmicas no período crítico de maturação cerebral. A partir do momento em que se identificam, precocemente, atrasos ou riscos, a intervenção pode mudar desfechos desfavoráveis para essas crianças e adolescentes.

Realizamos uma vasta revisão de literatura, e nenhum estudo publicado em língua inglesa utilizou o Teste de Triagem de Denver II para essa população. Realizamos um piloto em 2015(27), em crianças de três a seis anos, e, atualmente, ampliamos essa faixa etária de zero a seis anos. Além do mais, até onde sabemos, as habilidades funcionais de crianças com doenças hepáticas crônicas ainda não foram investigadas com o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem computadorizada (PEDI-CAT) tornando este o primeiro estudo com tal instrumento. Uma relação entre o DNPM e as habilidade funcionais também não foi encontrada na literatura nacional e internacional, somente correlações com escores mentais, reforçando a lacuna do conhecimento nestes aspectos. Diante das particularidades da prática clínica do cuidado infantil, a percepção dos pais sobre o desenvolvimento é importante pois a participação da família é decisiva nos processos terapêuticos, e pouco se sabe sobre as perspectivas das famílias acerca dos problemas das crianças hepatopatas. Se cada mãe ou pai possui uma visão sobre essa criança, desconsiderá-la pode induzir a um insucesso nos tratamentos que essa população é submetida.

Diante disso, surge a necessidade de melhor investigar essa população, a fim de elaborar estratégias para tratamento e intervenção multiprofissional nos primeiros momentos de manifestações da doença hepática, visando a minimizar os acometimentos cognitivos, motores, linguísticos e funcionais de crianças e adolescentes.

1.1.1 Objetivo Geral

- Avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças de 0 a 6 anos com hepatopatias crônicas, atendidas no Centro Pediátrico Professor Hosanah de Oliveira do Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos – Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia Pediátrica (Bahia).

1.1.2 Objetivos Específicos

- Revisar sistematicamente e avaliar por meta-análise os efeitos da doença hepática sobre o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças e adolescentes com seus fígados nativos e aquelas que realizaram transplante hepático.
- Verificar a relação entre desenvolvimento neuropsicomotor e desempenho funcional de crianças de zero a seis anos hepatopatas.
- Descrever o desempenho funcional, de crianças e adolescentes de zero a 17 anos com hepatopatias crônicas.
- Descrever a percepção dos pais em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças hepatopatas.
- Comparar a percepção dos pais sobre o desenvolvimento das crianças hepatopatas com o teste de triagem de Denver II.

2 REFERÊNCIAL TEÓRICO

2.2 DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR

O conceito de desenvolvimento infantil é amplo e varia de acordo com o olhar referencial que adotamos. O pediatra definiria como o “aumento da capacidade do ser humano na realização de funções cada vez mais complexas”. Os neuropediatras relacionariam desenvolvimento com maturação do sistema nervoso central. Psicólogos e psicanalistas o associariam com aspectos cognitivos, inteligência, adaptação, interrelação com o outro e com o meio ambiente(28). Mussen e colaboradores, em 1995, definiram desenvolvimento como mudanças nas estruturas físicas e neurológicas, cognitivas e comportamentais, que surgem de maneira ordenada e são relativamente duradouras. Para eles, as modificações que ocorrem com o desenvolvimento infantil são universais, ou seja, ocorrem em todas as crianças, independentemente da cultura em que cresçam ou as experiências que vivenciem(29).

Para Piaget, o desenvolvimento cognitivo pode ser subdividido em estágios. A criança passa por cada estágio com forma e velocidade diferentes, e uma fase anuncia a posterior.

O estágio sensório-motor (de zero a dois anos) é aquele em que o bebê compreende o meio que vive a partir de seus sentidos e de suas experimentações motoras. No estágio 2, o pré-operatório (de dois a seis anos), a criança passa a utilizar símbolos, classificar objetos e utilizar lógica simples. O estágio 3, o operatório concreto (de sete a 11 anos), é aquele em que se inicia o desenvolvimento de conceitos matemáticos, como adição, subtração e inclusão de classes. No estágio 4, o operatório formal (de 12 anos em diante), o adolescente organiza ideias, eventos e objetos, imaginando e pensando dedutivamente sobre eles(30)(31).

O desenvolvimento humano começa no período intrauterino e se desenrola até a fase adulta. Através dele, o indivíduo inicia padrões de movimentações primitivas e evolui para movimentos elaborados e intencionais. Por ser um processo dinâmico, permite que a criança adquira novos comportamentos (habilidades no domínio motor grosseiro, fino, cognitivo e emocional) e modifique padrões antigos. Assim, o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) corresponde à aquisição progressiva de habilidades motoras e psicocognitivas, de forma ordenada e sequencial, que progridem no sentido cefalocaudal (cabeça para as partes inferiores) e do proximal para o distal (do centro do corpo para partes distais)(32).

As capacidades sensoriais são desenvolvidas precocemente. A audição é iniciada desde o

período gestacional. A visão, ao nascimento, é ainda rudimentar: o recém-nascido reage a estímulos luminosos e é capaz de reconhecer o rosto materno a 30 cm de distância (entre o colo da mãe durante amamentação e o rosto). O olfato se desenvolve gradualmente, e, com o tempo, ele já reconhece o cheiro materno. Tem ainda capacidade de discriminar quatro sabores, doce, azedo, salgado e amargo, com preferência por sabores adocicados, como o do leite materno. Desde a barriga da mãe, ele já tem sensibilidade ao toque, que se aprimora nos primeiros dias após o nascimento. Apresenta maior sensibilidade na boca, ao redor dela e nas mãos. Reage a temperaturas mais quentes ou frias do que a de seu corpo(33)(34).

O complexo vestibular, localizado no ouvido interno, se desenvolve desde o começo da formação do feto. Com cinco meses de gestação, o bebê já possui sua consolidação anatômica completa e continua a se desenvolver até a puberdade. Os bebês adoram o conforto da sensação dos movimentos, seja no colo, no carro ou em balanços. Isso acontece pelo fato de eles nascerem com esse sistema bem desenvolvido. Depois do tato, é a habilidade sensorial mais precoce, que permite a execução dos primeiros reflexos(34).

O desenvolvimento físico normal é caracterizado pela perda de reflexos primitivos e gradual maturação do controle postural, entre quatro e seis meses de vida. Esses reflexos primitivos vão desaparecendo progressivamente à medida que os padrões de endireitamento e equilíbrio vão surgindo, a partir de experiências sensório-motoras do bebê(35). Ocorre um refinamento gradativo das habilidades do movimento, com a evolução para um comportamento motor aprimorado e eficaz, a partir da prática e das experiências vividas. Cada etapa de aquisição motora é constituída de oportunidades de preparação para a subsequente. Assim, os marcos motores surgem como parâmetros para que pais e profissionais que acompanham essas crianças reconheçam os desvios da normalidade(36).

Inicialmente, a criança exerce seus reflexos, que são definidos como respostas automáticas e involuntárias, desencadeadas por algum estímulo. Eles podem ser classificados como adaptativos e primitivos e estão presentes nos primeiros meses de vida. Os reflexos adaptativos estão presentes de maneira notável até aproximadamente quatro meses de vida e ajudam o bebê a sobreviver. Sucção, deglutição, busca e preensão palmar são atos reflexos que, com a maturação do sistema neural, evoluem para atividades voluntárias. Os reflexos primitivos possuem esse nome por serem executados por áreas cerebrais primitivas. Aos seis meses, esses reflexos são inibidos e ocorre substituição por funções cerebrais mais complexas, Moro e Babinsky são alguns exemplos(34)(36).

Até os três meses de vida, o recém-nascido apresenta postura assimétrica, com reflexo

tônico cervical assimétrico. Após esse período, ocorre redução desse padrão, e ele adquire postura mais simétrica, cabeça em linha média e melhor alinhamento do tronco. As mãos se unem na linha média, e ocorrem movimentos mais simétricos dos membros inferiores, similares a um pedalar(36).

Quando a criança começa se locomover, suas habilidades motoras se ampliam, e as capacidades visuais e táteis lhe permitem explorar objetos. A preensão é necessária para o fortalecimento dos músculos de pescoço, ombro, braços e mãos. A partir de cinco meses, quando colocada em prono, desenvolve ainda mais essa musculatura, com elevação de todo tórax, sustentando-se com elevação dos braços e apoio das mãos. Nesse período, a criança rola, tenta se arrastar, brinca com chocalhos, troca objetos de mão. Essa explosão de movimentos gera um amadurecimento cortical responsável pela integração das sensações e pela coordenação das atividades motoras(28)(34)(36). Aos seis meses, já é capaz de se sentar sem apoio e realizar, nessa posição, a transferência de peso corporal de um lado para outro. Essa habilidade, iniciada desde os três meses, é essencial para aquisição da marcha.

Com nove meses, amplia-se a capacidade de interação social. Balbucia sílabas duplicadas. Já reconhece palavras e associa sons a significados: “não”, “tchau”, “vem cá”. Participa de brincadeiras simples, como “esconde-esconde”, estranha pessoas e reconhece os pais(36)(37).

A criança se movimenta constantemente e realiza movimentos intencionais de mudanças de decúbitos, engatinha, permanece em pé sem apoio, desenvolve a marcha lateral com apoio. Aos dez meses, já apresenta bom equilíbrio sentada, movimenta-se em todas as direções, e a motricidade fina já é visualizada com pinça entre o polegar e indicador. Nessa fase, apresenta grande alternância de posturas, variando da posição deitada para marcha (38). Atividades motoras das crianças, nesse período, não são reflexas ou automáticas: elas necessitam de treinamento prévio, aprendizagem. Do décimo primeiro para o décimo quinto mês, a marcha é desenvolvida, até ser realizada sem apoio. As quedas ficam menos frequentes, sua motricidade fina continua em ascensão: constrói torres de três cubos, coloca cubos em canecas, faz linha com giz de cera. Na linguagem, apresenta conversação incompreensível, obedece a comandos e é capaz de nomear objetos familiares. É capaz de expressar seus desejos apontando suas necessidades e abraçar os pais, demonstrando interação social(28)(39).

Há uma evolução considerável do desenvolvimento neuropsicomotor até a criança completar dois anos. Ela é capaz de correr bem, andar para trás, subir e descer escadas com apoio, chutar bola e subir em móveis. Constrói torres de sete cubos, já rabisca padrões circulares. Nomeia figuras, identifica partes do corpo e constrói frases. Leva alimentos à boca

com a mão, ouve histórias quando são mostradas figuras e ajuda a tirar roupas. O desenvolvimento afetivo é uma característica marcante nessa fase(28)(39).

De trinta a trinta e seis meses, observa-se que ela já consegue subir e descer degraus sozinha, pedalar, ficar de um pé só momentaneamente. Desenha círculos, diz seu nome, sabe sua idade e sexo, joga jogos simples, lava a mão e vai ao banheiro sozinha (o controle esfinteriano é um marco do desenvolvimento social a partir dessa idade). O comportamento da criança tende a ser egocêntrico, mas, com o passar do tempo, brincar com outras crianças passa a ser importante(28)(39)(40). De quatro a cinco anos, ela já desenvolveu muitas habilidades motoras, tais como jogar bola, saltar, usar tesoura sem ponta para cortar, desenhar figura humana com várias partes, copiar cruz e quadrado, diferenciar objetos com pesos diferentes. Na linguagem, já é capaz de compreender conceitos abstratos como fome, frio e cansaço e faz analogias opostas “se o fogo é quente o gelo é...?”. Nomeia quatro cores e conta histórias. A lateralidade deve ser definida naturalmente, o que geralmente acontece em torno dos quatro anos(28)(37)(39)(40).

Com seis e sete anos, ela corre e pula bem, já é capaz de desenhar losangos, apresenta articulação da fala clara, pensamento lógico, usa tempo passado, conta, e está apta à aquisição da escrita e da leitura. Já é capaz de vestir-se sozinha, participa de atividades em grupo. Desenvolvimento da memória e da autoimagem, compreensão de gêneros e segregação – “meninos não se misturam com meninas” – são bem frequentes nessa idade. Sofrem bastante influência dos amigos, pois é nessa etapa que eles assumem grande importância, enquanto a influência dos pais se reduz(28)(37)(40).

Ao longo da idade escolar, a criança desenvolve conceitos mais elaborados sobre ela mesma, com maior controle emocional. Esse crescimento cognitivo possibilita maior consciência sobre seus sentimentos e os dos outros, o que lhe permite apresentar maior controle de suas emoções diante de situações sociais. A partir de dez anos, se iniciam mudanças relacionadas com a puberdade e o estirão do crescimento, normalmente primeiro nas meninas. A adolescência tem início com mudanças físicas, sexuais, sociais e com alguns desdobramentos psicoemocionais. A puberdade é um fenômeno biológico de mudanças morfológicas e fisiológicas, ativada por estímulos neuro-hormonais do eixo hipotalâmico – hipofisário-adrenal-gonadal(41). Por ser uma fase de oportunidades e riscos, ela pode vir com crises existenciais, pois o indivíduo não é mais uma criança dependente, nem um adulto independente. A busca pela identidade faz com que os adolescentes se unam cada vez mais com aqueles que vivenciam as mesmas experiências que eles. Trata-se de uma fase em que familiares e escola

precisam andar juntos para amparar esse período de mudanças e dúvidas, pois os desdobramentos dessa etapa podem levar o adolescente a ações antissociais, com maiores riscos, com experimentação da sexualidade, além de outros transtornos que põem suas vidas em situação vulnerável(33)(31)(34).

2.2.1 Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor

Existem diversas terminologias para caracterizar algum tipo de atraso no desenvolvimento infantil. Termos como retardo mental, atraso neuropsicomotor, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, atraso global e desenvolvimento atípico muitas vezes são utilizados com o mesmo significado, mas, na realidade, trazem dúvidas para profissionais de saúde e para pais e cuidadores(42). A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (2020) inclui, como deficiência do desenvolvimento, problemas crônicos graves, que podem ter características cognitivas, físicas ou ambas, aparecem antes dos 22 anos e podem durar por toda a vida(43). Para o *Dictionary of Developmental Disabilities Terminology*, atraso do desenvolvimento é uma condição em que a criança não está se desenvolvendo e (ou) não alcança habilidades de acordo com a sequência de estágios pré-determinados(44).

A criança pode ser exposta, desde o período intrauterino, a fatores de risco que comprometem seu pleno desenvolvimento. São fatores biológicos, como complicações gestacionais e (ou) no parto, peso ao nascer, doenças congênitas. Fatores de ordem familiar ou social e questões ambientais podem influenciar na aquisição de habilidades neuromotoras. Uma série realizada pela Lancet, em 2016, concluiu que cerca de 43% – um total de 249 milhões – das crianças menores de cinco anos, que vivem em países de baixa e média renda, correm um alto risco de não atingir seu potencial de desenvolvimento, por estarem expostas a situações de extrema pobreza e por possuírem baixa estatura para a idade(45). A confluência desses fatores é considerada um ponto gatilho capaz de gerar alterações motoras, na linguagem, comportamentais e nas habilidades funcionais e de independências nessas crianças(46). Sabe-se que a criança necessita de um ambiente com estímulos suficientes para desenvolver suas habilidades neurocognitivas.

Diversos instrumentos são utilizados na prática clínica que visam a identificar transtornos no neurodesenvolvimento. São testes que auxiliam na triagem e no diagnóstico, assim como no planejamento de estratégias de intervenção, caso alguma anormalidade seja identificada(47). O

teste de triagem de Denver foi proposto inicialmente em 1967 por Frankenburg e Dodds. Entretanto, precisou ser revisado e repadronizado na década de 90, pois apresentava métodos de pontuação pouco seguros, o que dificultava sua utilização. Alguns itens relacionados à linguagem foram excluídos, e outros, de difícil aplicação ou interpretação, foram modificados ou excluídos. Desde então, ele ficou conhecido por teste de triagem de Denver II (TTDII)(48)(49). Na versão mais recente do TTDII, objetiva-se identificar desvios e (ou) modificações do desenvolvimento, a fim de acompanhar crianças de risco ou sem risco para DNPM. O teste avalia quatro domínios: motor grosso (relaciona-se ao controle motor corporal, como ficar em um só pé, pular, correr), motor fino (coordenação olho-mão e capacidade de pinça digital), pessoal e social (aspectos de socialização) e linguagem (capacidade de se expressar e reconhecimento das diversas formas de linguagem). É importante salientar que não se trata de um teste de diagnóstico, e sim de uma triagem que leva em consideração o avanço da idade. Composto por 125 itens, a facilidade de aplicação e a abrangência (zero a seis anos) tornaram esse instrumento bastante utilizado no Brasil, para acompanhamento de crianças que frequentam creches, pré-escolas, ambulatórios e unidades básicas de saúde. A interpretação dos resultados consiste em classificar, no formulário próprio, de acordo com a habilidade da criança em realizar determinado item do formulário, as situações individuais em “passa” (se a criança conseguir realizar a tarefa ou o cuidador relatar que ela faz); “falha” (se a criança for incapaz de realizar a tarefa ou se o cuidador relatar que ela não é capaz de fazê-la); “recusa-se” (se a criança se nega a cumprir a tarefa); e, “não houve oportunidade” (se a criança não teve chance de realizar a tarefa, devido a restrições dos cuidadores ou por outras razões)(50)(51).

A tradução e a adaptação transcultural no Brasil ocorreu em 2017, com a publicação do manual de treinamento por Sabatés *et al.* (50). De acordo com os critérios de avaliação previstos no manual do teste, a interpretação global é feita como: *normal* (sem atraso ou, no máximo, uma cautela); *questionável* ou *suspeito* (duas ou mais cautelas, um ou mais atrasos); *não aplicável* (recusas). Existe indicação de reavaliação caso o profissional de saúde queira descartar fatores temporários, tais como cansaço (ou fadiga), medo, doenças(50). É importante ressaltar que, sendo um teste de triagem, um resultado suspeito alerta para um risco potencial que deve ser confirmado mediante testes diagnósticos mais sofisticados(52). Por ser um teste de fácil aplicação (a testagem é realizada como as brincadeiras cotidianas das crianças), de baixo custo, é recomendado pela Sociedade Brasileira de Pediatria para o acompanhamento do desenvolvimento infantil(53). Trata-se de uma ferramenta multidisciplinar, na qual cada profissional atua com sua especificidade.

As crianças com doenças crônicas se tornam mais vulneráveis a comprometimentos nas aquisições neuromotoras. Uma vez que ela e seus familiares passam por processos inerentes à doença de base – hospitalizações, privações de convívio emocional, sensoriais e sociais em escolas e comunidades, com distanciamento interpessoal –, torna-se fundamental a realização de triagens do neurodesenvolvimento pela equipe multiprofissional que a acompanha. Uma vez identificado algum prejuízo no desenvolvimento, estratégias terapêuticas são criadas para minimizar os déficits no DNPM.

2.3 DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA

O termo “hepatite crônica” relaciona-se à anatomopatologia desse órgão. É um processo contínuo, inflamatório, que independe da etiologia e pode ser incurável. As doenças hepáticas, na infância, se diferenciam das que ocorrem em adultos, pois apresentam especificidades. Muitas têm início no período intrauterino, seja por infecções, malformações ou doenças genéticas. Embora apresentem diversas etiologias, as manifestações clínicas são parecidas, o que torna o diagnóstico clínico difícil, sendo que a maioria das doenças crônicas na idade infantil se apresenta com cirrose hepática(54).

Por se tratar de uma síndrome clínica e anatomopatológica, com uma variedade de causas, não há um marcador clínico e (ou) laboratorial específico para definir a doença. As doenças hepáticas crônicas (DHC) podem ser classificadas, por sua etiologia, como metabólicas (deficiência de alfa-1-antitripsina, fibrose cística, glicogenoses tipo III e IV, doença de Wilson, etc.), genéticas (síndrome de Alangille, colestases familiares), infecciosas (hepatites B e C), autoimunes, biliares (cisto de colédoco, atresia biliar, etc.), vasculares, tóxicas, nutricionais, idiopáticas e genéticas ou cromossômicas(9).

Por se tratar de um órgão com várias funções, o fígado desempenha ações excretoras, sintéticas e metabólicas. As manifestações clínicas são dependentes das causas, que podem cursar com icterícia por aumento da bilirrubina direta. Ocorre icterícia fisiológica neonatal benigna em 50% dos recém-nascidos vivos. Logo, o pediatra precisa ficar atento nos casos de icterícias colestatias. Pode ocorrer também colúria e hipocolia ou acolia fetal, hepatoesplenomegalia, ascite e, em alguns casos, deficiências de algumas vitaminas, desnutrição e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor(1)(55). Entretanto, algumas crianças são oligossintomáticas.

O diagnóstico é feito com avaliação clínica detalhada e exame físico completo, seguidos de exames laboratoriais gerais e específicos, exame oftalmológico, triagem genética e biópsia hepática. A biópsia hepática é um exame primordial na propedêutica da doença hepática infantil, para determinar o grau de acometimento, prognóstico, e em alguns casos, a etiologia(1)(54).

O tratamento consiste em prevenção e manuseio das manifestações clínicas. A indicação de procedimento cirúrgico visa a reduzir complicações, prevenir a progressão da doença e impedir evolução fatal naquelas crianças com descompensação hepática. O transplante hepático surge como possibilidade terapêutica naquelas crianças com as quais já se esgotaram outros meios eficazes de tratamento. A atresia de vias biliares é a principal indicação de transplante hepático na faixa etária pediátrica(54)(56). O período posterior ao transplante é complexo com possibilidade de alterações em outros órgãos além do fígado, tais como, rins por exemplo. Porém a qualidade de vida dessas crianças aumenta consideravelmente. No Brasil, foram realizados 180 transplantes em 2016, 206 em 2017 e 225 em 2018. Os avanços médico-científicos têm possibilitado uma sobrevida maior que 90% no primeiro ano após esse procedimento(57).

A sobrevida após transplante hepático tem aumentado, e a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes tem melhorado consideravelmente, embora surja uma preocupação acerca de outros desfechos de saúde a longo prazo. Há aspectos neuropsicomotores, tais como função cognitiva, desenvolvimento motor e habilidades sociais que podem estar comprometidos por causa da fisiopatologia das doenças hepáticas e seus diferentes meios de tratamento. São habilidades essenciais para um adequado desenvolvimento familiar, escolar e, futuramente, ocupacional dessas crianças e adolescentes, para que, no futuro, elas possam se tornar adultos independentes(58).

Muitos autores vêm investigando os impactos que as doenças hepáticas crônicas causam em crianças e adolescentes. O fato de o sistema neurológico ficar exposto a substâncias hepatotóxicas, num momento crítico de crescimento maturacional, sempre preocupou os profissionais que acompanham essas crianças. Stewart *et al.*, nos anos de 1980, acompanharam crianças com doenças hepáticas crônicas. Em um de seus estudos, avaliaram a função mental com escalas de Wechsler, em crianças hepatopatas cuja doença hepática se iniciou no primeiro ano de vida (sintomas precoces) e compararam com aquelas com manifestações clínicas tardias da doença hepática. Observaram que crianças afetadas pela doença precocemente apresentaram maiores déficits nos testes de coeficiente de inteligência, além de serem menos desenvolvidas

fisicamente(17).

No ano seguinte, avaliaram, além de escores mentais e de crescimento, função motora e comportamento social, utilizando os instrumentos Bayley Scales, Stanford-Binet Intelligence Scale, e a Minnesota Child Development Inventory. Crianças com média de idade de 4 anos e 7 meses foram avaliadas antes e 1 ano após transplante hepático. Constatou-se que aquelas com doença hepática no primeiro ano de vida tiveram predisposição de permanecer com os déficits, mesmo após intervenção cirúrgica. Algumas delas, com doenças hepáticas em idades mais tardias, obtiveram melhora, após transplante, do crescimento e nas funções social e mental(59). Em 1997, Wayman *et al.* encontraram resultados semelhantes em crianças menores de dois anos com atresia de vias biliares, submetidas ao transplante hepático. Eles utilizaram as escalas de desenvolvimento infantil de Bayley antes, 3 e 12 meses após o transplante para identificar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor(60).

Nos últimos dez anos, vários pesquisadores intensificaram as buscas nessa temática. Sorensen *et al.*, em 2011, realizaram um estudo multicêntrico com crianças de cinco a seis anos, dois anos após o transplante hepático. Uma bateria de testes para identificar atrasos cognitivos e acadêmicos foram aplicados nessas crianças. Os resultados apontaram que os participantes possuíam capacidade intelectual reduzida, com coeficientes de inteligência baixos e atrasos cognitivos. Esses déficits de função executiva, já nos primeiros anos escolares, causavam impactos no desempenho acadêmicos dessas crianças e, provavelmente, repercutiriam a longo prazo(61). Essas crianças foram acompanhadas longitudinalmente e, quando completaram de 7 a 9 anos, foram retestadas, e os dados foram publicados em 2014. Elas permaneciam com atrasos cognitivos quando comparadas à população normal. Alguns fatores de risco foram identificados nesses estudos. Estado nutricional antes do transplante e complicações cirúrgicas foram mais prevalentes em crianças com atrasos intelectuais(62).

Em 2015, Santos *et al.* investigaram o DNPM em crianças de 3 a 6 anos com DHC. Utilizaram o teste de TTDII numa amostra de 16 crianças, em que a maioria possuía atresia de vias biliares. Puderam observar que crianças acima do peso, que possuíam renda familiar baixa, ou sofreram algum procedimento cirúrgico, com internações hospitalares, no seu processo de tratamento da doença, apresentaram maiores chances de suspeita ou risco para atrasos do DNPM. As áreas mais afetadas identificadas pelo DENVER II foram a linguagem e a motricidade grosseira(63). No mesmo ano, Almas *et al.* investigaram habilidades motoras – destreza manual, habilidade com bola e equilíbrio –, utilizando o instrumento M-ABC (*Movement Assessment Battery for Children*) em 35 crianças de quatro a 12 anos, após

transplante hepático. Identificaram que todos esses escores estavam reduzidos quando compararam com os valores de referência saudáveis. Por mais que o transplante seja uma alternativa para essa doença crônica, esse procedimento tem efeitos negativos e positivos nas competências motoras(64).

A linguagem de 76 crianças, divididas entre aquelas que estavam na fila de transplante hepático e as que o haviam realizado, comparadas com crianças saudáveis (três grupos), foi objeto de estudo por de Paula *et al.*, em 2017. Habilidades de linguagem expressiva e receptiva foram avaliadas pelo instrumento Teste de Desenvolvimento da Linguagem Primária (TELD-3). Nessa situação, observaram que o déficit de linguagem foi maior no grupo de crianças com DHC antes do transplante, em comparação com as transplantadas. No entanto, mesmo os escores de linguagem das que foram submetidas ao tratamento cirúrgico eram menores do que os de crianças saudáveis(65).

Outros aspectos do neurodesenvolvimento, com desfechos cognitivos e intelectuais, foram objeto de estudo de Afshar *et al.*, em 2018. Crianças australianas (40 no total) com idade entre seis e 16 anos, a maioria com atresia biliar e submetidas ao transplante hepático, foram avaliadas pelas Escalas de inteligência de Wechsler, sendo constatado que os escores médios das habilidades intelectuais e matemáticas estavam abaixo da média normativa(63). A sobrevivência nas DHC tem aumentado consideravelmente diante dos avanços médicos-tecnológicos. No entanto, esses pacientes precisam ser acompanhados, para que atrasos neuropsicomotores sejam precocemente identificados, tanto naqueles com fígado nativo, quanto nos que sofreram algum tipo de intervenção cirúrgica, pois já estão bem descritas, na literatura, as consequências que as disfunções hepáticas podem trazer ao sistema neurológico em desenvolvimento.

2.4 HABILIDADES FUNCIONAIS

Uma série de doenças crônicas podem influenciar na aquisição das habilidades funcionais das crianças, interferindo na função e comprometendo as atividades diárias que normalmente são executadas por crianças típicas(66). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi criada para organizar informações sobre funcionalidade e incapacidade do indivíduo(67). Posteriormente, em 2007, uma classificação destinada para inclusão de atividades nas crianças e jovens foi publicada (CIF-CJ)(68). Funcionalidade e

incapacidade são entendidas como termos abrangentes, que reportam aspectos antagônicos (positivos e negativos) da funcionalidade, sob uma perspectiva biológica, individual e social.

Em contexto multidimensional, a CIF é organizada em dois setores:

1. Funcionalidade e incapacidade
 - i) Funções e estruturas corporais e suas alterações
 - ii) Atividade e participação
2. Fatores contextuais
 - i) Fatores ambientais (facilitadores e barreiras)
 - ii) Fatores pessoais

A funcionalidade é definida, de acordo com manual da CIF, como uma interação positiva entre o indivíduo (com uma condição de saúde) e fatores ambientais e pessoais que podem, de certa forma, interferir na função e na estrutura daquele sistema corporal, influenciando na forma como esse indivíduo executa uma ação ou tarefa (atividade) e seu envolvimento em situações de vida diária (participação). Quando a criança revela um problema em suas funções e estruturas corporais, com perda e desvio significativos, consideramos que ela apresenta uma deficiência. Esse problema de saúde pode dificultar a execução de suas atividades do dia a dia, restringindo sua participação social.

A CIF-CJ definiu 9 capítulos de atividade e participação que se propõem a descrever os elementos desses construtos(69).

- 1) Aprendizagem e aplicação de conhecimentos – refere-se à capacidade de a criança aprender, pensar, aplicar conhecimentos adquiridos, resolver problemas e tomar decisões. Exemplos: experimentar objetos com a boca, tocar, imitar, adquirir linguagem e conceitos, e ler.
- 2) Tarefas e exigências gerais – execução de uma ou mais tarefas, organização de rotinas e gestão do *stress*. Exemplos: realizar uma tarefa simples ou complexa, seguir rotinas diárias, gerir seu próprio tempo, lidar com responsabilidades e *stress*.
- 3) Comunicação – características gerais e específicas da comunicação através da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a recepção e a produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação. Exemplos: responder à voz humana, compreender mensagens faladas simples e complexas, cantar.

- 4) Mobilidade – mudança da posição ou da localização corporal: a criança se transporta, move ou manuseia objetos de um lugar para outro, anda, corre, sobe ou desce, e utiliza diversas formas de transporte.
- 5) Autocuidados – refere-se a questões de autocuidado, como lavar-se e secar-se, cuidar do corpo e de partes do corpo, vestir-se, comer e beber e cuidar da própria saúde.
- 6) Vida doméstica – realização de ações e tarefas domésticas diárias, como: preparar refeições simples e complexas, limpar a cozinha e utensílios, remover o lixo, ajudar a cuidar de animais domésticos.
- 7) Interações e relacionamentos interpessoais – capacidade de a criança estabelecer vínculos de forma contextualizada e socialmente adequada. Exemplos: demonstrar respeito, afeto e tolerância nos relacionamentos, utilizar contato físico apropriado nas relações, entre outras coisas.
- 8) Áreas principais da vida – esse capítulo aborda como a criança trata da maneira de iniciar e executar tarefas nas áreas da educação, e em movimentações econômicas. Exemplos: educação pré-escolar e escolar, realização de provas e trabalhos escolares, utilização do dinheiro para compras simples ou complexas.
- 9) Vida comunitária, social e cívica – participação na vida social organizada, fora do ambiente familiar, nas esferas comunitária, social e cívica (jogos, atividades religiosas, etc.).

A CIF apresenta um sistema de classificação para que uma linguagem comum se estabeleça na descrição da funcionalidade do indivíduo, melhorando, dessa forma, a comunicação entre os pacientes, profissionais e familiares.

A mensuração das habilidades funcionais das crianças permite que os profissionais de saúde identifiquem sua condição atual e o progresso funcional de suas aquisições nas atividades diárias, o que se torna um elemento importante na conduta terapêutica, com objetivo de ajudar essa população a ter uma vida com participação ativa e maior extensão possível em seus relacionamentos na comunidade(70)(71). Essa participação se encontra muitas vezes restrita por causa da condição patológica de muitas crianças e adolescentes.

2.4.1 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT)

O inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI) apresenta os componentes de atividade e participação da CIF(71)(72). Essa ferramenta teve sua primeira versão original publicada em 1992. Um instrumento de caneta e papel, que foi elaborado com objetivo de avaliar a capacidade e o desempenho funcional de crianças até sete anos de idade. Apresenta três escalas que mensuram as habilidades de autocuidado, mobilidade e função social em atividades da vida diária, através de 197 itens. Outra parte do inventário identifica o quanto de assistência o cuidador oferece e quanta modificação foi realizada no ambiente para que aquela criança realize atividades nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social(73)(70).

Em 2012, uma expansão e adaptação do PEDI foi desenvolvida: o inventário de avaliação pediátrica de incapacidade, testagem computadorizada adaptativa (PEDI-CAT), que investiga o desempenho funcional de crianças e jovens com qualquer diagnóstico. Compreende 276 atividades funcionais subdivididas em quatro domínios: atividades de vida diária, mobilidade, domínio social-cognitivo e responsabilidade (70). Pode ser respondido por pais ou cuidadores principais, ou até mesmo por profissionais da saúde ou educadores que convivem com a criança. O PEDI-CAT utiliza uma metodologia de teste adaptativo computadorizado, que individualiza a avaliação (direcionando questionamentos compatíveis com as habilidades, sexo ou uso de dispositivos de marcha e com base nas respostas a itens anteriores), minimizando a carga de teste. Por exemplo, perguntas sobre deambulação não são selecionadas pelo *software*, se foi informado, inicialmente, que a criança é cadeirante, ou itens irrelevantes, como higiene pessoal avançada para um bebê. Dessa forma, o tempo de avaliação do teste é reduzido, quando comparado com o PEDI original, e a precisão elevada, uma vez que a CAT seleciona itens correspondentes ao nível de habilidade funcional do indivíduo, minimizando o número de itens irrelevantes administrados e aumentando, assim, a eficiência(22)(70)(71).

Para sua aplicação, é necessário um computador para acessar a versão online. Pode ser autoadministrado pelos responsáveis ou por um profissional por meio de entrevista, para assegurar a compreensão dos itens aplicados. O PEDI-CAT apresenta duas versões: a rápida (aplica cinco a quinze itens de cada domínio), forma eficiente de obter um escore, escolhido no atual estudo. E a versão balanceada (trinta itens por domínio), ideal para planejamentos terapêuticos individualizados. Após a aplicação, um relatório é gerado com as pontuações, e nele estão contidas todas as informações do teste e seus escores (contínuos, normativos e de

ajustes)(70)(22). Os escores normativos (escore-T e faixas percentuais) descrevem a habilidade funcional da criança, comparada com a da amostra padronizada de outras crianças americanas da mesma idade. Esses escores são representados pelos escores-T, cujo valor médio é de 50, com desvio padrão de 10. Os escores contínuos não se relacionam com a idade da criança, e são utilizados para avaliar a evolução do desempenho funcional ou a responsabilidade da criança de forma contínua. Servem como base para se observarem os avanços e (ou) mudanças funcionais ao longo do tempo, comparando a criança com ela mesma, uma vez que existem crianças que apresentam atraso do desenvolvimento e que ainda não se igualaram com seus pares da mesma idade. A tradução e a adaptação para a cultura brasileira foram realizadas em 2016, por Mancini *et al.*. Isso comprova que o PEDI-CAT é um instrumento consistente, culturalmente apropriado e confiável(22).

2.4.2 Doenças hepáticas e habilidade funcionais

Com o aumento da expectativa de vida das crianças com doenças hepáticas, aspectos mais funcionais do desenvolvimento vêm sendo estudados, a fim de se observarem os efeitos das hepatopatias a longo prazo, em crianças e adolescentes. Como a infância é um período de vulnerabilidade para o sistema neurológico em desenvolvimento, o olhar sobre os desfechos das DHC se amplia. Gilmour *et al.*, em 2009(74), avaliaram o comportamento adaptativo de 30 crianças menores de seis anos após transplante hepático, a maioria com atresia de vias biliares como patologia de base.

O comportamento adaptativo é definido como o desempenho típico de um indivíduo, ou seja, a imagem de como esse indivíduo reage e age no meio em que convive(75). Utilizaram a escala de comportamento adaptativo de Vineland, em uma entrevista semiestruturada aos pais dessas crianças, para avaliar competência social. O instrumento oferece pontuações do comportamento adaptativo na comunicação, em habilidades de vida diária e na socialização. A socialização foi único domínio totalmente preservado, embora os outros itens estivessem baixos, principalmente a comunicação de crianças menores. Todos os escores estavam dentro do desvio padrão preconizado pelo instrumento(74).

Gold *et al.*, em 2017, estudaram o comportamento adaptativo de 18 crianças com média de idade de quatro anos, que foram divididas em grupos. Aquelas com doenças colestáticas com preservação de seu fígado nativo (FN) e as transplantadas. Os pais das crianças transplantadas

relataram pontuações menores em comunicação, habilidades motoras e sociais, e autocuidado, quando comparadas às do grupo FN, que apresentaram habilidades comunicativas e sociais até maiores que a média. Embora as crianças submetidas ao transplante hepático apresentassem valores menores, ainda assim se encontravam dentro do desvio padrão da normatização da escala de Vineland II. O estudo identificou, ainda, pior desempenho em outras variáveis, tais como dificuldades visuais, motoras, funcionamento executivo e emocional, mais prevalentes no grupo de crianças que sofreram transplante hepático. A comunidade científica foi aconselhada quanto à necessidade de intervenção precoce da equipe multiprofissional, bem como quanto à prática de aconselhamento e acompanhamento familiar em todas as fases da doença hepática.

O desempenho funcional de crianças e adolescente hepatopatas precisa ser melhor explorado por outros instrumentos, para que os resultados sejam confrontados com os já descritos na literatura. A habilidade funcional é importante ser descrita, não somente para identificar limitações nas crianças, mas também para revelar suas habilidades mesmo diante das adversidades intrínsecas das hepatopatias.

3 MÉTODOS

Desenho do estudo

Descritivo exploratório, seccional, com abordagem quantitativa e qualitativa.

Amostra Acessível

Foram avaliados crianças e adolescentes, de seis meses a dezessete anos, com hepatopatias crônicas, e seus cuidadores principais ou pais, que foram selecionadas no Centro Pediátrico Prof. Hosannah Oliveira – Complexo HUPES-UFBA, no Centro de Gastroenterologia Pediátrica, em Salvador, Bahia, com devida autorização do responsável do serviço. O período de coleta foi compreendido entre novembro de 2018 e março de 2020.

AMOSTRA

Plano amostral

- Cálculo amostral

A definição do tamanho da amostra considerou a prevalência de risco de 68,8% para o desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com hepatopatias crônicas, descrita na literatura por Santos, JC *et al.*(27). Dessa forma, para um *alpha* de 5%, com precisão de ± 10 , o número requerido de crianças para o estudo foi definido em 82, utilizando-se como meio de cálculo a calculadora WinPEP.

- Critérios de inclusão

Crianças em atendimento ambulatorial, com diagnóstico clínico, laboratorial (baixo nível de albumina, o prolongamento do tempo de protrombina e a hipergamaglobulinemia) e histológico compatíveis com doença hepática crônica com ou sem transplante hepático.

- Critérios de exclusão

Crianças com qualquer distúrbio neurológico ou psiquiátrico; outras doenças crônicas; traumas cranioencefálicos; meningites; síndromes genéticas; surdas ou cegas; com instabilidade hemodinâmica; aquelas que se recusaram a participar da pesquisa ou que apresentaram impossibilidade de execução do TTDII, ou que não colaboraram na sua realização.

Fontes de dados

O estudo foi realizado através de uma fonte de dados primários, coletados diretamente pelo pesquisador, assim como consulta ao prontuário para complementar dados.

Instrumentos de avaliação

Perfil clínico e sociodemográfico

Foi aplicado um questionário elaborado pelos autores com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade da criança, número de irmãos, peso ao nascer, diagnóstico clínico, idade do diagnóstico e tempo de doença hepática (Apêndice A). Medidas antropométricas foram utilizadas para avaliação do estado nutricional das crianças. Foi empregada a curva de crescimento IMC \times Idade, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que é adotada pelo Ministério da Saúde (Crianças de 0 a 5 anos, OMS 2006; e de 5 a 19 anos OMS, 2007)(76). A balança e o estadiômetro utilizados na aferição de peso e da estatura das crianças foram analógicos, da marca Welmy. (Anexo A)

A avaliação da renda familiar foi realizada com aplicação de questionário, com o uso da classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP/2018), cuja categorização é definida por classes econômicas, em que a classe econômica “A1” representa a maior renda familiar, e a classe econômica “E”, a menor renda familiar(77) (Anexo B)

Figura 1 - Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Fonte: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP/2018). www.abep.org

Figura 2 - Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

Fonte: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP/2018). www.abep.org

Figura 3 - Cortes do critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D - E	1 - 16

Fonte: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP/2018). www.abep.org

Figura 4 - Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil

Estrato Sócio Economico	Renda média domiciliar
A	23.345,11
B1	10.386,52
B2	5.363,19
C1	2.965,69
C2	1.691,44
D-E	708,19
TOTAL	2.908,32

Fonte: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP/2018). www.abep.org

Avaliação do Desenvolvimento Neuropsicomotor

- **Teste de Triagem Denver II (TTDII)**

A avaliação do desenvolvimento das crianças foi realizada por fisioterapeuta treinada, que utilizou o teste de triagem Denver II (Anexo 3), classificando-as, dicotomicamente: “em risco” ou “normal”. O teste é não invasivo, é de fácil aplicação e muito parecido com as brincadeiras cotidianas das crianças.

- **Variáveis analisadas no teste**

O teste compreende 125 itens, apresentados em 4 grupos:

- Pessoal e social: itens referentes à socialização da criança no meio familiar e não familiar, cuidados pessoais.
- Adaptação motora refinada: coordenação mão-olho, manipulação de pequenos objetos, solução de problemas.
- Linguagem: compreensão e uso.
- Motricidade ampla: controle motor corporal, sentar, andar, pular.

Inclui, também, itens sobre observações comportamentais, classificadas como “comportamento durante o teste”, que são pontuados após o término da aplicação (típico, cooperação, interesse pelo ambiente, temores, atenção).

Os itens são avaliados como “P” (“passa” – criança realizou o item com êxito); “F” (“falha” – não realizou com êxito); “NO” (“sem oportunidade” – a criança não teve oportunidade para realizar o item por restrições do cuidador ou outras razões); “R” (“recusa” – criança se recusa a tentar fazer o item); “NA” (“não administrado” – o examinador não administrou o item).

A criança é classificada como normal quando apresenta nenhum “atraso” ou, no máximo, uma “cautela” em todo teste; caso apresente uma ou mais “cautela” e (ou) um ou mais “atraso”, ela é classificada como suspeita, com risco para alteração do DNPM. Na aplicação, é necessário o cálculo correto da idade da criança para interpretação dos resultados(50).

Habilidades Funcionais

- **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI - CAT)**

As habilidades funcionais das crianças foram identificadas pela aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), versão 1.3.6, que utiliza a testagem computadorizada adaptativa (CAT), o PEDI-CAT. Através de entrevista com os cuidadores, ele descreve o desempenho em habilidades funcionais e responsabilidade do indivíduo entre 0 e vinte e um anos de idade. O PEDI-CAT mensura funções em quatro domínios: (1) atividades de vida diária; (2) mobilidade; (3) domínio social-cognitivo; e (4) responsabilidade. O PEDI-CAT combina elementos de medidas de comportamento adaptativo, utilizados em intervenção precoce, de deficiências no desenvolvimento e de programas de educação especial, com avaliações funcionais utilizadas na reabilitação pediátrica(70).

O PEDI-CAT fornece dois tipos de escores transformados: escores normativos e escores contínuos. Escores separados são calculados para cada um dos quatro domínios, bem como para um pequeno conjunto de itens de cadeiras de rodas manuais, se aplicável. Não há pontuação total ou soma de todos os quatro domínios. Um escore de ajuste também é gerado pelo programa. Os escores normativos são apresentados como escores-T, cuja média, para cada grupo etário, é de 50, com um desvio padrão de 10, ou seja, pontuações entre 30 e 70 (ou seja, a média + 2 desvios padrão) são consideradas dentro da faixa esperada para a idade(70). (Anexo D)

Percepção dos pais

Uma entrevista narrativa com os pais foi realizada para complementar os dados da pesquisa, com a seguinte pergunta disparadora: “O que a senhora acha do desenvolvimento do seu filho ou sua filha?”

A entrevista foi realizada em um gravador de voz do celular Iphone 7, marca Apple e, posteriormente, foi feita a transcrição, e a análise do conteúdo proposto por Bardin para elaboração das categorias (125).

Plano de análise estatística

Uma vez que o plano amostral não foi probabilístico, não foram utilizadas estatísticas inferenciais (teste de hipóteses e intervalo de confiança), devido à estimativa enviesada do erro-padrão(78)(79). Os dados foram analisados através do programa estatístico o IBM SPSS *software* (19.0 para Windows), sendo as variáveis quantitativas apresentadas em medidas de tendência central e dispersão, e variáveis categóricas em frequência absoluta e relativa. Dados da entrevista foram analisados através da Análise de Conteúdo de Bardin(125).

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde, ICS/UFBA (parecer nº 3.695.203) e respeitou a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos (Anexo E). Todos os indivíduos que participaram do estudo tiveram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aprovado e assinado por seus responsáveis legais; crianças maiores de sete anos assinaram o termo de assentimento livre e esclarecido (TALE). Foi assegurado a todos os participantes o direito de desistência em qualquer etapa preestabelecida da pesquisa, apesar de terem assinado o TCLE e TALE e terem garantia de confidencialidade dos dados (Apêndice B).

4 RESULTADOS

MANUSCRITO 1 - DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS: REVISÃO SISTEMÁTICA COM METANÁLISE – ACEITO PARA PUBLICAÇÃO NOS ARQUIVOS DE GASTROENTEROLOGIA

4.1.1 Introdução

As doenças hepáticas na infância podem ter diagnóstico tardio ou até mesmo serem subdiagnosticadas pelo pediatra, uma vez que essas doenças podem se apresentar assintomáticas ou com sinais e sintomas inespecíficos na fase inicial(65), de forma aguda, ou evoluir para cronicidade, com surgimento ou persistência de alterações nos exames bioquímicos e/ou laboratoriais(4)(57). No Brasil há cerca de 61,2 milhões de crianças sofrem com DHC (57), e a cada ano cresce o número daquelas que necessitam de transplante hepático como alternativa de sobrevivência. Nos últimos anos, foram realizados em média 204 transplantes hepáticos/ano com sobrevida maior que 90% no primeiro ano após esse procedimento(80).

Com o aumento da expectativa de vida após tratamento das doenças hepáticas, observa-se que o foco dos profissionais que lidam com essas crianças ampliou-se de mera sobrevivência para um olhar cuidadoso relacionado à funcionalidade e qualidade de vida a longo prazo. Aspectos neuropsicomotores, como função cognitiva, desenvolvimento motor e sociais são habilidades essenciais para o adequado desenvolvimento escolar e futuramente para atividade ocupacional dessas crianças e adolescentes e também para o equilíbrio familiar(81).

Alguns estudos demonstraram déficits cognitivos de atenção, de coeficiente de inteligência, motor e de linguagem em pacientes com doenças hepáticas(81)(82). Quanto mais precoce o cérebro estiver exposto às condições neurotóxicas das doenças, maiores serão os prejuízos neuropsicomotores. Por outro lado, quanto menor for o tempo entre a indicação e o transplante, menor será o dano ao sistema neurológico imaturo e maiores chances de recuperação pela neuroplasticidade que há nos pacientes jovens(81). Entretanto, pouco se conhece sobre o desenvolvimento motor das crianças que permanecem com seu fígado nativo (82).

Em 2018, Rodijk el al., realizaram revisão sistemática cujo objetivo foi determinar desfechos do neurodesenvolvimento em crianças com doença hepática(82), mas sem metanálise. Até onde se pode identificar, um estudo de metanálise compilando dados sobre o desenvolvimento neuropsicomotor envolvendo crianças e adolescentes com doenças hepáticas

agudas e crônicas jamais foi publicado. Assim, o objetivo deste estudo foi o de revisar sistematicamente os efeitos da doença hepática sobre o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças e adolescentes com seus fígados nativos e naquelas que realizaram transplante hepático. Além disso, a metanálise foi realizada para os seguintes resultados: cognitivos, linguagem e motores entre crianças com fígados nativos e as que foram transplantadas.

4.1.2 Métodos

Revisão sistemática e meta-análise realizada de acordo com as recomendações e diretrizes da PRISMA.

Critérios de Elegibilidade:

Estudos transversais e longitudinais que investigaram aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor (neurocognitivo e neuromotor) de crianças e adolescentes com doenças hepáticas agudas e crônicas. Os desfechos de interesse foram: quocientes de inteligência (QI total e verbal), raciocínio perceptivo, memória de trabalho, velocidade de processamento, linguagem geral, receptiva e expressiva, habilidade motora geral, destreza manual, habilidade com bola e equilíbrio. Foram excluídos artigos cuja idade dos participantes fossem ≤ 18 anos e que apresentassem outras doenças além das hepatopatias.

Estratégia de Busca

As buscas foram realizadas nas bases de dados PubMed e SCOPUS desde as primeiras publicações na década de 1980 até junho de 2019, sem restrições de língua ou status de publicação. A busca foi realizada por dois revisores independentes por leitura de títulos e resumos. Um terceiro revisor fez a leitura completa dos artigos e aplicou os critérios de inclusão e exclusão para seleção dos manuscritos. A lista de referências dos artigos incluídos foi revisada para identificação de estudos em potencial. As palavras-chave utilizadas foram descritas a partir dos termos de busca Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) nas quais foram incluídas na língua inglesa: "doenças hepáticas na criança", "desordens do desenvolvimento", "atrasos neuropsicomotores", "atrasos cognitivos", "transplante hepático infantil", "distúrbios de aprendizado", "atrasos motores", "insuficiência hepática crônica" e "estudos observacionais". com suas respectivas combinações utilizando "AND" e ou "OR".

Avaliação da Qualidade Metodológica

Para avaliar os riscos de viés dos estudos incluídos, foi utilizada a escala de avaliação de qualidade Newcastle-Ottawa (NOS)(83). Foram adotadas dez estrelas para os estudos transversais. Um máximo de seis estrelas foi designado para estudos de coorte, uma vez que

nenhum dos estudos incluídos selecionou uma coorte não exposta e nenhuma comparação pôde ser feita. O seguimento adequado foi definido de pelo menos 12 meses.

Análise Estatística

As estimativas do efeito combinado foram obtidas comparando-se os mínimos quadrados da variação percentual média entre as medidas obtidas para cada grupo, e foram expressas como diferenças de médias ponderadas (DMP) entre os grupos. Os cálculos foram feitos usando um modelo de efeitos aleatórios. Duas comparações foram feitas: Grupo pós-transplante hepático versus grupo controle e Grupo pré-transplante hepático versus grupo controle. Para realizar a metanálise dos estudos que não tinham grupo controle, foram utilizados os valores de referência de padronização das escalas que avaliavam as variáveis de cada estudo(61)(84)(85)(86).

Um valor de α de 0,05 foi considerado significativo. A heterogeneidade estatística do efeito do tratamento entre os estudos foi avaliada pelo teste Q de Cochran e o teste de inconsistência I², no qual valores acima de 25 e 50% foram considerados indicativos de heterogeneidade moderada e alta, respectivamente. Se a metanálise não foi possível devido à heterogeneidade clínica, os dados foram analisados descritivamente. Todas as análises foram realizadas utilizando Review Manager Versão 5.0 (Cochrane Collaboration)(87).

4.1.3 Resultados

Descrição dos Estudos Selecionados

Inicialmente foram identificados 8124 artigos relacionados. Dois revisores independentes selecionaram 72 artigos após leitura dos títulos e resumos, considerados potencialmente relevantes. Um terceiro revisor realizou a leitura na íntegra dos estudos encontrados e aplicando os critérios de inclusão e exclusão para seleção dos manuscritos totalizando 25 artigos (Figura 1). O número de participantes com doenças hepáticas foi 909, sendo que 649 realizaram transplante hepático. O período de publicações dos estudos foi entre 1988 a 2018, o tamanho da população com doenças hepáticas estudada nos artigos foi entre 13(88) a 144(61), a idade dos participantes variou de 3(84) meses a 18 anos(85). Os resultados da avaliação de risco de viés estão apresentados na Tabela 1.

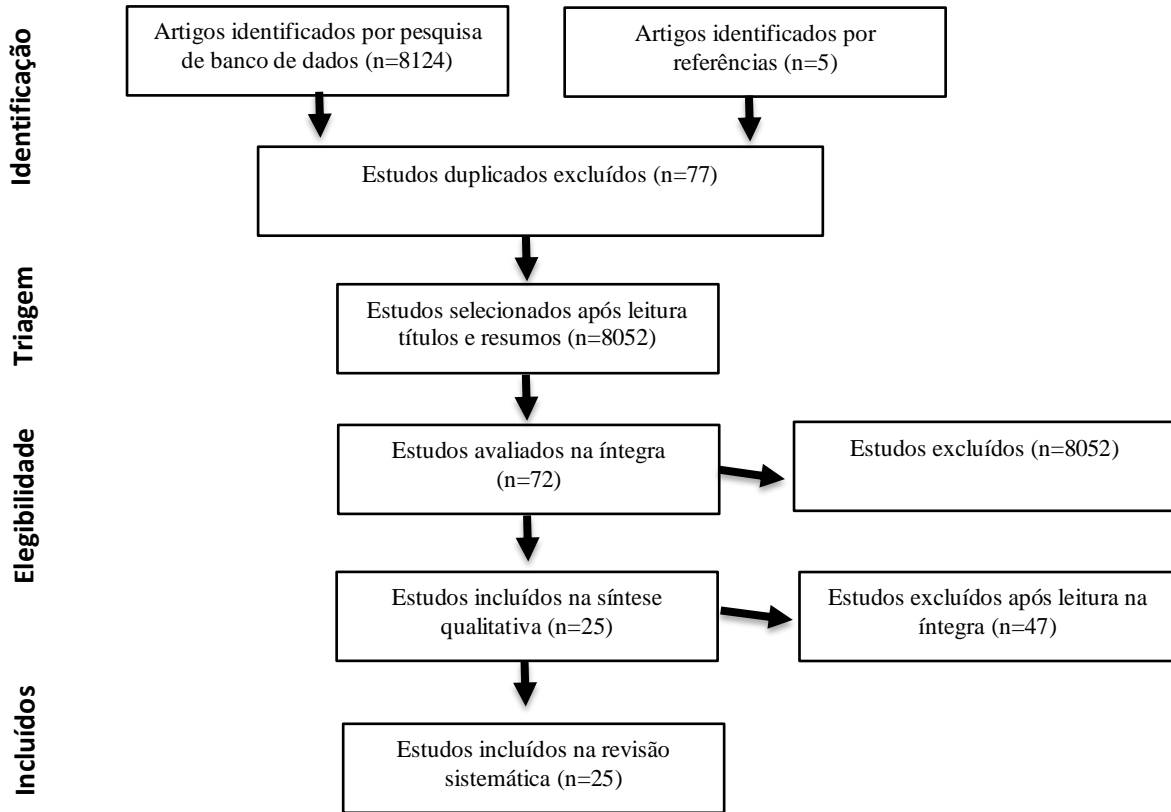
Figura 1- Diagrama de fluxo de estudos para inclusão na revisão sistemática

Tabela 1: Avaliação pela Newcastle-Ottawa da qualidade dos estudos incluídos na revisão sistemática.

Transversal	Seleção	Comparabilidade	Resultados	Qualidade dos Estudos
Lee et al,2017	***	*	***	7/10
Kaller et al,2013	****	**	***	9/10
Sorensen et al, 2015	****	**	***	9/10
Sorensen et al,2011	****	*	***	8/10
Sorensen et al, 2014	****	**	***	9/10
Afshar et al, 2018	****	**	***	9/10
Macedo et al,2017	****	**	***	9/10
Almaas et al,2015	****	**	***	9/10
Ee at al, 2014	*****	**	***	10/10
Haavisto et al,2011	****	**	***	9/10
Caudle et al, 2012	****	**	***	9/10
Caudle et al, 2010	****	**	***	9/10
Abu Faddan et al, 2014	***	*	***	7/10

Krull et al, 2003	****	*	***	8/10
Rodrigue et al, 2009	****	*	***	8/10
Gold et al,2017	****	*	***	8/10
Stewart et al, 1991	***	*	***	7/10
Kaller at al, 2010	***	**	***	8/10
Stewart et al 1988	***	**	***	8/10
Longitudinal	Seleção	Comparabilidade	Resultados	Qualidade dos Estudos
Sorensen et al,2018	**	=	***	5/6
Gilmour et al, 2009	**	=	***	5 /6
NG et al, 2018	**	=	***	5/6
Wayman et al, 1997	**	=	**	4/6

Características dos Estudos

Todos os estudos investigaram algum aspecto do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças e adolescentes com doenças hepáticas agudas e/ou crônicas. Dezenove estudos eram com crianças pós-transplante hepático. As doenças hepáticas mais comuns eram: atresia biliar, doenças colestáticas, etiologias metabólicas e virais. Oito estudos tinham grupo controle. Dezenove estudos foram passíveis de metanálise.

Dez instrumentos foram utilizados para avaliação das variáveis de interesse. Para cognição e funções executivas, as versões das Escalas de Wechsler de inteligência (WISC) foram as mais utilizadas (15/17)(17,18,58,59,61,62,81,89-95). O desenvolvimento motor geral, fino e grosseiro foram avaliados pelos instrumentos: Movement Assessment Battery for

Children (M-ABC)(64), Mullen Scales of Early Learning (MSEL)(74)(84), Escalas de Desenvolvimento Bayley(18)(60), Griffiths Mental Ability Scales (GMDS)(89) e General Development Scale of Minnesota Child Development Inventory (MCDI)(59). Alguns desses instrumentos avaliaram também a linguagem geral(18), linguagem receptiva e expressiva (74)(84).(tabela 2)

Tabela 2 – Caracterização dos estudos sobre desenvolvimento neuropsicomotor em crianças e adolescentes com doenças hepáticas agudas e crônicas

Autores/Ano	Desenho de Estudo	Participantes/ Idade	Doença Hepática	Instrumentos	Resultados Neurocognitivos
Lee et al,2017	Transversal	28(0,5-15,3 anos)	Crônica (TxH)/BA	WPPSI-III	= FSIQ, VIQ
Kaller et al,2013	Transversal	64/64 (6-16 anos)	Crônica (TxH) /BA, CD, MGD	WISC-IV	↓ FSIQ, VIQ, PRI, WMI, PSI
Sorensen et al,2015	Transversal	36/(6-16 anos)	Aguda (TxH)/AT, AD, MD, VI,IN,OT	WISC-IV	= FSIQ, VIQ, PRI, WMI, PSI
Sorensen et al,2018	Longitudinal	25/(<18 anos)	Aguda (TxH)/AT, AD, MD, VI, IN, OT	WISC-IV	= FSIQ, VIQ, PRI, WMI, PSI
Sorensen et al,2011	Transversal	144/ (5-7 anos)	Aguda e Crônica (TxH)/BA, CD, MD, AHI, OT	WPPSI-III	↓ FSIQ, VQI, PRI, = PSI
Sorensen et al,2014	Transversal	93(7-9 anos)	Aguda e Crônica (TxH)/BA, CD, MD, AHI,OT	WISC-IV	↓ FSIQ, VQI,= PRI, ↓WMI, PSI
Afshar et al, 2018	Transversal	40(6-16 anos)	Chronic (TxH)/BA, AD, A1AT ,OT	WISC-IV	↓ FSIQ, VIQ, PRI, WMI, = PSI
Macedo et al,2017	Transversal	45/60 (2-7 anos)	Crônica (TxH)/ BA, CD,CR,A1AT,OT	TELD -3	↓ Linguagem Receptiva = Linguagem Expressiva
Almaas et al,2015	Transversal	35/480 (4-12 anos)	Crônica (TxH) /BA, CD, A1AT, OT	M-ABC	↓Habilidade motora, Destreza manual, Habilidade com bola, Equilíbrio
Ee et al, 2014	Transversal	13/6 (6-17 anos)	Crônica (TxH) /BA, CD, A1AT, OT	WISC-IV	= FSIQ, VIQ, WMI,PSI
Haavisto et al,2011	Transversal	18/17(7-16 anos)	Aguda e Crônica (TxH) /BA, AHI, OT	WISC-III	= FSIQ, VIQ
Caudle et al, 2012	Transversal	33(3-20 meses)	Crônica (antes TxH) /BA	MSEL	↓ Linguagem Receptiva e Expressiva, Habilidade com bola, = Destreza manual
Caudle et al, 2010	Transversal	15(4-21 meses)	Crônica (antes TxH) /BA	MSEL	↓ Linguagem Receptiva e Expressiva, Habilidade com bola, Destreza manual
Abu Faddan et al, 2014	Transversal	35/23(3-18 anos)	Crônica (antes TxH) /HTC	Stanford–Binettest	↓ FSIQ
Gilmour et al, 2009	Logitudinal	20(> 47 meses)	Crônica (TxH) /BA, OT	WISC-III	↓ FSIQ, VIQ
Krull et al, 2003	Transversal	15(4-12 anos)	Crônica (TxH) /BA, A1AT, DC	WPPSI-R/WISC-III/CELF-P/CELF-R BRIEF T	↓ FSIQ, VIQ, Linguagem geral, receptiva e expressiva
Rodrigue et al, 2009	Transversal	114(9-11 anos)	Crônica (pré - TxH) /HTC	BRIEF T	↑WMI
NG et al, 2018	Longitudinal	42(< 42 meses)	Crônica (pré - TxH) /BB	Bayley III	↓Linguagem geral, motor grosso
Wayman et al, 1997	Longitudinal (1ano TxH)	40(< 2 anos)	Crônica (TxH) /BB	Bayley	↓ FSIQ, Habilidade motora geral

Van Mourik et al, 2000	Longitudinal (1 ano TxH)	14 (<12 meses -5 anos)	Aguda e Crônica (TxH) /BA, A1AT, OT	GMAS	↓Linguagem geral, ↑Habilidade motora geral, habilidade com bola,
Stewart et al, 1989	Longitudinal (1 ano TxH)	14 (3 meses -16 anos)	Crônica (TxH) /BA, A1AT, OT	WISC,MCDI	↓ Destreza manual ↓FSIQ, VIQ, Habilidade motora geral = FSIQ
Gold et al,2017	Transversal	13/5 (3-7 anos)	Crônica (TxH) /BA, A1A, OT	WPPSI-IV	= FSIQ
Stewart et al, 1991	Transversal	28 (4-14 anos)	Crônica (TxH) /BA, A1AT, OT	WISC-R	= VIQ
Kaller at al, 2010	Transversal	59 (6-18 anos)	Crônica (TxH) /BA	TAP	↓ WMI
Stewart et al 1988**	Transversal	21/15 (0-12 anos)	Crônica (pré TxH) BA, A1AT	WISC	↓ FSIQ, VIQ

* = Pontuação média/nenhuma diferença significativa com a normatização / grupo controle. ↑ escore alto/significativamente mais alto do que a normatização / grupo controle. ↓ escore baixo/ significativamente baixo do que a normatização/ grupo controle. TxH: transplante hepático, WPPSI/ WISC: Escalas de Inteligência Wechsler, FSIQ: Coeficiente de inteligência total, VIQ: Coeficiente de inteligência verbal, PRI: Raciocínio perceptivo, WMI: Memória de trabalho, PSI: Velocidade de processamento. BA: Atresia biliar, CD: Doenças colestáticas, MGD: Doenças genéticas metabólicas, AT: Toxidade por acetaminofeno, AD: Doenças autoimunes, MD: Desordens metabólicas, VI: Infecção viral, CR: Cirrose, A1AT: deficiência de alpha-1-antitripsina, HTC: hepatite C ,ALF: Insuficiência hepática aguda, AHI: Infecções hepáticas agudas, IN: Indeterminado, OT: Outras , CELFP / CELFR: Clinical Evaluation of Language Fundamentals, GMAS: Griffiths Mental Ability Scales, MCDI: Minnesota Child Development Inventory), TAP: Test of Attentional Performance.

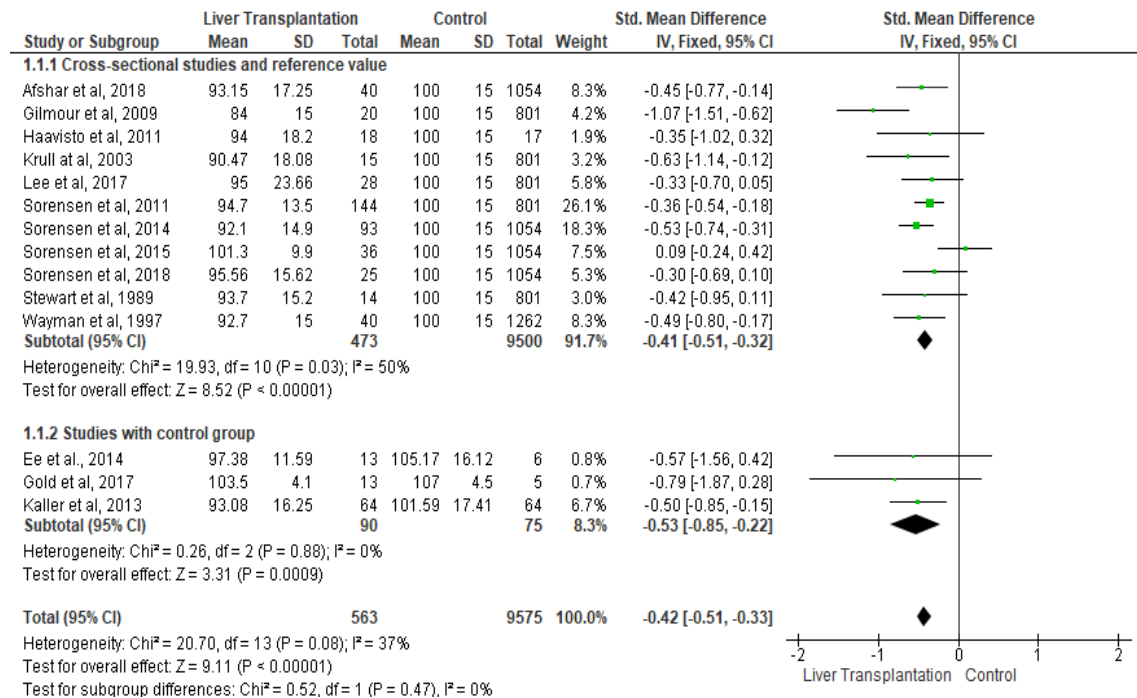
** Resultados de crianças com manifestações clínicas precoce com menos de 12 meses de idade

RESULTADOS NEUROPSICOMOTORES PÓS - TRANSPLANTE HEPÁTICO

FSIQ – Coeficiente de Inteligência Total

Catorze estudos avaliaram o FSIQ com Escalas de Inteligência de Wechsler (WISC) (18,58,59,60-62,81,86,89-91,93,94,97). Onze estudos não tinham grupo controle e a meta-análise foi realizada com os valores de referência desse instrumento (18,59-62,81,89,90,92-94),mostrando que as crianças transplantadas com idades que variavam entre 20 meses a 18 anos, obtiveram menor desempenho do QI total -0.41(IC 95%: -0.51 to -0.32; N: 9.973) em comparação ao grupo com valores de referência. A metanálise dos estudos com grupo controle (58)(88)(91) em crianças com idade 3 a 16 anos, também demonstrou pior QI total dos transplantados – 0.53 (IC 95%: -0.85 to -0.22; N:165). O resultado de todos os 14 estudos revelou redução do QI total -0.42 (IC 95%: - 0.51 to – 0.33; N: 10.138). (Figura 1A)

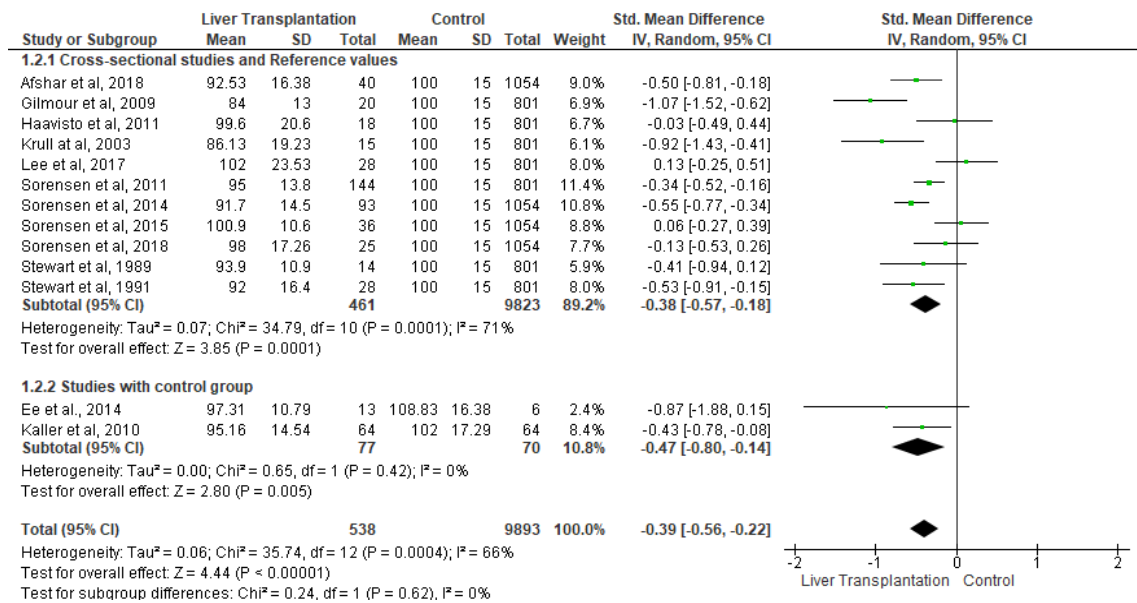
Figura 1A. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (A) FSIQ – Coeficiente de Inteligência Total



VIQ -Coeficiente de Inteligência Verbal

Treze estudos investigaram o VIQ com WISC(59,61,62,81,86,90,92-95,99). Na metanálise, os estudos comparados com valores de referência, as crianças e adolescentes transplantados apresentaram pior QI verbal – 0.38 (IC:95%; - 0.57 to -0.18; N: 10.284), assim como no resultado dos dois estudos com grupo controle -0.47 (IC:95%; -0.80 to -0.14: N:147)(91)(91). O resultado de pior QI verbal se manteve ao realizar a metanálise de todos os estudos -0.39 (IC:95%; -0.56 to -0.22: N: 10.431). (Figura 1B)

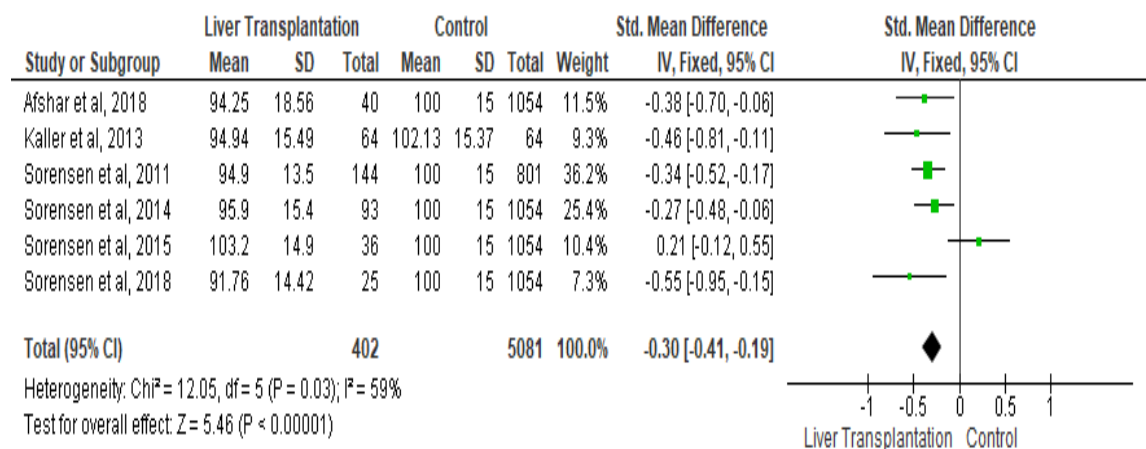
Figura 1B. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (B) VIQ -Coeficiente de Inteligência Verbal.



PRI - Raciocínio Perceptivo

Seis estudos investigaram essa variável com as WISC(58)(61)(62)(86)(92) (92). Apenas um estudo tinha grupo controle impossibilitando realizar metanálise nos intergrupos. A metanálise demonstrou declínio do PRI nas crianças transplantadas com idade entre 5 a 16 anos, em relação aos valores de referência – 0.30 (IC:95%; - 0.41 to -0.19; N: 5.483). (Figura 1C)

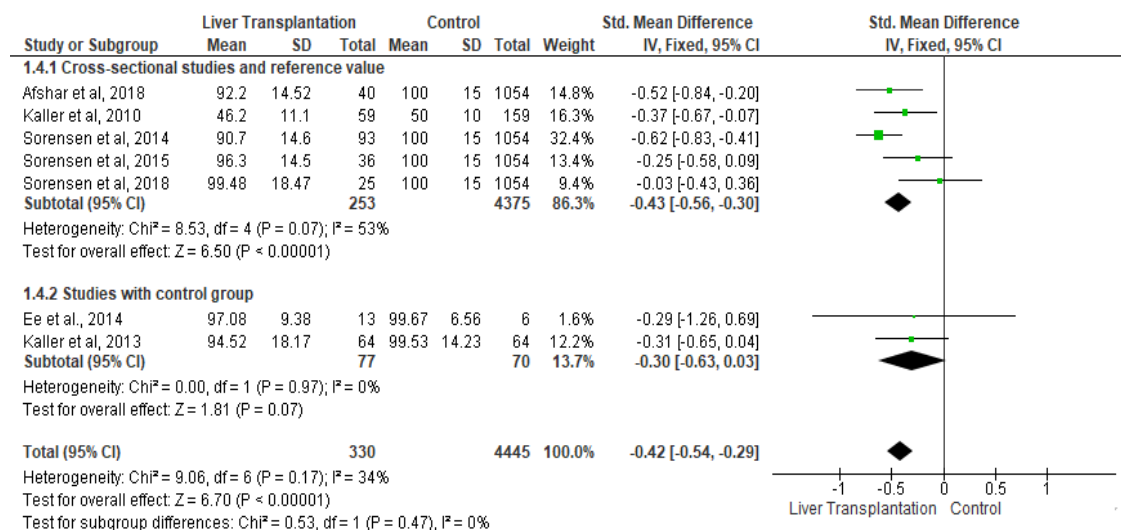
Figura 1C. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (C) PRI – Raciocínio Perceptivo.



WMI - Memória de Trabalho

Sete estudos avaliaram a memória de trabalho com as WISC na população de 6 a 18 anos idade(58)(62)(86)(90)(91)(98)(99). A metanálise demonstrou nos estudos que foram comparados com valores de referência(5/7)(62)(86)(90)(98)(99) o pior desempenho nessa variável – 0.43 (IC:95%; -0.56 to -0.30; N: 4.628). Na análise dos estudos com grupo controle observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos -0.30 (IC: 95%; - 0.63 to 0.03; N: 147)(58)(91). Entretanto, na metanálise de todos os estudos, a memória de trabalho era pior nos transplantados – 0.42 (IC:95%; - 0.54 to -0.29; N: 4.775). (Figura 1D)

Figura 1D. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (D) WMI – Memória de Trabalho.

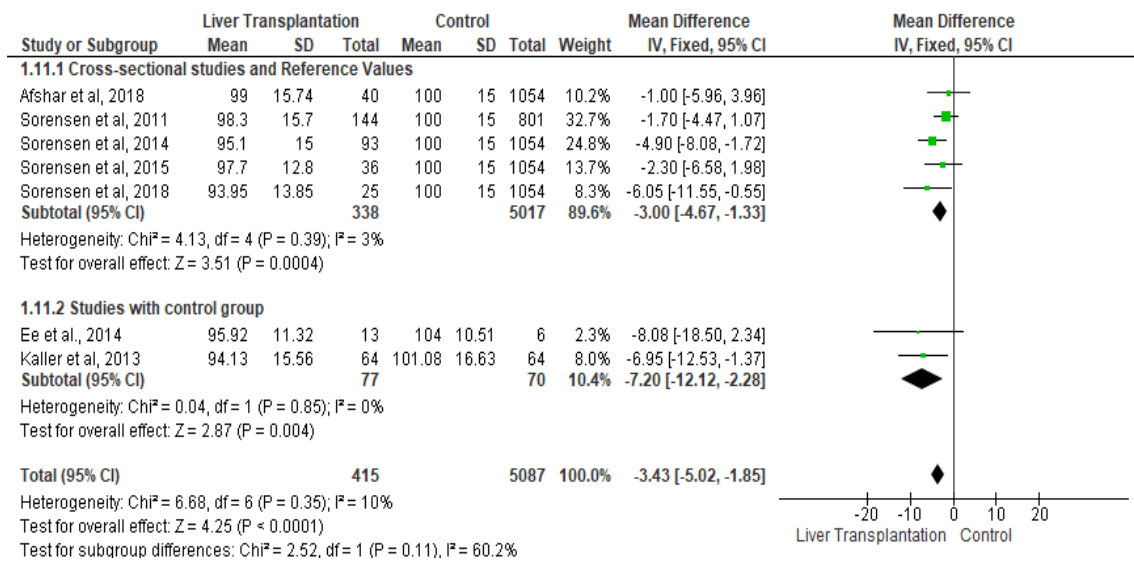


PSI - Velocidade de Processamento

Sete estudos avaliaram essa variável com as WISC. A meta-análise demonstrou pior velocidade de processamento cognitivo – 3,00 (IC:95%; - 4.67 to – 1.33; N: 5.355) nos cinco estudos que foram comparados com os valores de referência(93)(61)(62)(86)(92).

Declínio dessa variável também foi encontrado na metanálise dos estudos com grupo controle – 7.20 (IC: 95%; -12.12 to – 2.28; N: 147) (58,91), permanecendo reduzido na análise geral -3.43 (IC:95%; -5.02 to -1.85; N: 5.128) o PSI na amostra de 5 a 18 anos de idade. (Figura 1E)

Figura 1E. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (E) PSI – Velocidade de Processamento.



Linguagem Expressiva E Receptiva

Dois estudos avaliaram a linguagem expressiva e a receptiva em crianças com idade entre 2 a 12 anos. (Figura 1F e 1G)(65)(94). A metanálise demonstrou que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos na linguagem expressiva – 0.78 (IC:95%; - 1.99 to 0.42; N: 921). Na linguagem receptiva, a metanálise mostrou menor desempenho nas crianças transplantadas – 0.85 (IC:95%; - 1.16 to – 0.53; N: 921) em relação aos grupos de comparação.

Figura 1F. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (F) Linguagem Expressiva.

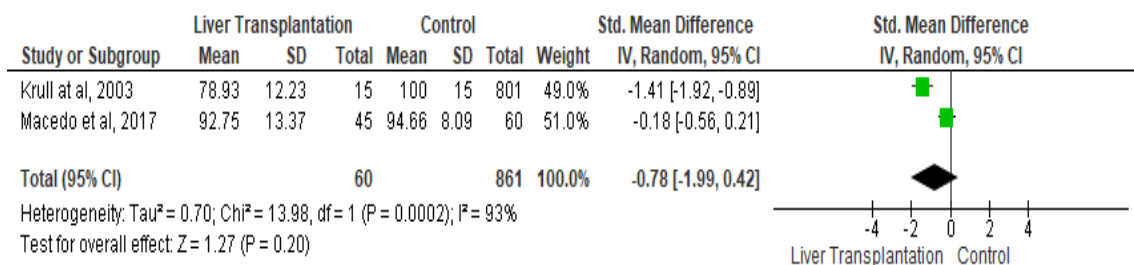
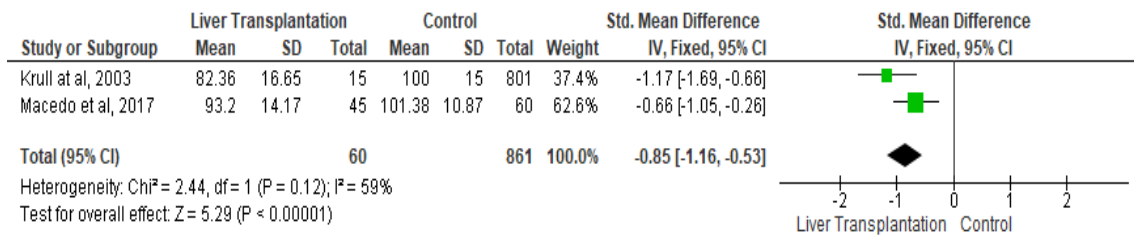


Figura 1G. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes pós transplante hepático e o grupo controle. (G) Linguagem Receptiva.



Habilidade Motora

Três estudos desta revisão avaliaram habilidade motora geral(59)(89)(60), embora utilizarão instrumentos diferentes. Stewart et al., em 1989 (59), avaliaram a motricidade antes e após o transplante hepático. Observaram que houve melhora dos escores após intervenção cirúrgica (74.4 ± 22.4 ; 75.4 ± 21.4), embora, ainda permanecessem abaixo do esperado (valores menores que 80 do MCDI) em crianças com média de idade de quatro anos. No acompanhamento prospectivo de 4 anos que Van Mourik et al. fizeram na sua população com idades entre 12 meses e 5 anos, identificaram que essa variável não estava reduzida na amostra pré transplante (90.6 ± 4.6 ; entretanto, os escores só foram melhorando 1 e 4 anos após TxH (93.8 ± 2.8 ; 97.3 ± 4.4 respectivamente) (96).

Wayman et al. (60), também realizaram um estudo prospectivo e avaliaram crianças menores de dois anos em três momentos: antes, 3 e 12 meses após TxH. Encontraram escores com um desvio padrão (82.5 ± 13) abaixo dos valores de normalidade da Bayley (100 ± 15) no pré- TxH, valores esses que reduziram para dois desvios padrão (69 ± 16.1) três meses após procedimento cirúrgico e que se restabeleceram aos valores pré-TxH um ano após (80.9 ± 8.7). Almas et al. encontraram na sua coorte longitudinal com 4 anos de seguimento, uma motricidade geral prejudicada (8.12 ± 1.88) em relação ao controle (3.5 ± 1.46). O M-ABC possibilitou avaliar outros aspectos da motricidade que estavam acometidos, como destreza manual (3.5 ± 1.74) comparado ao controle (1.24 ± 0.9), habilidade com a bola (1.75 ± 1.18) e equilíbrio (1.62 ± 1.3), comparados aos seus controles saudáveis respectivamente (0.6 ± 0.6 e 0.47 ± 0.6)(64).

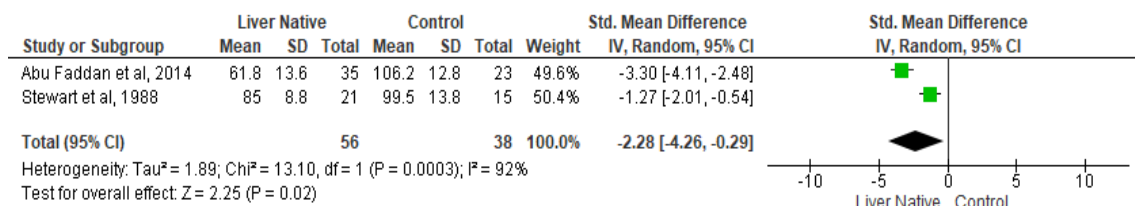
RESULTADOS NEUROPSICOMOTORES DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FÍGADO NATIVO

Resultados Neurocognitivos (FSIQ,VIQ, WMI)

Stewart et al. em 1988(17), ao analisarem os coeficientes verbais e totais de crianças com manifestações clínicas no primeiro ano de vida (2 ± 3 meses) e após esse período ($7 \pm 3,5$ anos), identificaram que aquelas com sintomas apresentados precocemente tinham escores de QI Total e Verbal (85 ± 8.8 ; 86.3 ± 10.6 respectivamente) menores do que aquelas com manifestações tardias da doença hepática (99.5 ± 13.8 ; 96.2 ± 9.2). (Figure 2A)

A metanálise demonstrou FSIQ em dois estudos(17)(85) menor do que os grupos controles -2.28 (IC:95%; -4.26 to -0.29 ; N: 94) em crianças com preservação dos seus fígados nativos com idade variando entre 2 meses e 18 anos .

Figura 2A. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (A) FSIQ – Coeficiente de Inteligência Total.



A memória de trabalho (54 ± 11) e outras variáveis cognitivas não estavam comprometidas em crianças com média de idade de 11 ± 3 anos infectadas com hepatite viral C (HVC) no estágio inicial da doença no estudo de Rodrigue et al, quando comparadas com os valores de normalidade (50 ± 10) (95).

Linguagem Expressiva

Dois estudos checaram a linguagem expressiva e receptiva (Figura 2B e 2C) utilizando o instrumento MSEL(74)(84) em bebês de 3 a 21 meses. A linguagem expressiva na metanálise revelou-se reduzida comparados com os valores de referência -40.32 (IC: 95%; -79.74 to -0.89 ; N: 3.746), enquanto que os escores da linguagem receptiva não apresentaram diferenças estatisticamente significantes entre os grupos -31.85 (IC:95%; -75.38 to 11.67 ; N:3.746).

Figura 2B. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (B) Linguagem Expressiva.

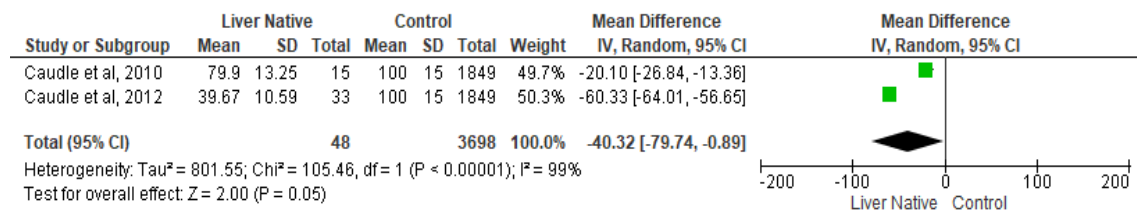
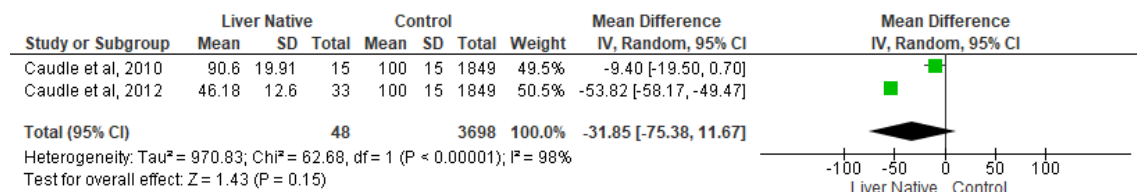


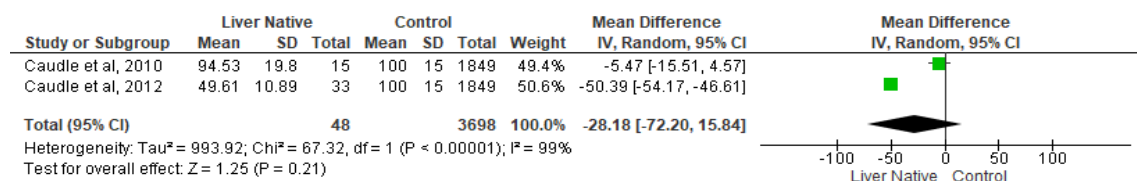
Figura 2C Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (C) Linguagem Receptiva.



Destreza Manual

Dois estudos avaliaram destreza manual com MSEL(74)(84). Não houve diferenças na metanálise entre os grupos com doença hepática, comparados ao grupo com valores de referência – 28.18 (IC: 95%: - 72.20 to 15.84; N: 3.746). (Figura 2D)

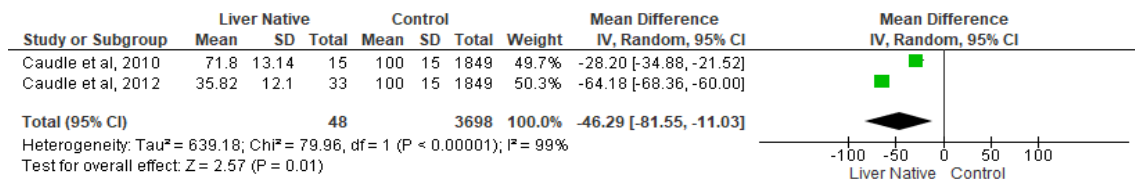
Figura 2D Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (D) Destreza manual.



Habilidade com Bola

Dois estudos avaliaram habilidade com bola com MSEL(74)(84). Essa habilidade apresentou-se reduzida na metanálise nas crianças hepatopatas – 46.29 (IC: 95%; - 81.55 to – 11.03; N: 3.746) comparados aos grupo com valores de referência.(Figura 2E)

Figura 2E. Metanálise comparando aspectos do desenvolvimento de crianças e adolescentes com fígados nativos e o grupo controle. (E) Habilidade com Bola.



NG et al., identificaram que crianças com 1 ano de idade com AB apresentaram maior risco de atraso para desenvolvimento neurocognitivo, mesmo após cirurgia de hepatoportoenterostomia. A habilidade motora geral (89.0 ± 13.6) e linguagem (92.5 ± 14.4) apresentaram-se com baixa performance quando comparadas com os valores de normalidade da Bayley (100 ± 15).⁽¹⁸⁾

4.1.4 DISCUSSÃO

Nesta revisão sistemática, a metanálise indica que as crianças e adolescentes com doenças hepáticas agudas e/ou crônicas apresentam um déficit no seu desenvolvimento neuropsicomotor. Com o transplante hepático, ocorre melhora nesses resultados, entretanto, muitas delas não se igualam com o neurodesenvolvimento de crianças saudáveis. Aquelas com seus fígados nativos também apresentam baixos resultados neurocognitivos. Crianças com manifestações hepáticas nos primeiros dois anos de vida apresentam menores escores no seu neurodesenvolvimento por estarem expostas à patogenicidade no período de rápido desenvolvimento e maturação neural e por permanecerem mais tempo com a doença hepática.

Embora o transplante hepático melhore a sobrevivência dos doentes, os escores cognitivos continuam baixos podendo comprometer o desempenho escolar e futuramente a independência dessas crianças e adolescentes, Sorensen et al relataram em seu estudo multicêntrico que crianças que receberam o TxH antes de 5 anos de vida tiveram o dobro da taxa de atraso intelectual e três vezes a taxa de dificuldade de aprendizagem em comparação com a população em geral⁽⁶²⁾. A vulnerabilidade do sistema nervoso na doença hepática avançada nos primeiros meses de vida piora o desenvolvimento intelectual, pois este é o momento de maior desenvolvimento neurológico. Associado a isso, o tempo de espera para realizar esse procedimento de transplante pode acentuar os déficits, principalmente naquelas crianças com doenças hepáticas crônicas quando comparadas com as transplantadas por hepatopatias agudas⁽⁵⁸⁾⁽⁷⁴⁾.

Os aspectos neurotóxicos são levados em consideração no contexto das doenças hepáticas avançadas e cirrose. Amônia é a neurotoxina que melhor caracteriza a patogênese da encefalopatia crônica nestes doentes. Os resíduos dessa substância se acumulam na circulação sistêmica, pois o fígado se torna incapaz de eliminar esse metabólito. Dessa forma, as toxinas atravessam a barreira hematoencefálica, e o excesso de amônia é capaz de provocar alterações nos astrócitos e conseqüentemente gerar encefalopatia hepática (10).

Gilmour et al. em 2009, identificaram elevação de amônia sérica pré-TxH e puderam correlacionar com baixa performance cognitiva. A neurotoxicidade mais relevante no seu estudo foi por elevação dos inibidores da calcineurina, imunossupressor utilizado pós-TxH. Observaram pior desempenho no QI total e verbal, sendo que esse medicamento pode causar lesões cumulativas e conseqüente deterioração neurológica.(96)

A memória de trabalho estava prejudicada na análise geral dos estudos. A memória de trabalho consiste em um sistema de capacidade limitada que permite reserva temporária e a manipulação desta informação para realizar habilidades complexas como a linguagem, a aprendizagem e o raciocínio(97)(98). Acredita-se que o uso de corticoides pós TxH podem ser tóxico para o hipocampo, área imprescindível para aprendizagem e memória (99). No estudo de Ee et al., eles avaliaram crianças pós ThX a longo prazo (10 anos pós-TxH), diferente dos outros estudos, isso pode ter possibilitado um tempo de recuperação desse escore em relação aos estudos de curto prazo (90). Além de terem utilizado grupo controle de irmãos impedindo que o efeito do ambiente genético e familiar comprometesse os resultados. Kaller et al., argumentam sobre seus escores cognitivos não serem significativamente diferentes da média da população sem hepatopatas (58)(98). Como os transplantes de sua amostra foram realizados nas crianças com menos de 12 meses, ou seja, precocemente, elas ficaram expostas menos tempo à doença, contradizendo a literatura, que traz que crianças acometidas na primeira infância com doenças hepáticas e submetidas aoTxH têm maior risco para atrasos cognitivos (101). Naturalmente que múltiplos fatores concorrem para um pleno desenvolvimento e todas as habilidades cognitivas e motoras, os tipos de estímulos que essas crianças recebem e as próprias doenças crônicas podem comprometer este desenvolvimento.

As crianças apresentaram pior desempenho na linguagem receptiva neste estudo. O curso maturacional do desenvolvimento da linguagem ocorre de forma ordenada, onde as regiões relacionadas à linguagem receptiva são mielinizadas mais precocemente do que as funções da linguagem expressiva (102), sendo talvez essa uma justificativa, pois o estudo de de-Paula et al. (65), que possuía média de idade de 17 meses, influenciou no resultado da metanálise.

A metanálise do grupo de crianças que permaneceram com seus fígados nativos, obteve resultados opostos ao grupo pós TxH, ou seja, a linguagem expressiva estava reduzida, enquanto que receptiva sem diferenças estatísticas. Fatores inespecíficos podem influenciar na aquisição da linguagem nas crianças hepatopatas, privações sociais, desnutrição, renda familiar e nível educacional dos pais, além de aspectos metodológicos dos estudos inseridos (amostra reduzida, instrumentos diferentes para avaliação)(81)(59)(62)(93). Ficou claro que aquelas que estão com seus fígados nativos apresentaram déficit de linguagem quando comparadas as pós TxH, e mesmo as transplantadas não conseguiram escores iguais aos de crianças saudáveis sem doenças hepáticas.

Esta atual revisão demonstrou que a capacidade motora das crianças hepatopatas encontrava-se prejudicada. O tempo de exposição da doença e sua gravidade são determinantes para aumentar os déficits neuromotores e cognitivos(17)(18)(82)(94)(62). A doença de base que compromete as funções múltiplas do fígado, a desnutrição (que gera perda de massa muscular e fraqueza), a presença de ascite, internações recorrentes, diminuem de modo claro as oportunidades para a realização das experiências motoras fundamentais a fim de se obter um bom desenvolvimento, prejudicando a capacidade funcional em casa e na escola (7). Quando submetidas ao transplante, ocorre melhora da sobrevida e redução da mortalidade nestes pacientes, entretanto os efeitos pós-operatórios tais como: rejeições, problemas vasculares, neurotoxicidade das drogas, atividade motora reduzida, juntos e combinados, podem continuar prejudicando aquisição e desenvolvimento motor fino e grosseiro (59)(65). Diante disso, sugere-se que abordagens cirúrgicas para atenuação dos efeitos das hepatopatias sejam realizados precocemente, e aquelas crianças que não podem realizar o tratamento cirúrgico imediato ou até mesmo, aquelas que a conduta terapêutica seja conservadora, um apoio da equipe multidisciplinar se faz necessário para minimizar os efeitos deletérios no neurodesenvolvimento.

Este estudo tem como limitações o fato de os artigos inseridos apresentarem heterogeneidade das doenças hepáticas, o tempo de acompanhamento nas coortes (curto e longo prazo), a variabilidade de instrumentos utilizados para avaliação, além da variação de idade das crianças e adolescentes.

Diante desses desfechos e limitações, sugere-se estudos com doenças hepáticas específicas e mais prevalentes na população pediátrica, assim como menor variabilidade de idade e instrumentos de avaliação do neurodesenvolvimento. O acompanhamento a longo prazo pode ser uma possibilidade para se ampliar a compreensão dos desempenhos acadêmicos e laborais dos sobreviventes dos TxH. Crianças que permanecem com seus fígados nativos,

precisam ser melhor investigadas em idades mais avançadas, pois existe escassez de estudos com adolescentes e jovens. Saber como esses pacientes estão desenvolvendo suas vidas acadêmicas e profissionais depois de adultos, refletiria em confirmação de melhor conduta terapêutica ou modificação assistencial.

4.1.5 CONCLUSÃO

A doença hepática aguda ou crônica pode determinar declínios nas funções cognitivas, motoras e de linguagem. O transplante hepático surge como possibilidade terapêutica para reduzir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida. Muito embora, os escores melhorem após TxH, as crianças hepatopatas, continuam abaixo da média quando comparadas àquelas crianças saudáveis sem afecções crônicas. O diagnóstico e as intervenções precoces nessa população parecem ser o caminho para menor exposição das doenças hepáticas e menores prejuízos para o neurodesenvolvimento.

4.2 MANUSCRITO 2 - DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS EM PRÉ-ESCOLARES COM DOENÇAS HEPÁTICAS

4.2.1 Introdução

Os avanços técnicos científicos no campo da saúde têm possibilitado diversos tipos de manejos clínicos-cirúrgicos em crianças com doenças hepáticas. Isso tem se refletido em sobrevida e melhor qualidade de vida no caso de doenças hepáticas irreversíveis e fatais. Mesmo quando submetidas a cirurgias, esses procedimentos, muitas vezes, não representam cura definitiva da patologia de base(103). No curso dessas doenças, sabe-se que um fígado incapaz de metabolizar substâncias sanguíneas cerebrotóxicas pode interferir no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), pois expõe esse sistema neurológico em momento de pleno desenvolvimento(18).

O DNPM se caracteriza como uma aquisição progressiva de habilidades motoras e psicocognitivas que ocorre de forma ordenada e sequencial, progredindo nos sentidos cefalocaudal e do proximal para o distal(104). Constitui um processo dinâmico, que permite à criança adquirir novos comportamentos (habilidades no domínio motor grosseiro, fino,

cognitivo e emocional) e modificar padrões antigos(32). As crianças com doenças hepáticas são expostas a fatores de risco biológico (inerentes às hepatopatias), como dor, ascite, distúrbios nutricionais, uso de medicações e internações, bem como a fatores ambientais como afastamentos da escola e (ou) de familiares, e mudança de rotina. Muitas vezes, são pertencentes a classes socioeconômicas baixas(82)(27), e a confluência desses fatores pode comprometer a aquisição de habilidades cognitivas, motoras e da linguagem, resultando em limitações das habilidades funcionais.

Destacam-se, nesse caso, algumas atividades funcionais, como as de autocuidado (vestir roupa, alimentar-se, realizar higiene pessoal), atividades de mobilidade (movimentos básicos e transferências, ficar de pé e andar), tarefas de função social e cognitiva (comunicação, comportamento, atenção, uso de jogos e brinquedos)(70)(105)(106). O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) investiga o desempenho funcional de crianças e jovens com qualquer diagnóstico e pode ser respondido por pais ou cuidadores principais, ou até mesmo por profissionais de saúde ou educadores que convivem com a criança(70).

Está bem registrado, na literatura, que crianças com doenças hepáticas crônicas apresentam déficit no DNPM (18)(63)(93)(92). Entretanto, poucos estudos avaliaram as habilidades funcionais (96)(88) nesse grupo de pacientes. Até onde sabemos, o instrumento PEDI-CAT ainda não foi utilizado em crianças e adolescentes com hepatopatias. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo descrever a relação entre desenvolvimento neuropsicomotor e as habilidades funcionais de crianças com doenças hepáticas crônicas.

4.2.2 Métodos

Tipo de estudo e caracterização da amostra

Este estudo seccional, descritivo e exploratório, realizado entre novembro de 2018 e março de 2020, composto por crianças com doença hepática crônica com idade entre seis meses e seis anos, selecionadas no Ambulatório de Gastroenterologia e Hepatologia Pediátrica de um hospital de referência do estado da Bahia.

Foram considerados elegíveis para o estudo crianças em atendimento ambulatorial, com

diagnóstico, clínico, laboratorial (baixo nível de albumina, prolongamento do tempo de protrombina e hipergamaglobulinemia) e histológico compatíveis com doença hepática crônica, com ou sem transplante hepático. Foram excluídas do estudo crianças com quaisquer distúrbios neurológicos e psiquiátricos, outras doenças crônicas, trauma cranioencefálico, meningite, alguma síndrome, surdas ou cegas, nascidas de baixo peso (< 2,500g), ou que apresentaram impossibilidade de execução do Denver ou que não colaboraram em sua realização.

Instrumentos e procedimentos

As crianças foram avaliadas no dia da consulta de rotina no ambulatório, e, para coleta de dados, foi utilizado um questionário constituído pelos blocos temáticos descritos a seguir.

Perfil clínico e sociodemográfico

Medidas antropométricas foram utilizadas para avaliação do estado nutricional das crianças. Foi empregada a curva de crescimento IMC \times Idade, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que é adotada pelo Ministério da Saúde (Crianças de 0 a 5 anos, OMS 2006; de 5 a 19 anos, OMS 2007)(76). A balança e o estadiômetro utilizados na aferição de peso e estatura das crianças foram analógicos, da marca Welmy.

A avaliação da renda familiar foi realizada com aplicação de questionário, com o uso da classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), cujas categorias são definidas por classes econômicas, em que a classe econômica “A1” representa maior renda familiar, e a classe econômica “E”, a menor renda familiar(77). Também foi aplicado um questionário elaborado pelos autores com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade da criança, número de irmãos, peso ao nascer, diagnóstico clínico, idade do diagnóstico e tempo de doença hepática.

Desenvolvimento neuropsicomotor

O instrumento de avaliação do desenvolvimento utilizado foi Denver II, aplicado por uma fisioterapeuta habilitada. Esse instrumento usa uma classificação dicotômica: suspeito com risco para o desenvolvimento, ou normal. Compreende 125 itens, apresentados em quatro

domínios: pessoal e social, motor fino-adaptativo, linguagem e motor grosso(50). A avaliação não é invasiva, é de fácil aplicação, muito parecida com as brincadeiras cotidianas das crianças. A triagem foi aplicada de forma lúdica, por meio de teste direto das habilidades e de observação do comportamento.

Na aplicação do teste, calcula-se a idade da criança e, em seguida, traça-se uma linha vertical na folha específica do instrumento, quando, então, se aplicam os procedimentos referentes a essa faixa etária em todos os domínios. A criança é classificada como normal quando apresenta “nenhum atraso” ou, no máximo, uma “cautela” em todo o teste; caso apresente uma ou mais ocorrências de “cautela” e (ou) um ou mais de “atraso”, ela é classificada como suspeita com risco para alteração do DNPM.

Desempenho funcional

As habilidades funcionais das crianças foram avaliadas pela aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade Testagem Computadorizada (PEDI-CAT) aos pais ou cuidadores principais, a versão rápida (Speedy-CAT – que administra 5 a 15 itens por domínio). Ele descreve o desempenho funcional da criança entre zero e 21 anos de idade. O PEDI-CAT mensura funcionalidade em quatro domínios: atividades de vida diária; mobilidade; domínio social-cognitivo; e responsabilidade. Entretanto, o domínio “responsabilidade” não foi aplicado, pois avalia gerenciamento de atividades diárias, o que o torna difícil, requerendo idade cronológica superior à da atual amostra. A escala de respostas para os domínios atividades diárias, mobilidade, e domínio social-cognitivo do PEDI - CAT é:

1. “Incapaz” – se a criança não puder fazer, não souber como, ou for muito jovem.
2. "Difícil" – se a criança faz com muita ajuda, em tempo extra, ou com esforço.
3. "Um pouco difícil" – se a criança faz com uma pequena ajuda, em tempo extra, ou com esforço.
4. “Fácil” – se a criança faz sem ajuda, tempo extra ou esforço, ou as habilidades da criança ultrapassarem esse nível.
5. “Não sei” – se o respondente relata não saber; no entanto, esse nível de resposta não é calculado na pontuação e, em vez disso, outro item é administrado.

O escore adotado para análise foi por escores normativos, que são apresentados como

escores-T, cuja média para cada grupo etário é de 50, com um desvio padrão de 10, ou seja, pontuações entre 30 e 70 (a média + 2 desvios padrão) são consideradas dentro da faixa esperada para a idade(70).

Análise estatística

Uma vez que a amostra não foi probabilístico, não foram utilizadas estatísticas inferenciais (teste de hipóteses e intervalo de confiança), devido à estimativa enviesada do erro-padrão (78)(79). Os dados foram analisados através do programa estatístico o IBM SPSS *software* (19.0 para Windows), sendo as variáveis quantitativas apresentadas em medidas de tendência central e dispersão, e variáveis categóricas em frequência absoluta e relativa.

Aspectos éticos

Todos os indivíduos que participaram do estudo tiveram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado e assinado por seus responsáveis legais. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde, ICS/UFBA (parecer nº 3.695.203 e CAAE :0 9357019.2.0000.5662).

4.2.3 Resultados

Das 32 crianças com hepatopatias crônicas, 50% eram do sexo feminino, com média de idade de $3,88 \pm 1,51$ anos (mínima de 9 meses e máxima 6 anos) e mediana de 4,0. A maioria delas, 78,1% (25/32), não morava na capital da Bahia. Sobre escolaridade, 71,9% (23/32) frequentavam escola, sendo que 46,9% (15/32) da amostra pertenciam à classe econômica (ABEP) D e E (Tabela 1).

Em relação ao diagnóstico hepático, cerca de 21,9% (7/32) possuíam atresia das vias biliares extra-hepáticas, seguidas de 15,6% (5/32) com hepatite crônica, e de causas colestásicas e vasculares com 12,5% (4/32) em cada. A categoria denominada de “outras doenças” foi constituída por enfermidades hepáticas que apresentaram baixa frequência individual. A idade do diagnóstico obteve uma média de $1,53 \pm 1,36$ anos com mediana de 1,0, tempo de doença hepática foi de $2,56 \pm 1,43$ anos com mediana 2,1, e a média de número de internações foi $2,44 \pm 1,54$ e sua mediana 2,0 (Tabela 1).

Na análise da variável IMC x Idade, observou-se que 56,2% (18/32) apresentaram-se eutróficas, seguidas por 28,1% (9/32) com risco para sobrepeso. As crianças nasceram com média de peso de $2,97 \pm 0,83$ kg e sua mediana de 3,0 (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra de crianças hepatopatas de acordo com o Denver II. (n=32)

Características	Denver II		
	Sem risco DNPM n (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$	Com risco DNPM n (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$	Total n (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$
Sexo			
Masculino	5 (55,6)	11 (47,8)	16 (50,0)
Feminino	4 (44,4)	12 (52,2)	16 (50,0)
Idade			
0 a 2 anos	3 (33,3)	2 (8,7)	5 (15,6)
>2 a 4 anos	0 (0,0)	5 (21,7)	5 (15,6)
>4 a 6 anos	6 (66,7)	16 (69,6)	22 (68,8)
Idade (anos)	$3,46 \pm 1,84 / 4,0$	$4,05 \pm 1,37 / 5,0$	$3,88 \pm 1,51 / 4,0$
Procedência			
Salvador	3 (33,3)	4 (17,4)	7 (21,9)
Outras cidades	6 (66,7)	19 (82,6)	25 (78,1)
Escolaridade			
Não frequenta	4 (44,4)	5 (21,7)	9 (28,1)
Frequenta	5 (55,6)	18 (78,3)	23 (71,9)
Classe APEB			
B1	0 (0,0)	1 (4,3)	1 (3,1)
B2	0 (0,0)	3 (13,0)	3 (9,4)
C1	0 (0,0)	1 (4,3)	1 (3,1)
C2	5 (55,6)	7 (30,4)	12 (37,5)
D e E	4 (44,4)	11 (47,8)	15 (46,9)
Diagnóstico para hepatopatia crônica (sim)			
Atresia das vias biliares extra-hepáticas	3 (33,3)	4 (17,4)	7 (21,9)
Hepatite crônica	2 (22,2)	3 (13,0)	5 (15,6)
Doenças autoimunes	1 (11,1)	1 (4,3)	2 (6,2)
Doenças colestáticas	0 (0,0)	4 (17,4)	4 (12,5)
Doenças metabólicas	1 (11,1)	2 (8,7)	3 (9,4)
Doenças vasculares	1 (11,1)	3 (13,0)	4 (12,5)
Outras doenças	1 (11,1)	6 (26,1)	7 (21,9)
Idade do diagnóstico (anos)	$1,58 \pm 1,52 / 1,1$	$1,51 \pm 1,32 / 1,0$	$1,53 \pm 1,36 / 1,0$
Tempo de doença (anos)	$2,10 \pm 1,16 / 2,0$	$2,74 \pm 1,51 / 2,1$	$2,56 \pm 1,43 / 2,1$
Quantidade de internações	$2,62 \pm 1,68 / 2,0$	$2,38 \pm 1,53 / 2,0$	$2,44 \pm 1,54 / 2,0$
IMC x Idade			
Desnutrição	1 (11,1)	1 (4,3)	2 (6,2)
Eutrófico	4 (44,4)	14 (60,9)	18 (56,2)
Sobrepeso	1 (11,1)	8 (34,8)	9 (28,1)
Obesidade	3 (33,3)	0 (0,0)	3 (9,4)
Peso ao nascer (Kg)	$2,79 \pm 0,85 / 3,0$	$3,05 \pm 0,83 / 3,2$	$2,97 \pm 0,83 / 3,0$

Os resultados do teste de Denver II demonstraram que cerca de 71,9% (23/32) da amostra apresentaram risco para o DNPM. Na associação entre os instrumentos Denver e PEDI-CAT, verificou-se que, dentre as crianças hepatopatas com risco para o neurodesenvolvimento e com fígado nativo, o escore normativo/T-Escore foi de $61,48 \pm 9,15$ para atividades diárias, $58,86 \pm 11,63$ para o domínio de mobilidade e $48,10 \pm 6,51$ para o domínio social-cognitivo. De forma geral, a presente casuística obteve escores nos domínios atividade diária de $59,77 \pm 8,64$, mobilidade $57,50 \pm 10,61$ e $49,50 \pm 5,93$ no domínio social-cognitivo (Tabela 2).

Tabela 2 - Relação entre o DNPM avaliados pelo TTDII e habilidades funcionais pelo PEDI-CAT de crianças hepatopatas (n=32).

Variáveis (Denver)	PEDI-CAT			DENVER II
	Atividades diárias T-Escore	Mobilidade T-Escore	Social-cognitivo T-Escore	Total n (%)
Fígado nativo				
Sem risco	$58,29 \pm 7,43$	$58,86 \pm 7,26$	$53,43 \pm 3,64$	7 (25,0)
Risco DNPM	$61,48 \pm 9,15$	$58,86 \pm 11,63$	$48,10 \pm 6,51$	21 (75,0)
Total de crianças	$60,80 \pm 8,49$	$58,67 \pm 10,63$	$49,13 \pm 6,54$	28 (100)
Fígado transplantado				
Sem risco	$53,00 \pm 0,00$	$51,50 \pm 0,70$	$49,00 \pm 1,41$	2 (50,0)
Risco DNPM	$53,00 \pm 7,07$	$44,50 \pm 2,12$	$51,00 \pm 2,82$	2 (50,0)
Total de crianças	$53,00 \pm 4,08$	$48,00 \pm 4,24$	$50,00 \pm 2,16$	4 (100)
Total				
Sem risco	$57,11 \pm 6,84$ /	$57,22 \pm 7,08$	$52,44 \pm 3,75$	9 (28,1)
Risco DNPM	$60,74 \pm 9,18$	$57,61 \pm 11,84$	$48,35 \pm 6,29$	23 (71,9)
Total de crianças	$59,72 \pm 8,64$	$57,50 \pm 10,61$	$49,50 \pm 5,93$	32 (100)

Ao estratificar os domínios do Denver II, cerca de 12,5% (4/32) das crianças que apresentaram risco para DNPM falharam no domínio pessoal e social, 28,1% (9/32) obtiveram falha no motor fino, seguidas de 34,4% (11/32) na linguagem e 12,5% (4/32) no domínio motor grosso (Tabela 3).

Tabela 3 - Domínios específicos do Teste de Denver II de crianças hepatopatas (n=32)

	Domínios do DENVER II			
	Pessoal e social n (%)	Motor fino n (%)	Linguagem n (%)	Motor grosso n (%)
Fígado nativo				
Normal	21 (75,0)	12 (42,9)	11 (39,3)	19 (67,9)
Risco	4 (14,3)	9 (32,1)	11 (39,3)	3 (10,7)
Cautela	3 (10,7)	7 (25,0)	5 (17,9)	6 (21,4)
Total	28 (100)	28 (100)	28 (100)	28 (100)
Fígado transplantado				
Normal	-	4 (100)	3 (75,0)	3 (75,0)
Risco	4 (100)	-	-	-
Cautela	-	-	1 (25,0)	1 (25,0)
Total	4 (100)	4 (100)	4 (100)	4 (100)
Total				
Normal	25 (78,1)	15 (46,9)	14 (43,8)	22 (68,8)
Risco	4 (12,5)	9 (28,1)	11 (34,4)	4 (12,5)
Cautela	3 (9,4)	8 (25,0)	6 (18,8)	6 (18,8)
Total	32 (100)	32 (100)	32 (100)	32 (100)

4.2.4 Discussão

No presente estudo, a maioria das crianças apresentaram potencial suspeita/risco para o desenvolvimento neuropsicomotor. Entretanto, aquelas com risco para o DNPM não apresentaram prejuízos em suas habilidades funcionais. Identificou-se também que o diagnóstico da doença hepática aconteceu nos dois primeiros anos (período crítico de desenvolvimento cerebral), e a duração da doença obteve uma média de dois anos e meio, considerando que as crianças são pré-escolares, ou seja, passaram metade de sua vida em sofrimento hepático.

Gilmour *et al.*, em 2009, utilizaram as escalas de Bayley II e Wechsler para avaliar o DNPM e as Escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland – VABS para triagem das habilidades funcionais de crianças pré-escolares que foram submetidas ao transplante hepático (TxH)(96). A avaliação da função adaptativa visa a descrever as habilidades funcionais das crianças, identificando pontos fortes e dificuldades, e comparando-as com amostra padronizada dos instrumentos(107). De modo semelhante ao que ocorreu no nosso estudo, encontraram atraso do desenvolvimento em sua amostra. Entretanto, o questionário VABS respondido pelos pais parece ter subestimado os escores de atraso mental e cognitivos aferidos na população,

apresentando valores dentro dos desvios padrão preconizados(13).

Em 2017, Gold *et al.* estudaram crianças com doença hepática crônica e idade média de quatro anos. Separaram-nas em dois grupos: transplantadas e com fígado nativo. Observaram que as crianças submetidas ao transplante antes dos dois anos de idade eram mais vulneráveis a riscos neuropsicológicos do que as que tinham seu fígado preservado. Quanto aos dados das habilidades funcionais, embora as transplantadas apresentassem valores menores, ambos os grupos obtiveram pontuações compatíveis com a normatização do instrumento, corroborando nossos achados(88).

O PEDI-CAT testou alta confiabilidade e validade em crianças com vários tipos de deficiência e sem deficiências(21). Entretanto, Milne *et al.*, em 2019, compararam o instrumento PEDI-CAT com(107) VABS (instrumento mais usado comumente para avaliar comportamento adaptativo das crianças em suas atividades do dia a dia)(108), num grupo de crianças pré-escolares, em que maioria apresentava diagnóstico de transtorno do espectro autista. Observaram que o inventário PEDI-CAT foi menos sensível na detecção da necessidade de apoio que essas crianças precisavam para realizar suas atividades diárias. O fato de esse instrumento não apresentar subescalas impossibilita uma avaliação mais abrangente e, dessa forma, isso poderia facilmente mascarar dificuldades na execução de habilidades específicas nessas crianças, sugerindo que o PEDI-CAT não seja o instrumento mais apropriado para crianças pequenas(107). Entretanto não podemos deixar de pontuar que o VABS e PEDI-CAT mensuram aspectos diferentes, capacidade e desempenho respectivamente.

Existe uma diferença entre desempenho e capacidade. Entende-se por desempenho aquilo que a criança faz em seu ambiente familiar e seu meio funciona como um facilitador resultando em melhor funcionalidade. Enquanto que capacidade se refere as competências que a criança consegue executar, independente da influência do ambiente(109). Ao passo que, quando as crianças do nosso estudo foram avaliadas por um instrumento associado a capacidade de realizar marcos do desenvolvimento em um ambiente controlado (TTDII), elas não apresentaram resultados semelhantes ao de um instrumento que avalia desempenho em seus ambientes reais (PEDI-CAT). De certa forma esses conceitos podem justificar nossos achados, assim como os dos estudos citados anteriormente.

Outro fator que também atribuímos os resultados da atual amostra, se deve ao fato de ser um questionário para os cuidadores, ou seja, diferente de um teste de neurodesenvolvimento, em que o terapeuta executa tarefas e observa os comportamentos diretamente na criança. Acreditamos que pode ocorrer uma tentativa de os pais negarem os problemas funcionais de

seus filhos, já que estão exauridos pelo tempo de tratamento que vivenciam.

O risco para DNPM é amplamente estudado. Recentemente, NG *et al.*, em 2018(18), analisaram crianças submetidas ao procedimento cirúrgico de hepatoportoenterostomia e observaram que mesmo aquelas com processo cirúrgico bem sucedido permaneciam vulneráveis, com risco de atrasos físicos, motores, cognitivos e de linguagem aos dois anos de idade. Clauden *et al.*, em seus estudos realizados em 2010 e 2012(74)(84), observaram que bebês com atresia biliar também apresentavam déficits no DNPM. No atual estudo, as crianças apresentaram mais riscos e (ou) cautela nos domínios da linguagem, seguidos por déficits na motricidade fina.

De-Paula *et al.*, em 2017(65), investigaram os déficits na linguagem de crianças de dois a sete anos, que foram divididas em grupos pré e pós-transplante hepático. Identificaram que as crianças na fila de transplante tinham maiores déficits na linguagem, e, embora as transplantadas tivessem escores dentro da faixa de normalidade, elas continuavam abaixo dos valores de referência da população normal. Sabe-se que alterações na linguagem são os transtornos mais comuns na idade pré-escolar(65), e acreditamos que diversos fatores, na nossa amostra, puderam contribuir com achados semelhantes aos da literatura. Além da hepatotoxicidade no momento de maturação neural, existem fatores ambientais, como renda familiar baixa, que comprovadamente podem influenciar nas falhas de aquisições neurolinguísticas(110). No atual estudo, cerca de oitenta por cento das crianças eram pertencentes a famílias com renda familiar inferior a dois salários mínimos. É importante compreender que a criança necessita de integridade socioambiental para poder desenvolver suas habilidades.

No contexto de doença hepática crônica, essas crianças passam por diversas privações. Fazem uso de medicações constantes, são afastadas de sua rotina familiar e escolar, sofrem intervenções para descoberta dos diagnósticos e tratamentos, além de sofrerem com os mecanismos fisiopatológicos das hepatopatias(63). O fígado disfuncional pode produzir substâncias neurotóxicas e contaminar esse sistema neurológico em formação(10). Quanto maior o tempo de doença hepática, mais prejuízos ao neurodesenvolvimento. Kaller *et al.*, em 2005, constataram, numa população de crianças que foram submetidas ao TxH, que quanto mais jovens elas realizavam esse procedimento, com menor tempo de exposição à doença, melhores eram os escores mentais(111). No presente estudo, as crianças tiveram uma média de doença de dois anos e meio e foram diagnosticadas antes do segundo ano. Considerando ser uma amostra de crianças pré-escolares, entendemos que elas permaneceram por um período longo

de exposição às substâncias metabólicas disfuncionais hepáticas. Esse fato se reflete em comprometimento da dinâmica familiar, pois a busca por tratamento, as manifestações clínicas das hepatopatias e as internações recorrentes não oportunizam uma vida normal para essas crianças.

Acreditamos que o ponto forte deste estudo é o fato de ter uma amostra homogênea de pacientes de uma faixa etária jovem, o que possibilita identificar e intervir precocemente. Como limitações, apontamos o pequeno número amostral, embora o fim da coleta dos dados tenha coincidido com a saturação dos pacientes. O fato de não possuir população de controle e de ser uma amostra de conveniência limitam nosso poder estatístico.

4.1.5 Conclusão

Crianças com hepatopatias crônicas apresentam risco para o DNPM, apesar de não possuírem comprometimento de suas habilidades funcionais quando avaliadas pelo PEDI-CAT. Foi observado também que quanto mais demorado o diagnóstico e a duração da doença hepática maiores prejuízos na aquisição de habilidades neuromotoras e linguísticas.

Estratificação neuropsicomotora deve ser rotineira nessa população. Uma vez identificados transtornos, intervenções multidisciplinares se fazem necessárias para reduzir o insucesso escolar, melhorar a qualidade de vida das crianças e de seus familiares e oportunizar, para essa população exposta, um futuro acadêmico promissor, sem prejuízos de inserção no mercado de trabalho na vida adulta.

4.3 MANUSCRITO 3 - HABILIDADES FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS CRÔNICAS

4.3.1 Introdução

As limitações ou incapacidades de crianças e adolescentes podem ser manifestadas durante o desempenho de suas atividades de vida diária(112). O desempenho funcional pode ser investigado através de habilidades demonstradas por essa população em casa, na escola ou na comunidade, através de observação direta ou por entrevista aos seus cuidadores principais(113)(66).

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem computadorizada (PEDI-CAT) foi desenvolvido para responder à necessidade de uma medida funcional precisa e eficiente, com conteúdo para crianças e adolescentes nos domínios das atividades diárias, da mobilidade, social e cognitiva. Para crianças maiores, conta ainda com o domínio da responsabilidade, que mensura a extensão com a qual uma criança ou um jovem gerencia tarefas complexas e de várias etapas da vida, e até que ponto o cuidador ou a criança assumem ou participam da responsabilidade por esse gerenciamento(22)(21).

A doença hepática pode impactar no crescimento e no desenvolvimento infantil, assim como alterar a rotina das crianças e de seus familiares(82). Há componentes biológicos intrínsecos de uma doença crônica, tais como dor, processo de busca de diagnóstico e tratamento, uso de medicações, e, muitas vezes, internações e procedimentos cirúrgicos(1). Outros fatores socioambientais – famílias que não residem na proximidade de centros médicos de tratamento, baixa renda familiar e evasão escolar – podem, de certa forma, não oportunizar vivências essenciais, restringido a participação social em um momento de pleno desenvolvimento das habilidades funcionais(1),(27). Logo, o PEDI-CAT surge como uma ferramenta sofisticada para a avaliação de medidas de habilidades funcionais em crianças e jovens (até 20 anos), com várias áreas de conteúdo funcional(114), agregando a investigação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças hepatopatas .

A avaliação das habilidades funcionais é fundamental, visto que os processos patológicos hepáticos trazem repercussões sistêmicas no período crítico de maturação cerebral. A partir do momento em que se identificam incapacidades precocemente, a intervenção pode mudar desfechos desfavoráveis para essas crianças e adolescentes. Até onde sabemos, as habilidades

funcionais de crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas ainda não foram investigadas com o Inventário de Avaliação Pediátrica e Incapacidade – Testagem computadorizada (PEDI-CAT). Diante disso, surge a necessidade de uma melhor investigação dessa população, para que sejam elaboradas estratégias de tratamento e de intervenção multiprofissional visando a minimizar os acometimentos cognitivos, motores, linguísticos e funcionais de crianças e adolescentes. Logo, o objetivo deste estudo é descrever as habilidades funcionais de crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas.

4.3.2 Métodos

Tipo de estudo e caracterização da amostra

Trata-se de um estudo seccional, descritivo e exploratório, realizado entre novembro de 2018 e março de 2020, no qual foram avaliados crianças e adolescentes de seis meses a dezessete anos com hepatopatias crônicas, e entrevistados os seus principais cuidadores respondentes, que foram selecionados no Centro Pediátrico de Hepatologia em um ambulatório de referência do estado da Bahia, Brasil.

Foram consideradas elegíveis para o estudo crianças em atendimento ambulatorial, com diagnóstico clínico, laboratorial (baixo nível de albumina, o prolongamento do tempo de protrombina e a hipergamaglobulinemia) e histológico compatíveis com doença hepática crônica com ou sem transplante hepático. Foram excluídas do estudo crianças com quaisquer distúrbios neurológicos, psiquiátricos ou com outras doenças crônicas, trauma cranioencefálico, meningite, com alguma síndrome, surdas ou cegas, nascidas de baixo peso (< 2,500g).

Instrumentos e procedimentos

As avaliações foram feitas por meio de entrevistas com os cuidadores, no dia da consulta de rotina das crianças no ambulatório, e, para a coleta de dados, foi utilizado um questionário constituído pelos blocos temáticos descritos a seguir.

Perfil clínico e sociodemográfico

Medidas antropométricas foram utilizadas para avaliação do estado nutricional das

crianças. Foi empregada a curva de crescimento IMC \times Idade, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que é adotada pelo Ministério da Saúde (Crianças de 0 a 5 anos, OMS 2006; e de 5 a 19 anos, OMS 2007)(76). A balança e o estadiômetro utilizados na aferição do peso e estatura das crianças eram analógicos, da marca Welmy

A avaliação da renda familiar foi realizada com aplicação de questionário, com o uso da classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), que é definida por classes econômicas, em que a classe econômica “A1” representa maior renda familiar, e a classe econômica “E” a menor renda familiar(77). Também foi aplicado um questionário elaborado pelos autores com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade da criança, número de irmãos, peso ao nascer, diagnóstico clínico, idade do diagnóstico e tempo de doença hepática.

Desempenho funcional

As habilidades funcionais das crianças foram coletadas pela aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) aos pais ou cuidadores principais. A versão rápida (Speedy-CAT, que contém 5 a 15 itens por domínio) foi utilizada por testagem computadorizada adaptativa (CAT), e a duração média de aplicação foi de vinte minutos. Ele descreve o desempenho funcional do indivíduo entre zero e 20 anos de idade, além de sua independência e sua necessidade de adaptações do ambiente para realização de atividades específicas. O PEDI-CAT mensura função em quatro domínios: atividades de vida diária; mobilidade; domínio social e cognitivo; e responsabilidade. Entretanto, o domínio “responsabilidade” não foi aplicado em crianças menores de seis anos, pois avalia gerenciamento de atividades diárias, o que o torna mais difícil, requerendo maior idade cronológica. A escala de respostas para os domínios atividades diárias, mobilidade, e domínio social e cognitivo do PEDI-CAT são:

1. “Incapaz” – se a criança não puder fazer, não souber como, ou for muito jovem.
2. "Difícil" – se a criança faz com muita ajuda, tempo extra, ou esforço.
3. "Um pouco difícil" – se a criança faz com uma pequena ajuda, tempo extra, ou esforço.
4. “Fácil” – se a criança faz sem ajuda, tempo extra ou esforço, ou as habilidades da criança ultrapassarem esse nível.
5. “Não sei” – se o respondente relata não saber; no entanto, esse nível de resposta não é calculado na pontuação e, em vez disso, outro item é administrado.

Para o domínio de responsabilidade, os pais respondem a pergunta de cada item: “Qual o grau de responsabilidade que a criança avaliada assume nas seguintes atividades?”

1. “O adulto/ cuidador assume completa responsabilidade e a criança não assume responsabilidade”.
2. “O adulto/ cuidador assume a maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade”.
3. “O adulto/ cuidador e a criança compartilham as responsabilidades igualmente”.
4. “A criança assume a maior parte da responsabilidade com pouca instrução, supervisão ou orientação de um adulto/ cuidador”.
5. “A criança assume completa responsabilidade sem qualquer instrução, supervisão ou orientação de um adulto/ cuidador”.
6. “Eu não sei”

A pontuação adotada foi a de escores normativos, que são apresentados como escores-T, cuja média para cada grupo etário é de 50, com um desvio padrão de 10, ou seja, pontuações entre 30 e 70 (a média + 2 desvios padrão) são consideradas dentro da faixa esperada para a idade(70).

Análise estatística

Uma vez que a amostra não foi probabilístico, não foram utilizadas estatísticas inferenciais (teste de hipóteses e intervalo de confiança), devido à estimativa enviesada do erro-padrão(78)(79). Os dados foram analisados através do programa estatístico o IBM SPSS *software* (19.0 para Windows), sendo as variáveis quantitativas apresentadas em medidas de tendência central e dispersão, e as variáveis categóricas em frequência absoluta e relativa.

Aspectos éticos

Todos os indivíduos que participaram do estudo tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi aprovado e assinado por seus responsáveis legais; as crianças maiores de sete anos assinaram o termo de assentimento. Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde, ICS/UFBA (parecer nº 3.695.203).

4.3.3 Resultados

Das 73 crianças com doenças hepáticas, 41(56,2%) eram do sexo feminino, sendo que 46,6% (34/73) tinham idade entre seis meses e seis anos, e 53,4% (39/73) eram maiores de seis anos. Logo, a média de idade do presente estudo foi de $8,00 \pm 4,77$ anos e mediana de 7,0. A maioria das crianças, 78,1% (57/73), não morava na capital do estado da Bahia. Em relação à escolaridade, 83,6% (61/73) frequentavam escola, e a maioria, 37,0% (27/73) e 45,2% (33/73), pertencia às classes econômicas C2, D e E, respectivamente.

No que diz respeito aos diagnósticos hepáticos, 20,5% (15/73) tinham hepatopatias de origem vascular, 17,8% (13/73) atresia de vias biliares, que foram as mais prevalentes. A idade do diagnóstico obteve uma média de $3,20 \pm 3,84$ anos e mediana 1,4, o tempo de doença hepática foi de $4,88 \pm 3,86$ anos e mediana 4,0, e a média de número de internações foi de $2,23 \pm 1,97$ com mediana de 2,0. Ao analisar a variável IMC x Idade, foi constatado que 67,1% (49/73) das crianças da amostra eram eutróficas, seguidas por 23,2% (17/73) com sobrepeso. Na atual amostra, 75% tinha irmãos, e o número médio era de $1,73 \pm 2,00$ irmãos por criança, com mediana de 1,0 (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra de crianças e adolescentes (n=73) com hepatopatias crônicas de acordo transplante hepático.

Variáveis	Fígado Nativo	Fígado Transp.	Total
	n=58 (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$	n=15 (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$	n=73 (%) $\bar{X} \pm \sigma / M$
Sexo			
Masculino	27 (46,6)	5 (33,3)	32 (43,8)
Feminino	31 (5,4)	10 (66,7)	41 (56,2)
Idade			
0 a 6 anos	30 (51,7)	4 (26,7)	34 (46,6)
> 6 anos a 17 anos	28 (48,3)	11 (73,3)	39 (53,4)
Média (idade)	$7,91 \pm 4,86 / 5,9$	$8,36 \pm 4,53 / 8,0$	$8,00 \pm 4,77 / 7,0$
Procedência			
Salvador	15 (25,9)	1 (6,7)	16 (21,9)
Outras cidades	43 (74,1)	14 (93,3)	57 (78,1)
Escolaridade			
Não frequente	10 (17,2)	2 (13,3)	12 (16,4)
Frequente	48 (82,8)	13 (86,7)	61 (83,6)
Classe APEB			
B1	1 (1,7)	0 (0,0)	1 (1,4)
B2	5 (8,6)	1 (6,7)	6 (8,2)
C1	5 (8,6)	1 (6,7)	6 (8,2)

C2	18 (31,0)	9 (60,0)	27 (37,0)
D e E	29 (50,0)	4 (26,7)	33 (45,2)
Diagnóstico para hepatopatia crônica			
Doenças vasculares	14 (24,1)	1 (6,7)	15 (20,5)
Atresia das vias biliares extra-hepáticas	4 (6,9)	9 (60,0)	13 (17,8)
Doenças colestáticas	8 (13,8)	3 (20,0)	11 (15,1)
Hepatite crônica	10 (17,2)	1 (6,7)	11 (15,1)
Doenças autoimunes	8 (13,8)	0 (0,0)	8 (11,0)
Doenças metabólicas	7 (12,1)	0 (0,0)	7 (9,6)
Outras doenças	7 (12,1)	1 (6,7)	8 (11,0)
Tempo de doença (anos)			
0 a 2 anos	14 (24,1)	2 (13,3)	16 (21,9)
2 a 4 anos	20 (34,5)	1 (6,7)	21 (28,8)
4 a 6 anos	14 (24,1)	1 (6,7)	15 (20,5)
> 6 anos	10 (17,2)	11 (73,3)	21 (28,8)
Tempo de doença (anos)	4,31±3,73 /3,0	7,00±3,72 /7,0	4,88±3,86 /4,0
Idade do diagnóstico (anos)			
0 a 2 anos	32 (55,2)	10 (66,7)	42 (57,5)
2 a 4 anos	8 (13,8)	0 (0,0)	8 (11,0)
4 a 6 anos	6 (10,3)	4 (26,7)	10 (13,7)
> 6 anos	12 (20,7)	1 (6,7)	13 (17,8)
Média	3,45±4,02 /1,8	2,27±2,99 /0,5	3,20±3,84 /1,4
Quantidade de internações			
0 a 2 vezes	22 (37,9)	10 (66,7)	32 (43,8)
2 a 4 vezes	27 (46,6)	3 (20,0)	30 (41,1)
4 a 6 vezes	7 (12,1)	0 (0,0)	7 (9,6)
> 6 vezes	2 (3,4)	2 (13,3)	4 (5,5)
Média	2,35±1,83 /2,0	1,69±2,49 /0,0	2,23±1,97 /2,0
IMC x Idade			
Desnutrição	4 (6,9)	0 (0,0)	4 (5,5)
Eutrófico	39 (67,7)	10 (66,7)	49 (67,1)
Sobrepeso	13 (22,0)	4 (26,6)	17 (23,2)
Obesidade	2 (3,4)	1 (6,7)	3 (4,1)
Nº de irmãos	1,71±1,87 /1,0	1,80±2,48 /10	1,73±2,00 /1,0

As habilidades funcionais foram estratificadas, pela idade, em menores e maiores de seis anos, e por grupos de crianças com preservação de seus fígados nativos (FN) e as transplantadas (TxH). Os escores normativos/T-Escores das atividades de vida diária das crianças menores de seis anos com seus FN foi 60,80±8,49, a mobilidade 58,67±10,63 e o escore do domínio social-cognitivo 49,13±6,54. Aquelas que foram transplantadas obtiveram resultados das atividades de vida diária de 53,00±4,08, mobilidade de 48,00±4,24, seguidos de escores do domínio social-cognitivos de 50,00±2,16.

Nas maiores de seis anos com FN, foram encontrado valores de atividades de vida diária de 51,12±10,71, mobilidade de 37,96±15,75, domínio social-cognitivo de 39,08±12,69, e

escore de responsabilidade de $49,84 \pm 11,87$. Crianças e adolescentes transplantados apresentaram escores de atividades de vida diária de $50,55 \pm 8,28$, mobilidade de $34,55 \pm 22,38$, domínio social-cognitivo de $40,27 \pm 11,31$, e responsabilidade de $49,82 \pm 8,75$. De forma geral, as crianças e adolescentes da presente casuística apresentaram valores de atividades de vida diária de $55,23 \pm 10,23$, mobilidade de $46,75 \pm 17,91$, domínio social-cognitivo de $44,13 \pm 10,87$; para as maiores de seis anos, o valor do item responsabilidade foi de $49,83 \pm 10,88$.

Tabela 2 - Escores normativos das habilidades funcionais obtidos pelo PEDI-CAT em crianças e adolescentes hepatopatas

Variáveis	PEDI-CAT (T-Escore)				N N (%)
	Atividades Diárias n±sd	Mobilidade n±sd	Social- cognitivo n±sd	Respons. * n±sd	
< 6 anos					
Fígado nativo	60,80±8,49	58,67±10,63	49,13±6,54	-	30 (88,2)
Transplantado	53,00±4,08	48,00±4,24	50,00±2,16	-	04 (11,8)
Total	59,88±8,44	57,41±10,64	49,24±6,17	-	34 (100)
> 6 anos					
Fígado nativo	51,12±10,71	37,96±15,75	39,08±12,69	49,84±11,87	28 (71,8)
Transplantado	50,55±8,28	34,55±22,38	40,27±11,31	49,82±8,75	11 (28,2)
Total	50,95±9,94	36,96±17,72	39,43±10,88	49,83±10,88	39 (100)
População total					
Fígado nativo	56,30±10,67	49,09±16,76	44,46±11,02	49,84±11,87	58 (79,5)
Transplantado	51,20±7,34	38,13±19,99	42,87±10,59	49,82±8,75	15 (20,5)
Total	55,23±10,23	46,75±17,91	44,13±10,87	49,83±10,88	73 (100)

*Domínio responsabilidade aplicado apenas nos maiores de seis anos.

4.3.4 Discussão

Crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas não apresentaram prejuízos em suas habilidades funcionais quando avaliadas pelo PEDI-CAT. Entretanto, foi observado que, mesmo dentro das pontuações para a idade, aquelas que foram submetidas ao transplante hepático obtiveram escores menores nos domínios atividade de vida diária, mobilidade e domínio social-cognitivo, quando comparadas com as que apresentavam preservação de seu fígado nativo. Sabe-se que os avanços médicos têm melhorado a abordagem e a sobrevida de crianças e adolescentes com hepatopatias crônicas. Aquelas que, antes, tinham prognóstico muitas vezes fatal hoje já se beneficiam de métodos como o transplante hepático, que oportunizam uma maior longevidade e uma melhor qualidade de vida(115).

Gold *et al.*, em 2017, investigaram habilidades cognitivas, motoras e adaptativas de crianças pré-escolares com preservação de seu fígado nativo e transplantadas, em sua casuística composta por 18 crianças hepatopatas. Puderam observar que as pertencentes ao grupo Tx H tiveram maiores dificuldades cognitivas, nas habilidades motoras, no funcionamento executivo e na comunicação, segundo o relato dos pais, quando comparadas às FN. As escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland – VABS(88), observaram que ambos os grupos apresentaram escores adequados para a idade, resultado semelhante ao do presente estudo, e que as crianças transplantadas tinham pontuações mais baixas para habilidades motoras, sociais, autocuidado e comunicação. Sabe-se que, quando a criança se encontra em estágio terminal da doença hepática, o TxH surge como oportunidade de sobrevivência, e o impacto dessa patologia – com distensões abdominais, o próprio procedimento cirúrgico com abordagem na musculatura abdominal, dor e internações – pode interferir na aquisição de habilidades para desenvolver a mobilidade e na execução das tarefas diárias, tornando esse grupo mais vulnerável a déficits funcionais.

Crianças menores de seis anos, transplantadas, tiveram suas habilidades funcionais avaliadas em 2009 por Gilmour *et al.* Eles também utilizaram VABS e identificaram que os escores do comportamento adaptativo estavam dentro do desvio padrão preconizado pelo instrumento(96). O item socialização das crianças era o que estava totalmente preservado, diferentemente da nossa amostra, em que o domínio social-cognitivo obteve menor escore na população geral. Entende-se que esse domínio visa a avaliar o desempenho de crianças em atividades que exigem habilidades sociais e cognitivas de se relacionar com outras pessoas e com a comunidade. Os itens dessa categoria abrangem comunicação, interação, segurança, comportamento, brincar, atenção e resolução de problemas(70). Muitas vezes, esse domínio, assim como os outros, podem estar prejudicados por diversos motivos, tais como: número de internações hospitalares, tempo de doença hepática, status socioeconômico do núcleo familiar e rede de apoio, e não só ao fato de terem realizado transplante.

Em um estudo piloto que realizamos em 2015 com crianças hepatopatas, de três a seis anos, foi observado que quanto menor a renda familiar maior foi a frequência de risco de atraso para o desenvolvimento neuropsicomotor(27). A baixa renda familiar influencia, em ambientes menos favoráveis para desenvolvimento de habilidades cognitivas, motoras e funcionais. A falta de recursos financeiros faz com que as famílias tenham mais dificuldades de acesso a tratamentos médicos, também privando as crianças de vivências de qualidade que estimulem o desenvolvimento em escolas, comunidades, além do desgaste emocional e a sensação de

impotência desses pais em oferecer uma melhor qualidade de vida para sua prole(116)(117). No atual estudo, a renda familiar era em torno de dois salários mínimos, e pode ter colaborado como um potencial influenciador no domínio da socialização.

Alguns fatores podem ter contribuído para que a presente amostra apresentasse valores dentro da faixa estabelecida (30-70), o fato dessa normatização ser ainda de parâmetros de crianças norte americanas. Dentre esses fatores, há o fato de a amostra ter sido composta por crianças maiores, com maior tempo de doença hepática (>4 anos). Dessa forma, elas e seus familiares puderam se reorganizar quanto à execução das habilidades funcionais, em seu cotidiano, além de terem uma média de internação relativamente baixa (2 vezes em toda a vida), o que pode implicar menor severidade da doença e melhor manejo terapêutico. A idade média em que essas crianças receberam o diagnóstico da hepatopatia foi de três anos, período de intensa plasticidade neural (durante a infância, a formação de dendritos, a produção de sinapses e a mielinização são mais proeminentes)(118), o que pode ter contribuído com estratégias precoces para impedir o agravamento da doença. Por fim, a maioria das crianças possuía irmãos, que são importantes fontes de apoio, companheirismo, cooperativismo e ajuda uns para os outros (119). De certa forma, essa fraternidade pode ter contribuído para o desenvolvimento das habilidades de crianças e adolescentes com doença crônica.

Os pontos fortes do estudo se vinculam ao fato de ter separado as crianças com FN e TxH, o que possibilitou um olhar mais ampliado acerca das habilidades funcionais, e de ter avaliado uma ampla faixa etária. Como limitações, aponta-se o fato de não possuir ou considerar uma população de controle, e por ser uma amostra de conveniência, limitando nosso poder estatístico.

4.3.5 Conclusão

Crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas não apresentaram prejuízos em suas habilidades funcionais quando avaliadas pelo PEDI-CAT. Entretanto, os domínios mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade estavam abaixo da média da normatização do instrumento. Mesmo dentro dos desvios padrão, as crianças que foram submetidas ao transplante hepático obtiveram escores menores nos domínios relativos a atividades de vida diária, mobilidade e social-cognitivo, quando comparadas com as que tinham preservação de seu fígado nativo. De forma geral, as crianças com hepatopatias crônicas mostraram-se capazes de aprender e executar suas atividades na rotina diária de forma independente e autonômica, pois seu desempenho estava dentro dos padrões de normalidade para as habilidades funcionais.

4.4 MANUSCRITO 4 - PERCEPÇÃO DAS MÃES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS HEPATOPATAS

4.4.1 Introdução

A doença crônica infantil é conhecida por ter o curso demorado ou indefinido. Algumas podem apresentar períodos de remissão e exacerbação de sintomas, necessitando de cuidados contínuos, o que, muitas vezes, não leva à cura(120), podendo cursar com internações, tratamentos invasivos e exaustivos, além da possibilidade de trazer prejuízos físicos e mentais para as crianças e impacto familiar(121). Com o diagnóstico de uma doença hepática crônica não é diferente, pois ela também requer regime de tratamento contínuo, incluindo uso ininterrupto de medicações, visitas periódicas aos médicos e realização de exames por toda a vida(122). Caracteriza-se por lesão infamatória com aspecto fibrótico do órgão, com origem e níveis de necrose e inflamação hepatocelular variados, o que pode progredir até a cirrose(8). Suas diversas manifestações clínicas podem prejudicar o desenvolvimento e o crescimento na tenra idade.

O rápido neurodesenvolvimento, na primeira infância, faz com que qualquer injúria nessa fase possa gerar danos irreversíveis ao cérebro em desenvolvimento. Portanto, uma criança cujo fígado seja disfuncional pode se apresentar com alterações no seu desenvolvimento, pela liberação de substância neurotóxicas(123)(124).

Muito se sabe o quanto as doenças hepáticas impactam no desenvolvimento cognitivo, motor e social infantil(82). Entretanto, saber o que as mães pensam sobre o desenvolvimento de seus filhos e os aspectos que elas consideram mais importantes constituem temas pouco explorados. Anton e Piccinini, em 2011, ao investigarem o impacto da doença crônica e do transplante hepático no desenvolvimento emocional de crianças hepatopatas, criaram uma categoria sobre desenvolvimento. As mães relataram que o desenvolvimento motor, antes do transplante, era atrasado, e, após essa cirurgia, observaram melhora. As mães descreveram, ainda, que seus filhos eram bem comunicativos e inteligentes, porém a maioria ainda se apresentava dependente em alguns aspectos, tais como nos hábitos pessoais de higiene e no desejo permanente de dormir com os pais(122). Por não ter sido um estudo com objetivo principal focado no neurodesenvolvimento, buscamos, na literatura, outros trabalhos que relacionassem alguma escala de desenvolvimento com o relato de mães no contexto da criança

hepatopata, e nada foi encontrado. Por acreditarmos que, muitas vezes, as mães subestimam e (ou) superprotegem suas proles, principalmente em uma situação de adoecimento, ou mesmo apresentam atitudes opostas de otimização das habilidades das crianças, buscamos investigar qual a percepção das mães de crianças hepatopatas atendidas em centro de referência no estado da Bahia acerca do desenvolvimento de seus filhos e comparar com os resultados do TTDII.

4.4.2 Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo, no qual foram selecionadas mães cujos filhos tivessem de seis meses a seis anos, de ambos os sexos, com hepatopatias crônicas e que fossem atendidas no Centro Pediátrico Prof. Hosannah Oliveira – Complexo HUPES-UFBA, no ambulatório de Gastroenterologia e hepatologia pediátrica, em Salvador, Bahia.

Foram excluídas as mães cujas crianças apresentavam distúrbios neurológicos e psiquiátricos ou outras doenças crônicas, que apresentavam alguma síndrome genética, crianças surdas ou cegas, com trauma cranioencefálico, hemodinamicamente instáveis, e aquelas cujos pais ou responsáveis não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada no período de novembro de 2018 a março de 2020. No primeiro contato com as mães, realizou-se a explicação da pesquisa, com a leitura do TCLE, que, em seguida, foi aceito e assinado. Seguiram-se a aplicação do questionário socio-demográfico e a realização da entrevista narrativa, com a seguinte pergunta disparadora: “O que a senhora acha do desenvolvimento do seu filho ou sua filha?” A entrevista foi gravada em um iPhone 7s para posterior transcrição de dados.

As entrevistas foram analisadas e transcritas, quando foi possível estabelecer as relações e os pontos comuns às falas das entrevistadas baseado na análise do conteúdo proposta por Bardin(125). As categorias que emergiram das narrativas das mães foram: “Ele é normal”: percepção das mães acerca do desenvolvimento de seus filhos” e “É... acho que é normal”: percepção das mães a partir da doença hepática”. As mães entrevistadas foram denominadas apenas como mãe 1 (M1), mãe 2 (M2), mãe 3 (M3), mãe 4 (M4) e assim sucessivamente, preservando-se o sigilo quanto à sua identidade. As transcrições das falas seguem literalmente o modo como cada mãe fez o seu relato, não havendo adequação ou correção gramatical.

Após a entrevista, a avaliação do DNPM foi realizada. O instrumento de avaliação do desenvolvimento utilizado foi Denver II, que foi aplicado por uma fisioterapeuta habilitada. Esse instrumento é classificado dicotomicamente em “suspeito ou risco para o

desenvolvimento” ou “normal”. Contém 125 itens, apresentados em quatro domínios: pessoal–social, motor fino-adaptativo, linguagem e motor grosso(50). A avaliação não é invasiva, é de fácil aplicação, muito parecida com as brincadeiras cotidianas das crianças.

Na aplicação do teste, calcula-se a idade da criança e, em seguida, traça-se uma linha vertical na folha específica do instrumento, quando, então, se aplicam os procedimentos referentes a essa faixa etária em todos os domínios. A criança é classificada como normal quando apresenta nenhum “atraso” ou, no máximo, uma “cautela” em todo teste; caso apresente uma ou mais “cautela” e (ou) um ou mais “atraso”, ela é classificada como suspeita, com risco para alteração do DNPM.

Todos os indivíduos que participaram do estudo, tiveram o TCLE aprovado, assinado pelas mães. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde, ICS/UFBA sob o parecer de nº 3.695.203).

4.4.3 Resultados e discussão

Participaram do estudo 12 mães de crianças com doenças hepáticas crônicas. As idades das mães variaram de 22 a 45 anos, e as idades das crianças de nove meses a seis anos. A renda de onze famílias foi de até dois salários mínimos (classes C2 e D-E pela APEB). A maioria das mães tinha ensino médio completo como maior escolaridade na amostra, eram solteiras e residentes no interior da Bahia. Oito crianças eram do sexo masculino e sete tinham irmãos. Em relação às hepatopatias, oito tinham fígado preservado (nativo) e quatro realizaram transplante hepático. Sete crianças apresentaram suspeita ou risco para o desenvolvimento neuropsicomotor segundo o TTDII. Houve cinco discordâncias entre o resultado do TTDII e a percepção das mães. (Tabela 1)

Quadro 1 - Caracterização das mães e das crianças hepatopatas de seis meses a seis anos.

NOME	GÊNERO FILHOS	CIDADE	CLASSIFICAÇÃO APEB	TTDII	RELATO das MÃES	TTDII X PERCEPÇÃO MÃES	DIAGNÓSTICO	IRMÃOS
Criança Mãe 1	Masculino	Interior	C2 (1.691\$R)	Normal	Normal	Concordância	Fígado nativo	1
Criança Mãe 2	Masculino	Interior	C1 (2.965 \$R)	Suspeita ou risco	Suspeita	Concordância	Fígado nativo	2
Criança Mãe 3	Feminino	Interior	C2 (1.691\$R)	Normal	Normal	Concordância	Fígado nativo	0
Criança Mãe 4	Masculino	Salvador	D-E (708\$R)	Normal	Normal	Concordância	Fígado nativo	1
Criança Mãe 5	Feminino	Interior	C2 (1.691\$R)	Suspeita ou risco	Suspeita	Concordância	Fígado nativo	2
Criança Mãe 6	Masculino	Interior	D-E (708\$R)	Suspeita ou risco	Normal	Discordância	Fígado nativo	1
Criança Mãe 7	Masculino	Outros	D-E (708\$R)	Suspeita ou risco	Normal	Discordância	Fígado nativo	1
Criança Mãe 8	Masculino	Salvador	B2 (5.363\$R)	Suspeita ou risco	Normal	Discordância	Fígado nativo	0
Criança Mãe 9	Feminino	Interior	C2(1.691\$R)	Suspeita ou risco	Normal	Discordância	Transplante hepático	0
Criança Mãe 10	Feminino	Interior	C2(1.691\$R)	Suspeita ou risco	Normal	Discordância	Transplante hepático	0
Criança Mãe 11	Masculino	Salvador	C2(1.691\$R)	Normal	Normal	Concordância	Transplante hepático	0
Criança Mãe 12	Masculino	Interior	D-E (708\$R)	Normal	Normal	Concordância	Transplante hepático	1

*TTDDII: Teste de triagem de Denver II

“Ele é normal”: percepção das mães acerca do desenvolvimento de seus filhos

Desenvolvimento é capacidade de que a criança precisa para desenvolver funções e atividades cada vez mais complexas, tratando-se de processos dinâmicos com alterações físicas, sociais, emocionais, de linguagem e cognitivas(39). No nosso estudo, dez mães relataram que o desenvolvimento de suas crianças era normal. Observou-se que a Mãe 1 e a Mãe 9 supervalorizaram o desenvolvimento de seus filhos:

“É de acordo com a idade, bem avançado às vezes, no caso assim pra idade dele.” (M1)

“Ah... o desenvolvimento dela foi bem ótimo, assim... Eu não achava que ia ser tão rápido, assim pelo fato dela ser transplantada.” (M9)

Sabe-se do impacto que uma doença crônica pode trazer ao seio familiar. Mudança de rotina diária, com visitas constantes ao médico, administração de medicações, exames, internações hospitalares(126), redução da participação social em escolas e comunidades – tudo isso pode comprometer o desenvolvimento neuropsicomotor da criança em diversas esferas. Observou-se que o filho da Mãe 9 apresentou, segundo o TTDII, suspeita ou risco para DNPM, ou seja, houve discordância da percepção da mãe, que não enxergou alteração alguma em seu filho. Acredita-se que essa mãe atribuiu um bom desenvolvimento a seu filho pensando no aspecto biológico da doença fatal e a gravidade de realizar um procedimento complexo, como transplante hepático. Ela, de certa forma, observou melhoras no desenvolvimento dele após esse procedimento. Outra questão que pode ter influenciado na visão otimista da mãe seria o fato de ela ter o comparativo da criança pré e pós-transplante. A literatura indica melhora das habilidades neuromotoras após transplante hepático, embora, essas crianças ainda permaneçam abaixo da média preconizada para a idade(59,60).

As mães 6, 7, 8 e 10, também foram discordantes sobre o desenvolvimento de seus filhos quando comparados ao TTDII:

“Normal, ele assim em termo da visão a gente, dá os objetos, ele acompanha o som quando o barulho tá muito alto, incomoda ele, ele já rola na cama, ele rola na cama já. Tem que ter toda atenção, eu acho que o desenvolvimento dele tá normal.” (M7)

A mãe 7 demonstrou acompanhar o desenvolvimento motor do filho que tinha menos de um ano de idade, pois o relato veio com informações sobre esse domínio. O TTDII dessa criança apresentou “cautela e atenção” nos domínios pessoal social e linguagem, o que demonstra a limitada visão da mãe acerca do desenvolvimento como um todo. Para Halnton *et al.* (1998),

os pais tendem a negar a possibilidade de existirem aspectos negativos que a doença pode trazer para seus filhos, como uma tentativa de defesa. Logo, pode existir uma valorização dessa mãe da habilidade que a criança realiza bem, em detrimento de outras, que não estejam compatíveis com a idade da criança(127).

Duas mães (4 e 10) trouxeram, em seus discursos, uma associação do desenvolvimento com aspectos cognitivos:

“Às vezes, eu acho ele desatento em algumas coisas, mas, no mais, ele tem uma percepção muito boa. Desde muito cedo, ele sabia boca, nariz e tal. As cores ele aprendeu muito rápido. Então, assim em relação a isso, eu acho que ele desenha direitinho. Quando ele tá com preguiça é quando ele risca tudo assim de qualquer jeito, mas agora há pouco ele estava com um papelzinho que...” (M4)

“Eu acho que ela tem um desenvolvimento compatível com a idade. No colégio, ela tá indo muito bem, ela escreve o nome completo. E a avaliação que a professora e que a escola me dá é que ela está desenvolvendo bem.” (M10)

A escola e os consequentes aprendizados cognitivos e sociais podem funcionar como um marco para esses pais, pois é um ambiente de confronto com padrões mais rígidos de desempenho, onde as crianças serão expostas, fora do convívio familiar, a inevitáveis comparações com seus colegas(128). Isso nos faz pensar que essas mães se sentem contempladas acerca do desenvolvimento quando seus filhos aprendem e demonstram aprendizado no dia a dia, assim como quando acompanham os colegas da escola.

Anton *et al.*, em 2011, investigaram a percepção das mães sobre o desenvolvimento de crianças de quatro a oito anos, no contexto do transplante hepático. As mães relataram, nessa casuística, o impacto negativo da hepatopatia pré-transplante e a melhora, com o passar do tempo, e o sucesso do transplante no desenvolvimento físico e da comunicação social(122). Resultados semelhantes foram encontrados no nosso estudo, quando analisada a fala da mãe 11:

“Atrasou por conta do transplante, depois do transplante aí deslanchou” (M11)

Outra variável analisada no estudo acima foi o teste de fábulas, que revelou conflitos emocionais e prejuízo no desenvolvimento emocional maior do que o percebido pelas mães. Ou seja, houve discordâncias entre dados de um teste e a percepção dos pais (122). No presente estudo, no caso das crianças com suspeita ou risco para o DNPM pelo TTDII, 5/7 mães não

perceberam alterações no desenvolvimento, revelando também uma discordância entre um teste e a percepção maternal. Por mais que não tenha sido maioria, essas famílias precisam ser assistidas, pois o fato dessas mães supervalorizarem o desenvolvimento de seus filhos pode trazer implicações, privando essas crianças de intervenções oportunas para minimizar os riscos ao desenvolvimento.

“É... acho que é normal”: percepção das mães a partir da doença hepática

Crianças com doença hepática crônica apresentam atraso em diversas esferas do desenvolvimento neuropsicomotor(82)(18). A doença de base, que compromete as funções múltiplas do fígado, muitas vezes provoca desnutrição (que gera perda de massa muscular e fraqueza), presença de ascite, internações recorrentes, e diminui, de modo claro, as oportunidades para a realização das experiências neuromotoras fundamentais para a obtenção de um bom desenvolvimento, prejudicando a capacidade funcional em casa e na escola(82). O relato da Mãe 5 traz conteúdos a respeito de como a hepatopatia influencia a execução habilidades cotidianas de uma criança:

“Assim, normal, normal, não chega a ser né? Por conta da barriga dela ser muito grande, isso incomoda ela muito né? E, as vezes, atrapalha, mas até que ela faz tudo que uma criança normal faz: ela brinca, pula, às vezes se joga, cai de barriga no chão, e eu fico preocupada o tempo todo. Ela não para quieta e assim a questão dela sentir muitas dores, todo dia praticamente ela sente dor, "aí tá doendo", aí toma remedinho. Ultimamente, ela começou a sentir dores nas pernas. Todo santo dia agora ela reclama de dores nas pernas. Aí eu não sei se tem alguma coisa a ver, porque ela começou a sentir tem um mês. Então aí não sei... Mas tirando isso...”. (M5)

Nessa fala, podemos observar que a mãe faz correlações entre o desenvolvimento da filha e a doença hepática, que limita a criança em suas brincadeiras, como se os atrasos no DNPM ficassem em segundo plano. Para essa mãe, o mais importante é o componente biológico e fatal da patologia. A Mãe 2 também apresentou incerteza em seu relato. Acredita-se que, naquelas crianças com maior gravidade e maiores manifestações da doença crônica, o desenvolvimento da motricidade, da linguagem, de habilidades sociais e cognitivas se apresentou sem muita importância para suas cuidadoras. O que nos faz refletir que, para essas mães, a hepatopatia pode ter um desfecho fatal, enquanto que desvios no desenvolvimento das crianças não levariam a morte.

“Ele é aparentemente normal, ele é normal. Mas ele tem que ser observado por causa da glicemia, ele tem a queda de glicemia. Aí tem que tá alimentando direitinho, no horário certo, não pode faltar os horários, tudo certinho. Eu monitoro a glicemia 3 vezes no dia, 2 vezes quando necessário.” (M2)

Os resultados do TTDII das crianças das mães 2 e 5, que demonstraram suspeita ou risco para DNPM, foi concordante com relato das cuidadoras. Vários aspectos podem ter influenciado para que 58% da atual casuística tenha apresentado desvios no Denver II, como renda familiar baixa, pois quanto maior o status socioeconômico, maiores oportunidades essas crianças têm de serem estimuladas. Nossa casuística tinha renda familiar predominante de 2 salários mínimos(129). Quanto ao grau de instrução dos pais, a literatura aponta que quanto maior a educação dos pais (diploma universitário ou nível mais elevado), melhores escores cognitivos dos filhos(124). Sabe-se o quanto fatores de risco socioambientais podem influenciar na aquisição das habilidades do neurodesenvolvimento, e que as crianças precisam de um ambiente favorável para esse benefício. Logo, quando se associam fatores de risco biológicos e socioeconômicos, os prejuízos para o desenvolvimento são evidentes.

4.3.4 Considerações finais

De forma geral, a percepção das mães acerca do desenvolvimento de seus filhos coincidiu com os resultados do TTDII, demonstrando que essas mães conseguem identificar comportamentos típicos e atípicos. A doença hepática crônica pode trazer consequências não só físicas, mas também emocionais, por se tratar de uma patologia que exige muitas modificações no âmbito familiar. Pudemos observar, também, falas maternas de superproteção e amenização do processo de adoecimento, assim como relatos de autoconfiança e superioridade, tais comportamentos podem configurar uma atitude de defesa, na tentativa de escamotear o sentimento de fragilidade que a doença provoca, além de inoportunizar assistência de saúde as crianças que elas julgam sem risco para o desenvolvimento.

Cabe salientar também que o fato da maioria das crianças deste estudo apresentar risco potencial de atraso no DNPM nos alerta, para a necessidade da realização de novos testes para confirmação diagnóstica. O estudo evidencia que essas mães e suas crianças precisam de acompanhamento multiprofissional, para que abordagem terapêutica seja conduzida sem ônus significativos ao desenvolvimento neuro-psicossocial das crianças e de suas famílias.

5 DISCUSSÃO GERAL

De acordo com os resultados do artigo 2, pudemos observar que crianças com doenças hepáticas crônicas apresentaram um potencial risco de atraso no seu DNPM. Apesar do TTDII alertar para uma suspeita ou risco de atraso no desenvolvimento, trata-se de um teste de triagem, e seus resultados necessitam de investigação diagnóstica e acompanhamento sistemático. Além disso, trata-se de uma avaliação pontual, não nos permitindo determinar atraso nas crianças, pois vários fatores podem influenciar no momento que o terapeuta está avaliando, tais como sono, fome, cansaço, irritabilidade, entre outros (47).

Entretanto, nossos achados não diferem dos encontrados na literatura, no que diz respeito aos acometimentos cognitivos, motores, linguísticos e psicoeducacionais em crianças e adolescentes com hepatopatias, com preservação de seu fígado nativo, ou transplantadas. Recentemente Rodjik et al. (2018) compilaram dados, em sua revisão sistemática, trazendo um panorama sobre os déficits no neurodesenvolvimento de crianças e adolescentes com doenças hepáticas(82). Como, no que diz respeito aos tratamentos, tem havido avanços e melhorias substanciais nas últimas décadas, a doença, que seria fatal, passou a ser crônica. E assim, com o aumento da sobrevida, há um olhar ampliado sobre os desfechos, a longo prazo, nessa população, os quais passaram a ser melhor investigados(124). Dessa forma, cumpre alertar a equipe multiprofissional que acompanha esses pacientes sobre os potenciais riscos que essas crianças correm, para que estratégias precoces sejam instituídas.

Foi constatado que as crianças avaliadas com TTDII, que apresentaram suspeita ou risco de atraso no DNPM, não tiveram suas habilidades funcionais prejudicadas quando avaliadas pelo PEDI-CAT (Artigo 2), entretanto temos que ter em mente que avaliação de capacidades em ambiente controlado (TTDII) pode não representar o desempenho (PEDI-CAT) das crianças em seu ambiente real. No artigo 3, quando descrevemos as habilidades funcionais na amostra com idade ampliada, identificamos que crianças e adolescentes não apresentaram incapacidades em suas habilidades funcionais. Entretanto, ao analisar aquelas com FN e transplantadas, observamos que os escores das TxH eram menores. Shellmer et al., em 2010, estudaram comportamento adaptativo em crianças com uma doença metabólica rara, que necessitaram de transplante hepático como intervenção para melhora clínica (130) O comportamento adaptativo apresenta conceitos semelhantes aos da habilidade funcional, pois ambos refletem o “comportamento da vida real”, ou seja, como esse indivíduo se comunica com outro, se envolve no autocuidado, socializa e gerencia suas atividades do dia a dia(114).

Em sua casuística, os escores eram abaixo da média. Entretanto, eles não relataram surpresa alguma com seus resultados, pois, provavelmente, esses achados se justificavam pelo fato de a etiologia da doença ser metabólica, com altas taxas de comorbidades neurológicas, destacando que a maioria das crianças era acompanhada por serviços especiais para o desenvolvimento. Diferentemente dos nossos resultados, pois buscamos utilizar refinados critérios de exclusão, para tentar minimizar a interferência de outras variáveis em nossos desfechos.

Sundaram et al., em 2007, ao avaliarem o comportamento adaptativo de crianças e adolescentes transplantadas hepáticas, encontraram resultados positivos em sua amostra, ou seja, nenhum déficit significativo no comportamento adaptativo, quando comparadas à normatização de seus pares, resultado semelhante ao relatado no nosso artigo 3. Eles atribuem esses resultados ao fato de terem concentrado sua investigação no comportamento adaptativo e não em desfechos cognitivos ou educacionais, demonstrando uma perspectiva diferente de estudos anteriores sobre os prejuízos nos pós-transplante hepático (131).

Para Gilmour et al. (2009), os pais de sua amostra subestimaram os atrasos cognitivos e mentais de crianças TxH. Em seu estudo, além de avaliarem o comportamento adaptativo, investigaram a cognição (coeficiente de inteligência) e, dessa maneira, não encontraram correlação entre atrasos de cognição e baixos escores nos domínios das habilidades funcionais (93). Por mais que as crianças apresentassem só a socialização com valores totalmente preservados, os outros componentes do comportamento adaptativo estavam dentro do desvio padrão da normatização do teste, principalmente entre aquelas maiores de quatro anos de idade.

Hipotetizamos que as crianças hepatopatas com risco de atraso para DNPM poderiam ter suas habilidades funcionais reduzidas (Artigo 2), mas os resultados não nos revelaram isso. Acreditamos que, como o PEDI-CAT possui uma faixa de escores normativos ampla (entre 30 e 70, ou seja, a média + 2 desvios padrão), isso pode ter enquadrado a presente casuística. Sugerimos mais estudos, talvez realizando acompanhamento da progressão funcional com os escores contínuos, já que desconhecemos as implicações sobre os déficits identificados no TTDII a logo prazo nas habilidades funcionais. Estudos com objetivo de comparar as crianças pré e pós-transplante hepático, afim de compreender melhor o desenvolvimento funcional dessas crianças e adolescentes.

Por fim, no que diz respeito à percepção das mães sobre o desenvolvimento de seus filhos (Artigo 4), observou-se que elas possuem uma boa visão sobre esse aspecto, quando se compara essa percepção com os resultados do TTDII. Entretanto, não podemos ignorar o fato de 5 mães

supervalorizarem o desenvolvimento dos seus filhos, apresentando um relato discordante com teste de neurodesenvolvimento, situação essa que pode inoportunizar um acompanhamento em serviços de reabilitação e privar essas crianças de assistência de saúde adequada. Alguns estudos revelam que os pais tendem a assumir uma postura de superproteção em relação a seus filhos com doença hepática crônica. E, de certa forma, eles acabam tendo uma percepção do desenvolvimento físico pior de sua prole, quando comparado com o de crianças típicas (129) (133). No nosso estudo, 7 das 12 mães revelaram concordância sobre o desenvolvimento e o TTDII, o que demonstra o grau de envolvimento e cuidado dessas genitoras no acompanhamento desses doentes.

Nossos dados podem ser utilizados atualmente para advertir a equipe multiprofissional que acompanha essa população hepatopata sobre os possíveis desdobramentos da doença crônica no neurodesenvolvimento, para que não só, os pacientes sejam melhores assistidos, mas também seus familiares. Programas de reabilitação com neuropsicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, além de outros profissionais sejam instituídos, pois com o aumento das taxas de sobrevivências será cada vez mais comum pacientes com risco de se desenvolver em todas as esferas.

6 CONCLUSÃO GERAL

Crianças com hepatopatias apresentam suspeita ou risco para o DNPM, segundo o TTDII. Em relação à associação entre habilidades funcionais e o teste positivo do TTDII, as crianças com suspeita ou risco para o desenvolvimento não apresentaram prejuízos das habilidades funcionais quando avaliadas pelo PEDI-CAT. Na amostra ampliada, de 0 a 17 anos, os resultados persistiram sem déficits funcionais. Entretanto, foi observado que as crianças submetidas ao transplante hepático obtiveram escores menores nos domínios atividades diárias, mobilidade e domínio social-cognitivo, quando comparadas com as que apresentavam preservação de seu fígado nativo. Por mais que os cuidadores tenham relatado, pelo PEDI-CAT, preservação das habilidades diárias, mobilidade, desempenho social-cognitivo e responsabilidade, sugerimos outros estudos para acompanhamento funcional e mais clareza sobre esses desfechos.

Acerca da percepção das mães no que diz respeito ao desenvolvimento de seus filhos, elas demonstraram um bom conhecimento, indicando que, mesmo com o curso doloroso que uma doença hepática crônica pode acarretar, com alterações no equilíbrio familiar, essas mães são atentas e realistas quanto ao processo de adoecimento. Ainda assim, é imprescindível que essas crianças e adolescentes, assim como seus familiares, sejam acompanhados por uma equipe multiprofissional, para minimizar os impactos das doenças hepáticas e para melhora da qualidade de vida familiar.

REFERÊNCIAS

1. Druve E, Fagundes T, Ferreira AR, Penna J. A criança com hepatopatia crônica : abordagem diagnóstica inicial. 2009;19:28–34.
2. Ministério da saúde (Br). Informações de saúde. Doenças hepáticas de 0 a 9 anos. 2019.
3. Carina Assunção. Dinâmica Afetiva e Performance Intelectual em crianças e adolescentes submetidos a transplante hepático e com insuficiência hepática crônica: estudo exploratório. Universidade de Coimbra - UNIV; 2015.
4. Santos ER, Fagundes EDT, Ferreira AR, Queiroz TCN, Hosken CC. Doenças hepáticas autoimunes em crianças e adolescentes Autoimmune. Rev Médica Minas Gerais. 2017;27(Supl 3):44–50.
5. HALL, J.E.; GUYTON A. Funções secretoras do trato alimentar. In: Elsevier, editor. Tratado de fisiologia médica. 12. ed. Rio de Janeiro; 2011. p. cap. 64, 815-829.
6. Schinoni MI. Fisiologia Hepática Hepatic. Gaz méd Bahia. 2006;76(1):5–9.
7. Desmet VJ, Gerber M, Hoofnagle JH, Manns M, Scheuer PJ. Classification of chronic hepatitis: Diagnosis, grading and staging. Hepatology. 1994;19(6):1513–20.
8. Macedo, A.F; Azevedo, R.A; Zanin, F.A.A; Duarte D. Manifestações bucais e sistêmicas em crianças com doença hepática crônica. RGO - Rev Gaúcha Odontol. 2007;55(4):403–6.
9. LOPES, F.A. JUNIOR DC. Doença hepática crônica – abordagens diagnóstica e terapêutica. In: CARVALHO, E.; SEIXAS, R.B.P.; NETO JT., editor. Tratado de pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria. 2. ed. Man. São Paulo; 2010. p. 995–1008.
10. Sawhney R, Holland-Fischer P, Rosselli M, Mookerjee RP, Agarwal B, Jalan R. Role of ammonia, inflammation, and cerebral oxygenation in brain dysfunction of acute-on-chronic liver failure patients. Liver Transplant. 2016;22(6):732–42.
11. BARROS JA. Tratamento clínico e nutricional das complicações da cirrose hepática: encefalopatia hepática. In: Nutrição e hepatologia: abordagem terapêutica clínica e cirúrgica. Rubio. Rio de Janeiro; 2014. p. cap 16.
12. Strauss E. Encefalopatia Hepática – Atualização Terapêutica. Gaz méd Bahia. 2006;76:43–5.
13. Muiesan P, Vergani D, Mieli-Vergani G. Liver transplantation in children. J Hepatol. 2007;46(2):340–8.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor [Internet]. Brasília; 2016. 184 p. Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/sas/saude-da-pessoa-com-deficiencia/noticias-saude-da-pessoa-com-deficiencia/26148-diretrizes-de-estimulacao-precoce-criancas-de-zero-a-tres-anos-com-atraso-no-desenvolvimento>
15. Giordani LG, Almeida CS, Pacheco AM. Avaliação das oportunidades de desenvolvimento motor na habitação familiar de crianças entre 18 e 42 meses. Motricidade. 2013;9(3):96–104.
16. Araujo LB, Novakoski KRM, Bastos MSC, Mélo TR, Israel VL. Caracterização Do Desenvolvimento Neuropsicomotor De Crianças Até Três Anos: O Modelo Da Cif No Contexto Do Nasf. Cad Bras Ter Ocup. 2018;26(3):538–57.
17. Stewart SM, Uauy R, Kennard BD, Waller DA, Benser M, Andrews WS. Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. Pediatrics. 1988;82(2):167–72.

18. Ng VL, Sorensen LG, Alonso EM, Fredericks EM, Ye W, Moore J, et al. Neurodevelopmental Outcome of Young Children with Biliary Atresia and Native Liver: Results from the ChiLDReN Study. *J Pediatr*. 2018;196:139-147.e3.
19. RESEGUE R CA. Desenvolvimento. In: *Pediatria: guias de medicina ambulatorial e hospitalar*. Manole. Barueri; 2005.
20. SANTOS, R.S.; ARAÚJO, A.P.Q.C.; PORTO MA. Diagnóstico precoce de anormalidades no desenvolvimento em prematuros: instrumentos de avaliação. *JPediatric*. 2008;84:289–99.
21. Dumas, HM; Fragala-Pinkham, MA;Haley, SM; Ni, P;Coster W et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: Prospective field study of the PEDI-CAT. *Disabil Rehabil*. 2012;34(5)(1):393–401.
22. Mancini MC, Coster WJ, Amaral MF, Avelar BS, Freitas R, Sampaio RF. New version of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI-CAT): Translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian J Phys Ther*. 2016;20(6):561–70.
23. Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-Pinkham MA. Evaluating the discriminant validity of the pediatric evaluation of disability inventory: Computer adaptive test in children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2017;97(6):669–76.
24. Medeiros CS De, Salomão NMR. A visão é considerada a principal fonte de informação sensorial , atuando como um dos principais meios de aquisição e elaboração do conhecimento do mundo e de si mesmo . Destaca-se , portanto , a importância da visão para o de comportamentos de superprote. *Rev Bras Educ Espec*. 2012;18(2):283–300.
25. TURIEL E. Domain specificity in social interactions, social thoughts and social development. *Child Dev*. 2010;81:720–6.
26. HEKAVEI T. OJ. Evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. *Rev Bras Ed Esp*. 2009;15(1):31–44.
27. Santos JC, Vieira NSA, Mendes CMC SL. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com hepatopatias crônicas. *GED Gastroenterol endosc.dig*. 2015;34(4):145–52.
28. Figueiras AC de M, Rios VG, Benguigui Y, Labath M, Sales LMM, Bossio JC. *Manual Para Vigilância Do Desenvolvimento Infantil Manual Para Vigilância Do*. 2005;
29. Mussen PH, Conger JJ, Kagan J HA. *Desenvolvimento e personalidade da criança*. 3rd ed. Herba, editor. São Paulo; 1995.
30. Piaget J. *A construção do real na criança*. 2nd ed. Zahar, editor. Rio de Janeiro;
31. Rodrigues OMPR, Melchiori LE. Aspectos do desenvolvimento na idade escolar e na adolescência. *Unesp Bauru*. 2014;1–17.
32. Zeppone SC, Volpon LC, del Ciampo LA. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. *Rev Paul Pediatr*. 2012;30(4):594–9.
33. PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN RD. *Desenvolvimento humano*. Artmed. 8, editor. Porto Alegre;
34. Lopes RMF, Nascimento RFL do, Souza SG de, Mallet LG. *Desenvolvimento Cognitivo E Motor De Crianças De Zero a Quinze Meses : Um Estudo De Revisão*. *WwwPsicologiaComPt [Internet]*. 2010;1–15. Available from: www.psicologia.com.pt
35. SCHWARTZMAN JS. O desenvolvimento motor normal. *Rev bras.crescimento desenvolv Hum*. 2007;17(2).
36. Hassano AYS. Desenvolvimento Neuropsicomotor no Primeiro Ano de Vida. *Rev Pediatr SOPERJ*. 2011;24:9–14.
37. VIEIRA, N.S.A.; ABREU. K.; GODINHO K. O exame neurodesenvolvimental. In: *Diagnóstico em pediatria*. Guanabara. Rio de Janeiro; 2009. p. 164.

38. MONICA VIEIRA PORTUGAL DE CARVALHO. O DESENVOLVIMENTO MOTOR NORMAL DA CRIANÇA DE 0 À 1 ANO: ORIENTAÇÕES PARA PAIS E CUIDADORES. Centro Universitário de Volta Redonda; 2011.
39. Fonseca E. Desenvolvimento Normal de 1 a 5 anos. Rev Pediatr SOPERJ. 2011;4–8.
40. BRASIL Ministério da Saúde. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica N. 33. Brasília; 2012. 272 p.
41. Evelyn Eisenstein. Adolescência : definições , conceitos e critérios. Adolescência e Saude. 2005;2(2):2.
42. Dornelas L de F, Duarte NM de C, Magalhães L de C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. Vol. 33, Revista Paulista de Pediatria. 2015. p. 88–103.
43. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Internet]. [cited 2020 Aug 10]. Available from: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
44. Accardo PJ WB. Dictionary of Developmental Disabilities Terminology. 2nd ed. Co BP, editor. New York; 2003. 536 p.
45. Linda M. Richter, Gary L. Darmstadt, Bernadette Daelmans, Pia R. Britto, Maureen M. Black, Joan Lombardi, Stephen Lye, Jody Heymann, Harriet MacMillan, Nirmala Rao, Jere R. Behrman, Rafael Perez-Escamilla, Florencia Lopez-Boo, Tarun Dua, Paul Gertler and ZAB. Advancing Early Childhood Development : from Science to Scale An Executive Summary for The Lancet ’ s Series “ Young children ’ s healthy development depends on nurturing care — care which ensures health , nutrition , responsive caregiving , safety and se. The Lancet [Internet]. 2016;8. Available from: www.thelancet.com
46. Silva J da. OPORTUNIDADES DE ESTIMULAÇÃO NO DOMICÍLIO E HABILIDADE FUNCIONAL DE LACTENTES E PRÉ-ESCOLARES COM FATORES DE RISCO PARA ALTERAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora; 2013.
47. Vieira MEB, Ribeiro F V, Formiga CKMR. Principais instrumentos de avaliação do desenvolvimento da criança de zero a dois anos de idade. Rev Mov. 2009;2(1):23–31.
48. FRANKENBURG, W.K.; DODDS JB. The Denver developmental screening test. Pediatr. 1967;71:181–91.
49. Frankenburg WK, Dodds J, Archer P, Shapiro H BB. DENVER II: training manual. 2nd ed. Materials DD, editor. EUA; 1992.
50. Sabatés A. Denver II: Teste de triagem do desenvolvimento: Manual de treinamento. 1st ed. Hogrefe, editor. São Paulo; 2017. 53 p.
51. Afonso MH de M. Denver II: Influência de algumas variáveis sociodemográficas do desenvolvimento de crianças de uma instituição de rede privada de ensino. Universidade de Guarulhos; 2014.
52. Halpern R, Barros FC, Horta BL, Victora CG. Desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de idade em uma coorte de base populacional no Sul do Brasil: diferenciais conforme peso ao nascer e renda familiar TT - Developmental status at 12 months of age in a cohort of children in southern Brazil: dif. Cad Saude Publica [Internet]. 1996;12:S73–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1996000500011&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.br/pdf/csp/v12s1/1617.pdf
53. SBP, Martins MA, Viana MR de A, Vasconcellos MC de, Ferreira RA. Manual SEGUIMENTO AMBULATORIAL DO PREMATURO DE RISCO. Soc Bras Pediatr [Internet]. 2010;608. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1996000500011&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.br/pdf/csp/v12s1/1617.pdf

54. Porta G. Doença Hepática Crônica : Tratado de Pediatria. 4th ed. Silva LR, Junior Campos D, Burns DAR, Blank D, Vaz E da S, Borges WG, editors. 2017. 794–797 p.
55. SANTETTI D. Perfil inflamatório e estado nutricional de crianças e adolescentes com hepatopatia crônica. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.; 2013.
56. FIGUEIREDO, F.P.P.; PÉRET FL. Cuidados nutricionais nas hepatopatias crônicas. In: Doenças do fígado e das vias biliares na infância - parte 2. Médica e C. São Paulo; 1999.
57. Transplantes RB De. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil. Assoc Bras Transpl Órgãos. 2018;
58. Kaller T, Langguth N, Petermann F, Ganschow R, Nashan B, Schulz KH. Cognitive performance in pediatric liver transplant recipients. *Am J Transplant*. 2013;13(11):2956–65.
59. Stewart SM, Uauy R, Waller DA, Kennard BD, Benser M, Andrews WS. Mental and motor development, social competence, and growth one year after successful pediatric liver transplantation. *J Pediatr*. 1989;114(4 PART 1):574–81.
60. Wayman KI, Cox KL, Esquivel CO. Neurodevelopmental outcome of young children with extrahepatic biliary atresia 1 year after liver transplantation. *J Pediatr*. 1997;131(6):894–8.
61. L.G. Sorensen, K. Neighbors, K. Martz, F. Zelko, J.C. Bucuvalas EMA. Cognitive and Academic Outcomes after Pediatric Liver Transplantation: Functional Outcomes Group (FOG) Results. *Am J Transpl*. 2011;11(2)(1):303–11.
62. Lisa G. Sorensen, PhD1, Katie Neighbors, MPH, CCRC2, Karen Martz, MS3, Frank Zelko, PhD1, John C. Bucuvalas, MD4 and EMA. Longitudinal Study of Cognitive and Academic outcomes after pediatric liver transplantations. *J Pediatr* [Internet]. 2014;165(1)(1):65–72. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3624763/pdf/nihms412728.pdf>
63. Santos JC, Mendes CMC, Silva LR. Aquisição dos marcos motores em crianças pós-transplante hepático: estudo piloto. *Rev Ciências Médicas e Biológicas*. 2017;16(3):333.
64. Almaas R, Jensen U, Loennecken MC, Tveter AT, Sanengen T, Scholz T, et al. Impaired motor competence in children with transplanted liver. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015;60(6):723–8.
65. De-Paula EM, Porta G, Tannuri ACA, Tannuri U, Befi-Lopes DM. Language assessment of children with severe liver disease in a public service in Brazil. *Clinics*. 2017;72(6):351–7.
66. Marinho APS, Pimentel AM. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparéticas e hemiparéticas. *Rev Ciências Médicas e Biológicas Ci méd biol*. 2008;7(71):57–66.
67. Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). 2013;126.
68. International classification of functioning, disability and health : children & youth version : ICF-CY. *Organ Mund Saúde*. 2012;66:37–9.
69. OMS. Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde : Versão para Crianças e Jovens. *Organ Mund Saúde*. 2003;
70. Haley, Stephen M., Wendy J. Coster, Helene M. Dumas, Maria A. Fragala-Pinkham RM. PEDI-CAT MANUAL : TRANSLATIONS SPANISH ITALIAN BRAZILIAN PORTUGUESE. *Natl Inst Child Heal Hum Dev*. 2019;74–144.
71. Thompson S V., Cech DJ, Cahill SM, Krzak JJ. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. *Pediatr Phys Ther*. 2018;30(2):113–8.

72. Sigrid Østensjø, Wenche Bjorbækmo EBC & NKV. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil.* 2006;28(8):489–504.
73. Mancini MC. INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE (PEDI). 1st ed. UFMG, editor. Belo Horizonte; 2005. 193 p.
74. Caudle SE, Katzenstein JM, Karpen SJ, McLin VA. Language and Motor Skills Are Impaired in Infants with Biliary Atresia Before Transplantation. *J Pediatr.* 2010;156(6).
75. Queiroz AM de. ESTUDO DA LINGUAGEM E O COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE ESTUDANTES COM AUTISMO. Universidade de Brasília; 2019.
76. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS). Ministério da Saúde - Curvas de Crescimento da Organização Mundial da Saúde - OMS. p. <https://aps.saude.gov.br/ape/vigilanciaalimentar/c>.
77. ABEP AB de empresas de pesquisa. Economic classification criterion Brazil. *Abep.* 2018;1:1–5.
78. Maxwell SE DH. Designing experiments and analyzing data. 2nd ed. Associates LE, editor. New York; 2004. 868 p.
79. DA L. Use and misuse of p-values in designed and observational studies: Guide for Researchers and Reviewers. *Aviat Space Environ Med.* 2005;76:675–680.
80. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para imunossupressão no transplante hepático em Pediatria. Ministério da Saúde. 2013;1–19.
81. Lee JM, Jung YK, Bae JH, Yoon SA, Kim JHJW, Choi YR, et al. Delayed transplantation may affect intellectual ability in children. *Pediatr Int.* 2017;59(10):1080–6.
82. Rodijk LH, Den Heijer AE, Hulscher JBF, Verkade HJ, De Kleine RHH, Bruggink JLM. Neurodevelopmental outcomes in children with liver diseases: A systematic review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018;67(2):157–68.
83. Wells, George & Shea, Beverley & O'Connell, Dianne & Peterson, je & Welch, Vivian & Losos, M & Tugwell P. The Newcastle–Ottawa Scale (NOS) for Assessing the Quality of Non-Randomized Studies in Meta-Analysis. *Ottawa Hosp Res Inst.* 2011;
84. Caudle SE, Katzenstein JM, Karpen S, McLin V. Developmental assessment of infants with biliary atresia: Differences between boys and girls. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;55(4):384–9.
85. Abu Faddan NH, Shehata GA, Abd Elhafeez HA, Mohamed AO, Hassan HS, Abd El Sameea F. Cognitive function and endogenous cytokine levels in children with chronic hepatitis C. *J Viral Hepat.* 2014;22(8):665–70.
86. Sorensen LG, Neighbors K, Zhang S, Christine A, Varni JW, Ng VL, et al. Neuropsychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Pediatric Acute Liver Failure Study Group Results. 2015;60(1):75–83.
87. Higgins Julian P T, Thompson Simon G, Deeks Jonathan J ADG. Measuring inconsistency in meta-analyses. *BMJ.* 2003;327–557.
88. Gold A, Rogers A, Cruchley E, Rankin S, Parmar A, Kamath BM, et al. Assessment of School Readiness in Chronic Cholestatic Liver Disease: A Pilot Study Examining Children with and without Liver Transplantation. *Can J Gastroenterol Hepatol.* 2017;2017:3125082.
89. Van Mourik IDM, Beath S V., Brook GA, Cash AJ, Mayer AD, Buckels JAC, et al. Long-term nutritional and neurodevelopmental outcome of liver transplantation in infants aged less than 12 months. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2000;30(3):269–75.

90. Ee LC, Lloyd O, Beale K, Fawcett J, Cleghorn GJ. Academic potential and cognitive functioning of long-term survivors after childhood liver transplantation. *Pediatr Transplant*. 2014;18(3):272–9.
91. Kaller T, Langguth N, Ganschow R, Nashan B, Schulz KH. Attention and executive functioning deficits in liver-transplanted children. *Transplantation*. 2010;90(12):1567–73.
92. Lisa G. Sorensen, Katie Neighbors, Regina M. Hardison, Kathleen M. Loomes, James W. Varni, Vicky L. Ng, Robert H. Squires EMA. Health Related Quality of Life and Neurocognitive Outcomes in the First Year after Pediatric Acute Liver Failure. *J Pediatr*. 2018;196(3):129–38.
93. Afshar S, Porter M, Barton B, Stormon M. Intellectual and academic outcomes after pediatric liver transplantation: Relationship with transplant-related factors. *Am J Transplant*. 2018;18(9):2229–37.
94. Krull KR, Fuchs C, Yurk H, Boone P, Alonso E. Neurocognitive outcome in pediatric liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2003;7(2):111–8.
95. Rodrigue JR, Balistreri W, Haber B, Jonas MM, Mohan P, Molleston JP, et al. Impact of Hepatitis C Virus Infection on Children and their Caregivers: Quality of Life, Cognitive, and Emotional Outcomes. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;48(3):341–7.
96. Gilmour S, Adkins R, Liddell GA, Jhangri G, Robertson CM. Assessment of psychoeducational outcomes after pediatric liver transplant. *Am J Transplant*. 2009;9(2):294–300.
97. Pires MM, Estivalet GL. Memória de trabalho: uma proposta de avaliação infantil. *Signo*. 2014;39(67):46–57.
98. Alloway TP, Gathercole SE, Adams AM, Willis C. Working memory abilities in children with special educational needs. *Educ Child Psychol*. 2005;22(4):56–67.
99. Conrad CD. Chronic Stress-induced Hippocampal Vulnerability: The Glucocorticoid Vulnerability Hypothesis. *Rev Neurosci*. 19(6):395–412.
100. Kaller T, Langguth N, Petermann F, Ganschow R, Nashan B, Schulz KH. Cognitive performance in pediatric liver transplant recipients. *Am J Transplant*. 2013;13(11):2956–65.
101. Alonso EM SL. Cognitive development following pediatric solid organ transplantation. *Curr Opin Organ Transpl*. 2009;14(5):522–525.
102. Muszkat M, Claudia Berlim de Melló. Neurodesenvolvimento e linguagem. In: LTDA MEC, editor. *Neuropsicologia do desenvolvimento: conceitos e abordagens*. 2006. p. 248.
103. Martins MP. Dificuldades e Recursos Adaptativos dos Pais das Crianças e Adolescentes submetidos a Transplante Hepático. 2017.
104. Pessoa JH. Atenção ao desenvolvimento infantil: Desenvolvimento motor grosseiro. *Giro Med*. 2010;
105. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(2 B):446–52.
106. Hallal CZ, Marques NR, Braccialli LMP. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. *J Hum Growth Dev*. 2008;18(1):27.
107. Milne S, Campbell L, Cottier C. Accurate assessment of functional abilities in pre-schoolers for diagnostic and funding purposes: A comparison of the Vineland-3 and the PEDI-CAT. *Aust Occup Ther J*. 2020;67(1):31–8.
108. van der Lee, JH; Morton, J; Adams, HR; Clarke, L; Ebbinke, BJ; Escolar M et al. Cognitive endpoints for therapy development for neuronopathic

- mucopolysaccharidoses: Results of a consensus procedure. *Mol Genet Metab.* 2017;121:70–9.
109. ALVES PV, PROPOSTA. PROPOSTA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL COM BASE NA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE VERSÃO PARA CRIANÇAS E JOVENS (CIF-CJ). Universidade Estadual de Campinas; 2015.
 110. Letts C, Edwards S, Sinka I, Schaefer B, Gibbons W. Socio-economic status and language acquisition: Children's performance on the new Reynell Developmental Language Scales. *Int J Lang Commun Disord.* 2013;48(2):131–43.
 111. Kaller T, Schulz KH, Sander K, Boeck A, Rogiers X, Burdelski M. Cognitive abilities in children after liver transplantation. In: *Transplantation.* 2005. p. 1252–6.
 112. Oliveira AKC, Matsukura TS, Mancini MC. Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral nos contextos domiciliar e clínico: relato de cuidadores e profissionais. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo.* 2015;26(3):390.
 113. Hallal, Camilla Zamfolini; Marques, Nise Ribeiro; Bracciali LMP. AQUISIÇÃO DE HABILIDADES FUNCIONAIS NA ÁREA DE MOBILIDADE EM CRIANÇAS ATENDIDAS EM UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2008;18(1):27–34.
 114. Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-pinkham M. Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory e Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019;100:45–51.
 115. Vieira SMG, Kieling C, Mello ED, Santos CM, Silveira C, Grossini MG, et al. Evolução dos pacientes pediátricos avaliados para transplante hepático. *J Pediatr (Rio J).* 1997;73(2):75–9.
 116. Weissheimer, Gisele, Mazza, Verônica Azevedo, Fernanda Cassanho Teodoro, Szylyt , Regina; Ichikawa, Carolliny Rossi de Faria; Schepelski UG de F. Manejo Familiar e situação socioeconômica de crianças e adolescentes com distúrbios neurológicos. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):1–8.
 117. Lage JB, Nascentes GAN, Pereira K. Influência dos estímulos ambientais domiciliares na mobilidade de crianças com baixa visão: habilidade funcional e assistência do cuidador. *Rev Bras Oftalmol.* 2016;75(4):290–5.
 118. Hadders-Algra M. Challenges and limitations in early intervention. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(SUPPL.4):52–5.
 119. Nunes CC, Aiello ALR. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicol Reflexão e Crítica.* 2008;21(1):42–50.
 120. Nóbrega VM da, Silva ME de A, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert AP da S, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Rev da Esc Enferm da USP [Internet].* 2017;51(03226):1–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100427&lng=en&tlng=en
 121. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estud Psicol.* 2004;9(1):89–99.
 122. Anton MC, Augusto C. O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante. *Estud Psicol.* 2011;16(1):39–47.
 123. Parekh PJ, Balart LA. Ammonia and Its Role in the Pathogenesis of Hepatic Encephalopathy. *Clin Liver Dis [Internet].* 2015;19(3):529–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cld.2015.05.002>
 124. Squires JE, Ng VL, Hawthorne K, Henn LL, Sorensen LG, Fredericks EM, et al.

- Neurodevelopmental Outcomes in Preschool and School Aged Children with Biliary Atresia and Their Native Liver. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020;70(1):79–86.
125. BARDIN L. *Análise de Conteúdo*. 70th ed. Lisboa; 2007.
 126. Anton MC, Piccinini CA. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicol Reflex e Crit.* 2010;23(2):187–97.
 127. LB. H. Caring for children awaiting heart transplantation: psychosocial implications. *Pediatr Nurs.* 1998;24(3):214–8.
 128. Galvão BAP, Bueno KMP, Rezende MB, Magalhães LC. Percepção materna do desempenho de crianças com transtorno do desenvolvimento da coordenação. *Psicol em Estud.* 2014;19(3):527–38.
 129. Halpern R, Giugliani ERJ, Victora CG, Barros FC, Horta BL. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Rev Chil pediatría.* 2002;73(5):1–11.
 130. Shellmer DA, Devito Dabbs A, Dew MA, Noll RB, Feldman H, Strauss KA, et al. Cognitive and adaptive functioning after liver transplantation for maple syrup urine disease: A case series. *Pediatr Transplant.* 2011;15(1):58–64.
 131. Sundaram SS, Landgraf JM, Neighbors K, Cohn RA, Alonso EM. Adolescent health-related quality of life following liver and kidney transplantation. *Am J Transplant.* 2007;7(4):982–9.

APÊNDICES

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO CRIADO PELOS AUTORES

ASPECTOS DE DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E DAS HABILIDADES FUNCIONAIS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HEPATOPATIAS CRÔNICAS

1- Dados demográficos e antropométricos:

Nome: _____

Telefone – Fixo: (____) _____ Celular: (____) _____

Cidade: () Salvador () Interior – Qual: _____

Idade: _____ anos

Sexo: () Masculino () Feminino

Escolaridade: _____

Repetição Escolar: () Não () Sim –

Altura: _____

Peso: _____

2 - Classe ABEP:

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência		
Analfabeto / Fundamental I incompleto		0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto		1
Fundamental II completo / Médio incompleto		2
Médio completo / Superior incompleto		4
Superior completo		7
Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

2.1 – Posse de Itens

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

3 - Desenvolvimento:

Sustentação do Pescoço: _____ meses () Não lembra

Sentar: _____ meses () Não lembra

Engatinhar: _____ meses () Não lembra

Andar: _____ meses () Não lembra

4 – Peso ao Nascer: _____

5 – Intercorrências no período neonatal:

() PCR () Icterícia () Hipóxia () Ventilação Mecânica () Outra: _____

6 - Característica da doença hepática:

6.1 – Diagnóstico:

() Hepatite Crônica () Atresia Vias Biliares () Cirrose

() Outros – Qual: _____

6.2 – Idade do diagnóstico da doença hepática:

6.3 – Transplante Hepático: () Sim () Não

Idade: _____

6.4 – Complicações pós-transplante:

() Rejeição () Infecção () Pulsoterapia () Reabordagem Cirúrgica () Outras:

7 - Internação:

()Sim ()Não

Número de internações: _____

Duração (dias-unidade-causas):

1º _____; 2º _____; 3º _____; 4º _____; 5º _____

6º _____; 7º _____; 8º _____; 9º _____; 10º _____

8 – Cirurgia:

()Sim ()Não

Tipo: ()Biópsia Hepática ()Outras: _____

Quantas: _____

9 - Outras doenças:

()Sim ()Não

Qual: _____

10- Amônia _____

O que a senhora acha do desenvolvimento do seu filho ou sua filha?**O desenvolvimento do seu (sua) filho (a) esta normal?**

SIM() NÃO()

Se não, qual o problema com o desenvolvimento dele(a)?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(NO CASO DE RESPONSÁVEL LEGAL PELA CRIANÇA/ADOLESCENTE/INCAPAZ)

Pesquisadores Responsáveis – Luciana Rodrigues Silva; Juliana Costa Santos.

A criança _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa “Aspectos do Desenvolvimento Neuropsicomotor e das habilidades funcionais em crianças e adolescentes com Hepatopatias Crônicas”. Para esta pesquisa realizaremos o teste de triagem de Denver II (nos menores de seis anos). Ressaltamos que esse teste já vem sendo usado há muitos anos no Brasil para acompanhar o desenvolvimento das crianças. O teste não é invasivo, é de fácil aplicação e é muito parecido com as brincadeiras cotidianas das crianças (montar blocos, desenhar, pular, chutar bolas). Algumas perguntas serão realizadas para os pais para preenchimento do Inventário de Incapacidade Pediátrica (PEDI-CAT). Para melhor definição do perfil das crianças participantes da pesquisa, será necessário o preenchimento de um questionário socioeconômico e será utilizado prontuário para complementação de dados. A participação da criança será por 1 hora aproximadamente, a duração total do estudo é de 4 anos.

Para participar deste estudo a criança sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, a criança sob sua responsabilidade tem assegurado o direito a indenização. Ela será esclarecida sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Fui informado que o responsável pela criança poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação da criança a qualquer momento. A participação dela é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendida pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com

padrões profissionais de sigilo.

Os dados obtidos são confidenciais, as crianças serão identificadas por numerações evitando vazamento de informações e apenas os resultados finais, do grupo como um todo, serão analisados e poderão ser publicados como artigo em revista científica. O nome ou dados pessoais de nenhum dos participantes aparecerão em relatórios ou publicações. As dúvidas dos participantes poderão ser esclarecidas a qualquer momento com os pesquisadores participantes e no Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências e Saúde- UFBA. Esse termo será elaborado em duas vias, uma será entregue ao responsável do menor e outra ficará com orientador no Centro Pediátrico Prof. Hosannah Oliveira – Complexo HUPES-UFBA, no Centro de Gastroenterologia Pediátrica. Risco da pesquisa: Este estudo apresenta risco semelhante aos existentes em atividades rotineiras como brincar de bola, montar cubos, desenhar. Risco de constrangimento dos responsáveis ao responder o questionário. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. O risco de vazamentos de dados será minimizado com identificação numérica dos participantes.

Benefícios da Pesquisa: Caso a criança apresente suspeita ou risco para o desenvolvimento neuropsicomotor, os pesquisadores irão sugerir serviços de saúde multiprofissional, entretanto, o fato de participar dessa pesquisa, não assegura a realização desses atendimentos. espera-se ainda, que ao final desse projeto os resultados possam direcionar políticas e ações mais eficazes no sentido da prevenção e promoção de saúde das crianças.

Também em caso de dúvida, o(a) Senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia (CEP/ICS/UFBA). O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) busca defender os interesses dos participantes de pesquisa. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia (CEP/ICS/UFBA) está localizado na Avenida Reitor Miguel Calmon, s/n, - Instituto de Ciências da Saúde – 4º andar, Vale do Canela. Horário de funcionamento: De Segunda-feira a Sexta-feira das 07h30min às 17h30min. Telefone: (71) 3283-8951. E-mail: cepics@ufba.br.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a identidade da(o) criança/adolescente sob sua responsabilidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e

científicos.

Local, _____ de _____ de 20 .

Nome completo (participante)	Data
Nome completo (pesquisador responsável)	Data
Nome completo (testemunha)	Data

Em caso de desistência da criança sob minha responsabilidade em permanecer na pesquisa, autorizo que os seus dados já coletados referentes aos resultados de exames, questionários respondidos e similares ainda sejam utilizados na pesquisa, com os mesmos propósitos já apresentados neste TCLE.

SIM

NÃO

Nome completo (participante)	Data
------------------------------	------

Cordialmente, Prof. Dra^o Luciana Rodrigues – Centro Pediátrico Hosannah de Oliveira/UFBA; Pesquisadora principal, Fta^o Juliana Costa – Universidade Federal da Bahia; Pesquisadora assistente. Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar: Pesquisador (a) Assistente: Juliana Costa Santos – tel: (71) 991746090.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você _____, para participar da pesquisa “Aspectos do Desenvolvimento Neuropsicomotor e das habilidades funcionais em crianças e adolescentes com Hepatopatias Crônicas” como voluntário. O nosso objetivo é fazer algumas perguntas para seus pais ou responsável sobre o seu dia-dia, ou seja, atividades que você faz com facilidade ou atividades que você faz e acha difícil de realizar, exemplos: abre um pacote de biscoito, ou coloca cadarço no tênis, se você reconhece números de relógio, entre outras perguntas nessas áreas. Utilizaremos um programa no computador chamado PEDI-CAT, ele que gera as perguntas de acordo com sua idade. Faremos perguntas também sobre a estrutura familiar da sua casa, faremos essas perguntas em 30 minutos. Dessa forma observaremos se seu problema no fígado impacta na sua rotina diária.

Benefícios da Pesquisa: Se através das perguntas realizadas para seus pais ou responsáveis, identificarmos que suas atividades do dia-dia estão restritas para sua idade, os pesquisadores irão sugerir serviços de saúde multiprofissional, entretanto, o fato de participar dessa pesquisa, não assegura a realização desses atendimentos. Espera-se ainda, que ao final desse projeto os resultados possam direcionar políticas e ações mais eficazes no sentido da prevenção e promoção da sua saúde e de outras crianças.

Para participar deste estudo você não terá que pagar nada, nem receberá qualquer dinheiro, seus pais ou responsáveis também deverão autorizar. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, iremos providenciar resolver e assegurar o direito a indenização. Você pode perguntar qualquer coisa que desejar e estará livre para participar ou recusar-se de participar. A participação é voluntária e não participar não vai gerar qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendida pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os dados obtidos são confidenciais, você será identificada por numerações evitando vazamento de informações e apenas os resultados finais, do grupo como um todo, serão analisados e poderão ser publicados como artigo em revista científica. O nome ou dados pessoais de nenhum dos participantes aparecerão em relatórios ou publicações. As dúvidas dos participantes poderão ser esclarecidas a qualquer momento com os pesquisadores participantes e no Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências e Saúde- UFBA. Esse termo será elaborado em duas vias, uma será entregue a você e outra ficara com orientador no Centro Pediátrico Prof. Hosannah Oliveira – Complexo HUPES-UFBA, no Centro de Gastroenterologia Pediátrica. Risco da pesquisa: Risco de constrangimento ao responder as

perguntas. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos produzidos pela pesquisa. O risco de vazamentos de dados será minimizado com identificação numérica dos participantes.

Caso você não tenha entendido alguma explicação ou não queira mais participar desta pesquisa, por favor, fale com os pesquisadores abaixo.

Cordialmente, Prof. Dra^o Luciana Rodrigues – Centro Pediátrico Hosanah de Oliveira/UFBA; Pesquisadora principal, Fta^o Juliana Costa – Universidade Federal da Bahia; Pesquisadora assistente. Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar: Pesquisador (a) Assistente: Juliana Costa Santos – tel: (71) 991746090.

Local, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da (o) criança/adolescente

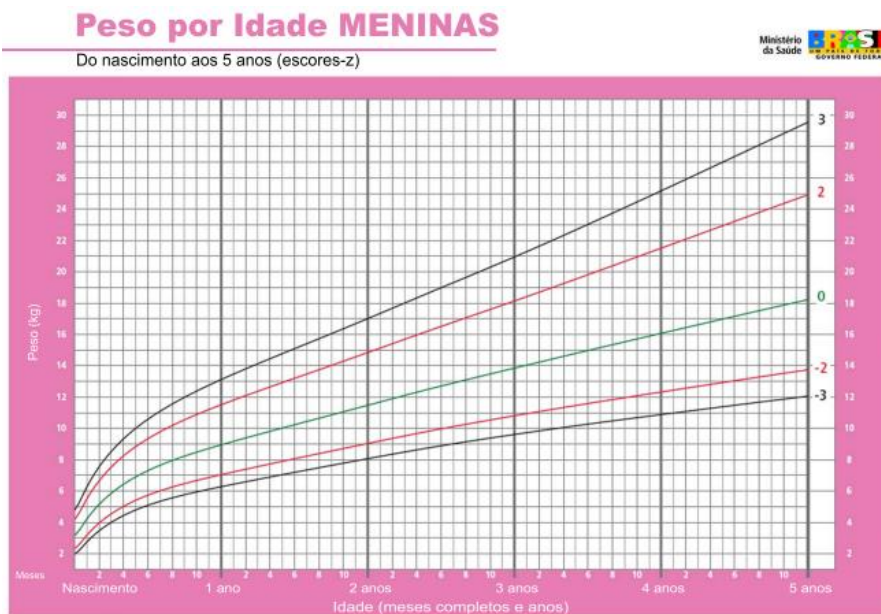
Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE C - LISTA DE SERVIÇOS DE INTERVENÇÃO MOTORA

UNAFISIO	(71) 3324-7606 / 7615 ou 7522
Hospital Martagão Gesteria	(71) 30323775
Clínica Escola de Fisioterapia UFBA	32838801
Clínica escola UNIJORGE	3206-8000
APAE	3483-6250

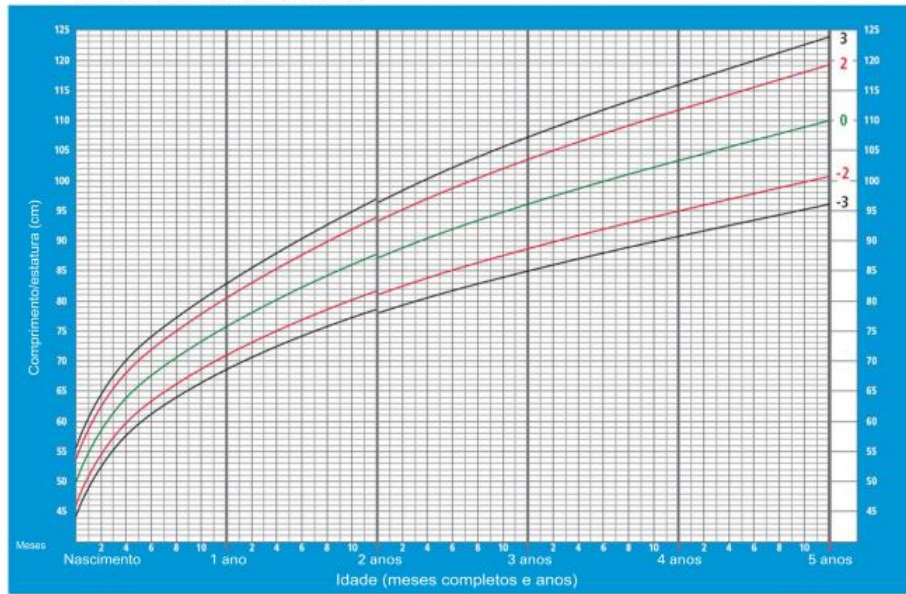
ANEXOS

ANEXO A – CURVAS DE CRESCIMENTO DESENVOLVIDAS PELA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) ADOTADAS PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE (CRIANÇAS DE 0-5 ANOS OMS 2006 E DE 5-19 ANOS OMS 2007)



Comprimento/estatura por idade MENINOS

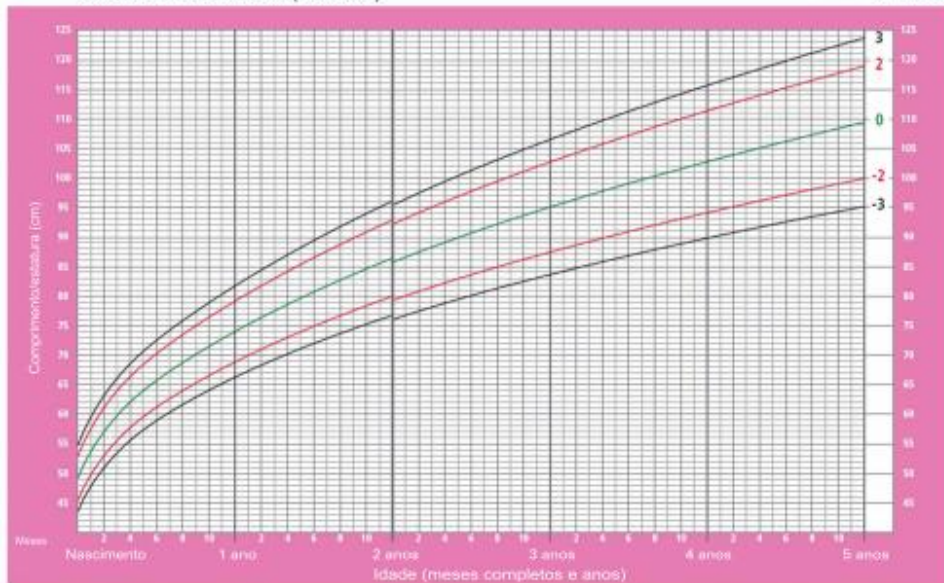
Do nascimento aos 5 anos (escores-z)



Fonte: WHO Child Growth Standards, 2006 (<http://www.who.int/childgrowth/en/>)

Comprimento/estatura por idade MENINAS

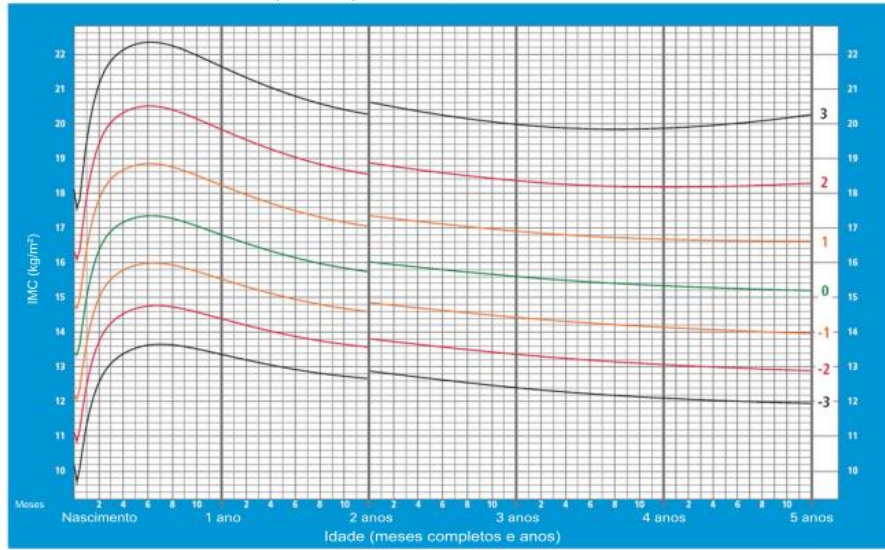
Do nascimento aos 5 anos (escores-z)



Fonte: WHO Child Growth Standards, 2006 (<http://www.who.int/childgrowth/en/>)

IMC por Idade MENINOS

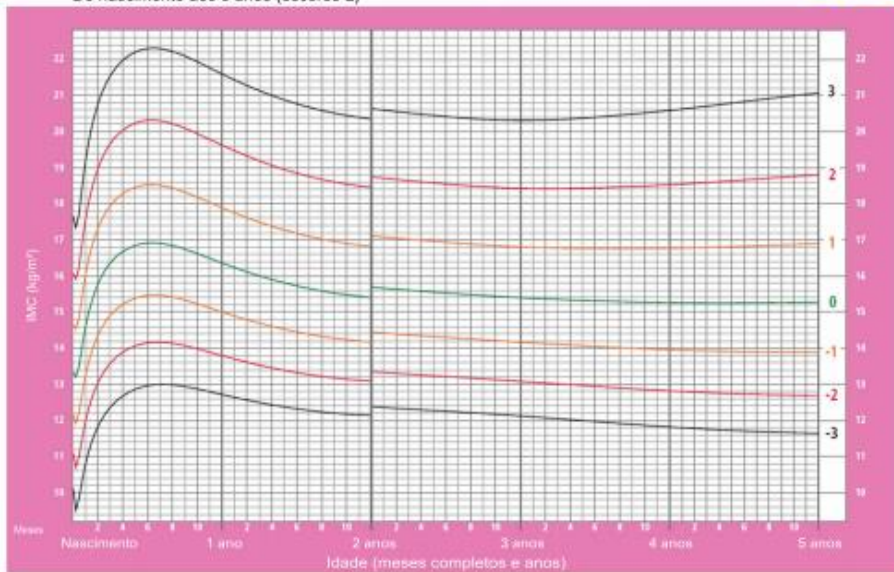
Do nascimento aos 5 anos (escores-z)



Fonte: WHO Child Growth Standards, 2006 (<http://www.who.int/childgrowth/en/>)

IMC por Idade MENINAS

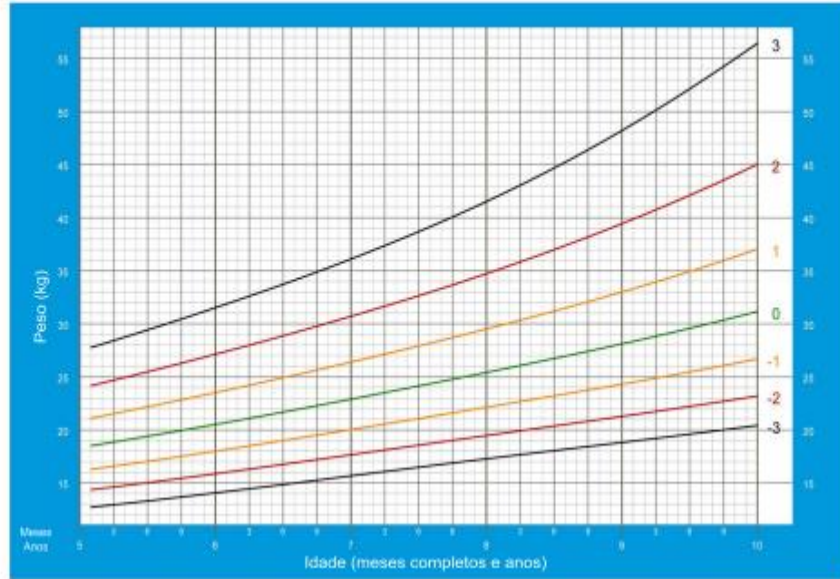
Do nascimento aos 5 anos (escores-z)



Fonte: WHO Child Growth Standards, 2006 (<http://www.who.int/childgrowth/en/>)

Peso por idade MENINOS

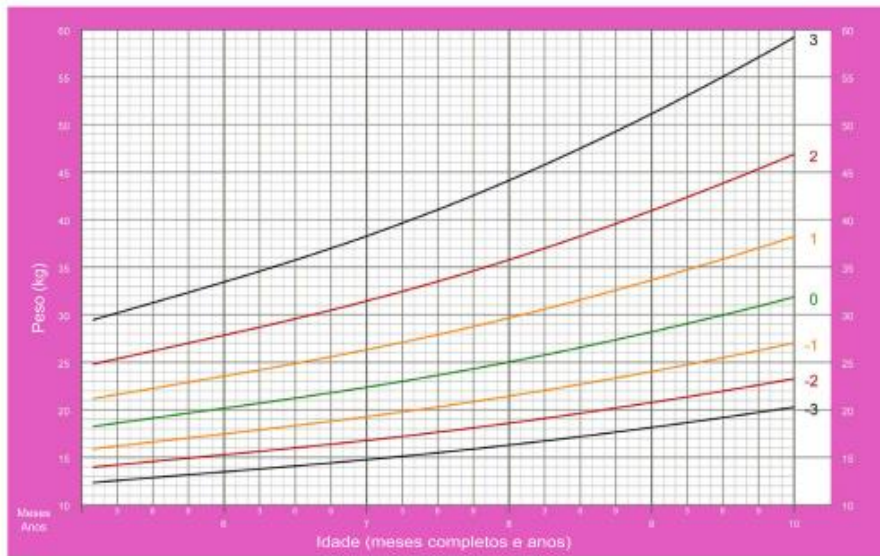
Dos 5 aos 10 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

Peso por idade MENINAS

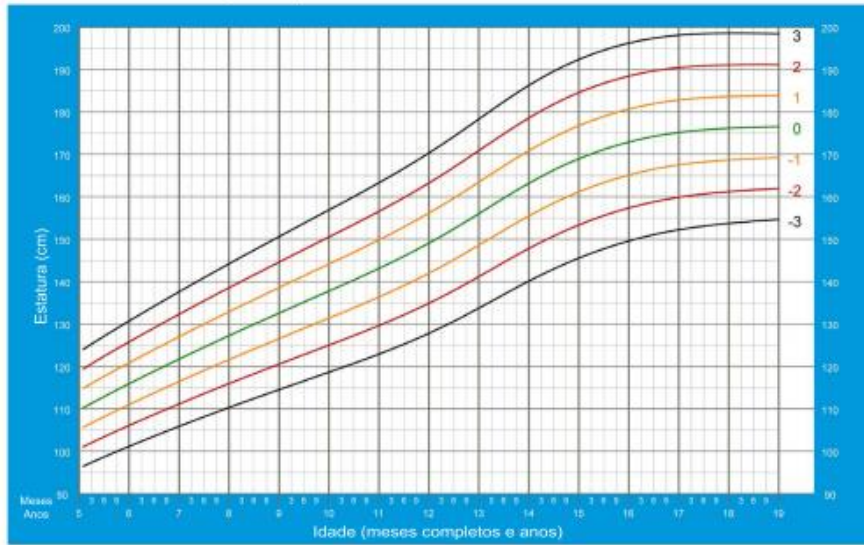
Dos 5 aos 10 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

Estatura por idade MENINOS

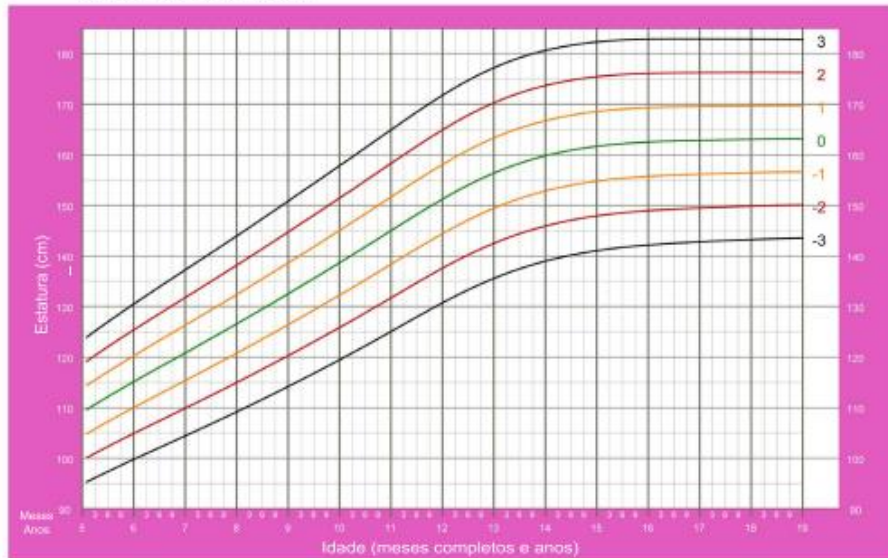
Dos 5 aos 19 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

Estatura por idade MENINAS

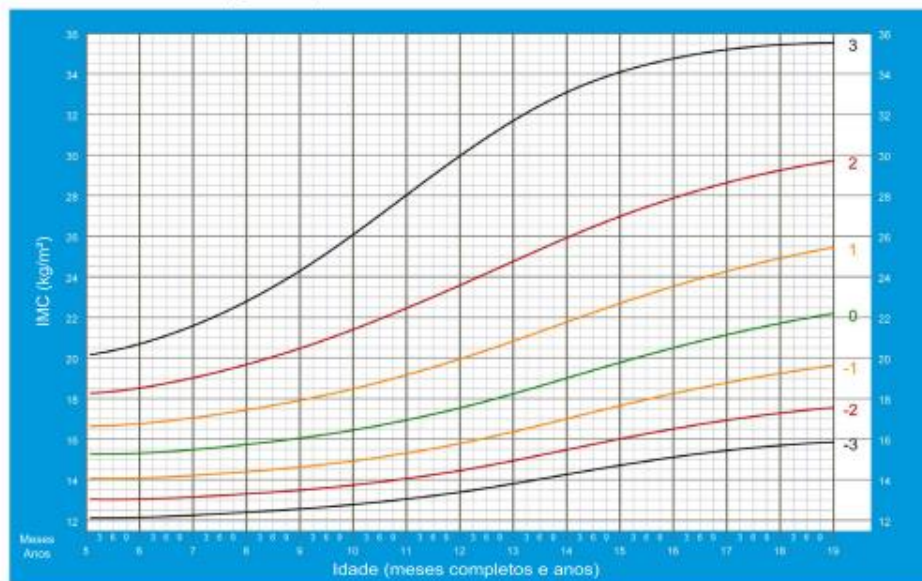
Dos 5 aos 19 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

IMC por idade MENINOS

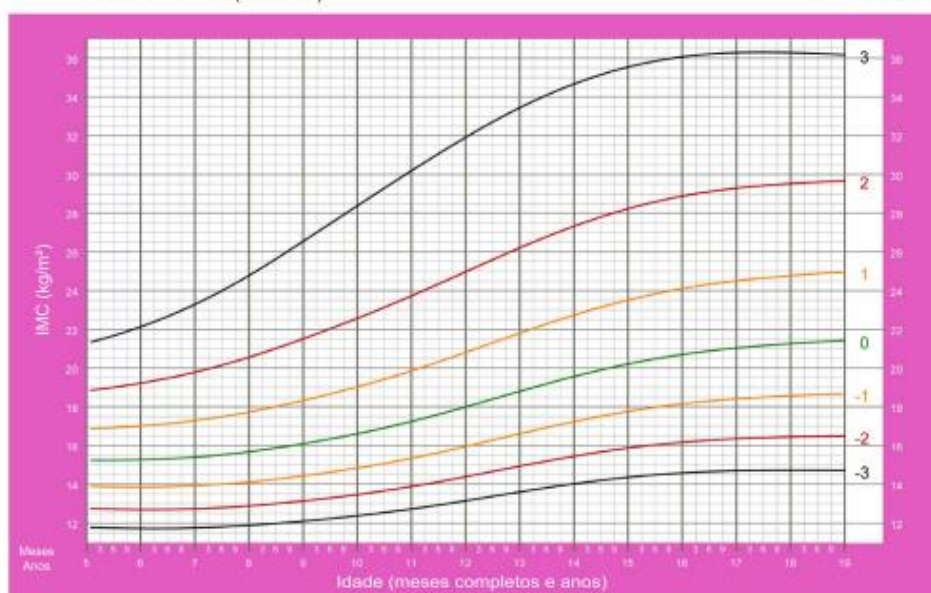
Dos 5 aos 19 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

IMC por idade MENINAS

Dos 5 aos 19 anos (escores-z)



Fonte: WHO Growth reference data for 5-19 years, 2007 (<http://www.who.int/growthref/en/>)

ANEXO B – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP - 2018

**Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 16/04/2018**

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entrou em vigor no início de 2015 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (FEA /USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE.

A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil.

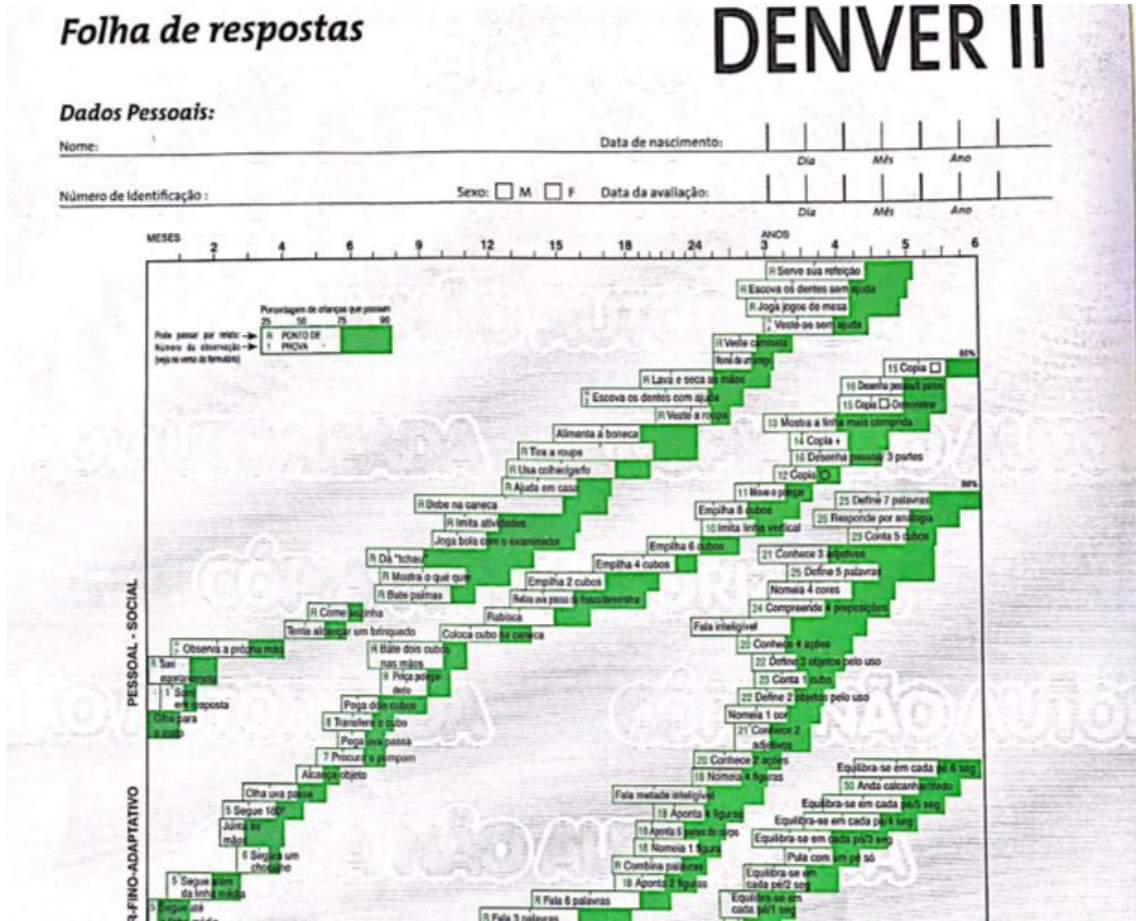
As organizações que utilizam o Critério Brasil podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.

A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:

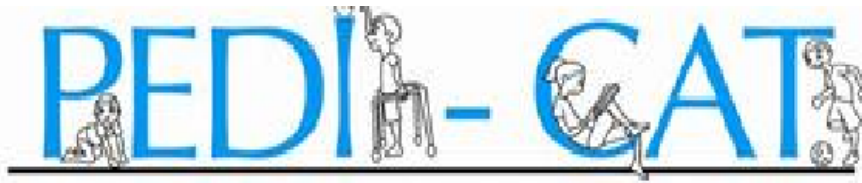
Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing
Bianca Ambrósio - Kantar
Bruna Suzzara – IBOPE Inteligência
Luciano Pontes – Kantar IBOPE Media
Marcelo Alves - Nielsen
Margareth Reis – GFK
Paula Yamakawa – IBOPE Inteligência
Renata Nunes - Data Folha
Sandra Mazzo - IPSOS
Sidney Fernandes - Kantar IBOPE Media

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais.

ANEXO C – FOLHA DE RESPOSTA DENVER II (PARCIAL)



ANEXO D – INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE –
TESTAGEM COMPUTADORIZADA – PEDI-CAT



**Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade –
Testagem Computadorizada Adaptativa
Versão Brasileira Adaptada**

Autores Principais

Stephen M. Haley PhD, PT, FAPTA
Wendy J. Coster PhD, OTR/L, FAOTA
Helene M. Dumas PT, MS
Maria A. Fragala-Pinkham DPT, PT, MS
Richard Moed, MPA

Co-autores

Jessica Kramer PhD, OTR/L
Pengsheng Ni MD
Ying-Chia Kao, MA, OT
Tian Feng MS
Larry H. Ludlow PhD

**Brazilian Portuguese Translation of the
PEDI-CAT Manual: Chapters 1 - 4, Items**

PEDICAT para Windows



PEDI - CAT
Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test

Autores Seniores
 Stephen M. Haley PhD, PT, FAPTA
 Wendy J. Coster PhD, OTR/L, FAOTA
 Helene M. Dumas, PT, DPT, MS
 Maria A. Fragala-Pinkham, PT, DPT, MS
 Richard Moed, MPA

Iniciar

Abrir Manual do PEDICAT - Inglês

Abrir Manual do PEDICAT - Other Languages

 Boston University School of Public Health
Health & Disability Research Institute



PEDICAT para Windows

Atividades Diárias

Abre um pacote de lanche fechado usando as mãos (por exemplo, chips)

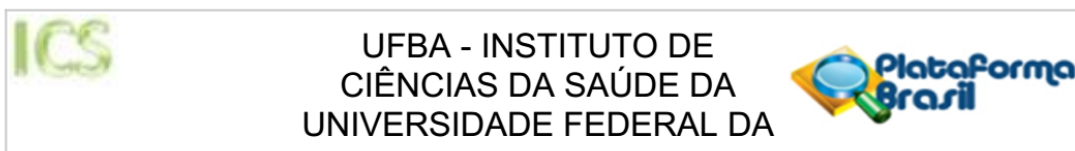
- Incapaz = Não consegue, não sabe ou é muito novo.
- Difícil = Faz com muita ajuda, tempo extra ou esforço.
- Um pouco difícil = Faz com um pouco de ajuda, tempo extra ou esforço.
- Fácil = Faz sem nenhuma ajuda, tempo extra ou esforço, ou as habilidades da criança estão além desse nível.
- Eu não sei



Anterior

Próximo

ANEXO E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA INSTITUTO DE CIÊNCIAS E SAÚDE (ICS /UFBA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ASPECTOS DE DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E DAS HABILIDADES FUNCIONAIS EM CRIANÇAS DE 0 A 6 ANOS COM HEPATOPATIAS CRÔNICAS

Pesquisador: Juliana Costa Santos

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 09357019.2.0000.5662

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.277.146

Apresentação do Projeto:

"O desenvolvimento infantil é processo que se inicia na vida intra-uterina e envolve vários aspectos: o crescimento físico, a maturação neurológica, a construção de habilidades relacionadas ao comportamento, às esferas cognitivas, social e afetiva da criança. Defini-se como desenvolvimento motor, o conjunto de características em constante evolução que permite ao lactente que possui atividade motora essencialmente reflexa ao nascimento, evoluir para motricidade voluntária e realizar movimentos complexos e coordenados, tais como deambulação e corrida, movimentos refinados das mãos, dentre outros. Tem como produto tornar a criança competente para responder às suas necessidades e às do seu meio, considerando seu contexto de vida. Inúmeros são os métodos utilizados para avaliação do desenvolvimento infantil. Escalas e testes são usados mundialmente para de quantificar e qualificar o desenvolvimento da criança. O Denver II é o teste de rastreamento de risco de desenvolvimento infantil mais utilizado no Brasil, sendo empregado também em diversos países. Este instrumento inclui avaliação de comportamento social e pessoal, linguagem e habilidades motoras preconizadas como típicas do desenvolvimento."

Objetivo da Pesquisa:

"Avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças de 0 a 6 anos com hepatopatias crônicas,

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Canela

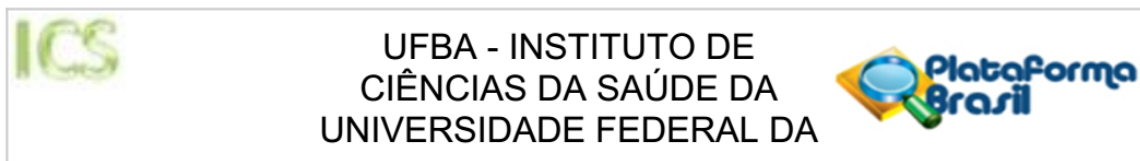
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-8951

CEP: 40.110-902

E-mail: cepics@ufba.br



Continuação do Parecer: 3.277.146

utilizando o teste de triagem de Denver II, atendidas no Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira do Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos – Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia Pediátrica – Bahia."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, brincar, ler etc. Risco de constrangimento dos responsáveis ao responder o questionário. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Benefícios: Caso a criança apresente suspeita ou risco para o desenvolvimento neuropsicomotor, os pesquisadores direcionarão as mesmas a um serviço de saúde multiprofissional, assegurando o atendimento na área identificada, já que possuímos parcerias com instituições de saúde capazes de realizar intervenções nessas crianças. Espera-se que ao final desse projeto os resultados possam direcionar políticas e ações mais eficazes no sentido da prevenção e promoção de saúde das crianças."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências solucionadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1267534.pdf	17/04/2019 12:13:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomodificadotcle.docx	17/04/2019 12:12:41	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	CartaResposta.doc	17/04/2019 12:12:12	Juliana Costa Santos	Aceito

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Canela

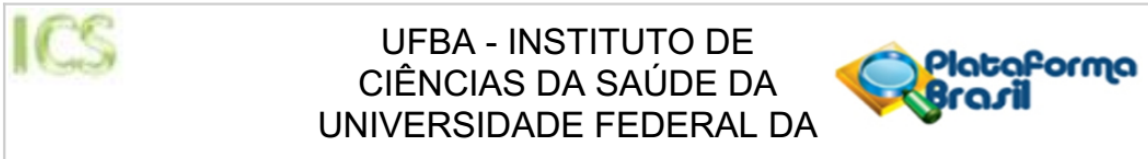
CEP: 40.110-902

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-8951

E-mail: cepics@ufba.br



Continuação do Parecer: 3.277.146

Outros	CartaResposta.pdf	27/03/2019 19:07:50	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	manual.pdf	27/03/2019 18:58:14	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	DENVER.pdf	27/03/2019 18:57:06	Juliana Costa Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEResponsavelMODIFICADO.docx	27/03/2019 18:54:59	Juliana Costa Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	29/01/2019 18:40:51	Juliana Costa Santos	Aceito
Parecer Anterior	CEPHUPES.pdf	22/01/2019 18:27:32	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	22/01/2019 18:27:15	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	Declaracaodeconfidencilidade.pdf	22/01/2019 18:26:42	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	equipedetalhada.pdf	22/01/2019 18:26:11	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	cartadeencaminhamento.pdf	22/01/2019 18:25:42	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	termodedadosprontuarios.pdf	22/01/2019 18:25:14	Juliana Costa Santos	Aceito
Outros	termoderresponsabilidade.pdf	22/01/2019 18:24:11	Juliana Costa Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 22 de Abril de 2019

Assinado por:
Maria Lúcia Vaz Masson
 (Coordenador(a))

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Canela

UF: BA

Telefone: (71)3283-8951

Município: SALVADOR

CEP: 40.110-902

E-mail: cepics@ufba.br

ANEXO F - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES:
 “DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
 COM DOENÇAS HEPÁTICAS: REVISÃO SISTEMÁTICA COM META-ANÁLISE” NOS
 ARQUIVOS DE GASTROENTEROLOGIA

Arquivos de Gastroenterologia



**NEUROPSYCHOMOTOR DEVELOPMENT IN CHILDREN AND
 ADOLESCENTS WITH LIVER DISEASES: SYSTEMATIC
 REVIEW WITH META-ANALYSIS**

Journal:	<i>Arquivos de Gastroenterologia</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Review
Areas of Expertise:	liver disease, children, neurodevelopment

SCHOLARONE™
 Manuscripts

ANEXO G - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES:
 “DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS EM
 PRÉ ESCOLARES COM DOENÇAS HEPÁTICAS” NO JOURNAL OF PEDIATRIC
 GASTROENTEROLOGY & NUTRITION

Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition
ASSOCIATION BETWEEN NEUROPSYCHOMOTOR DEVELOPMENT AND
FUNCTIONAL SKILLS IN PRE-SCHOOL CHILDREN WITH LIVER DISEASES
 --Manuscript Draft--

Manuscript Number:	
Full Title:	ASSOCIATION BETWEEN NEUROPSYCHOMOTOR DEVELOPMENT AND FUNCTIONAL SKILLS IN PRE-SCHOOL CHILDREN WITH LIVER DISEASES
Article Type:	Original Article
Section/Category:	Hepatology (North America)
Keywords:	Child Development, Developmental Disabilities, Liver Diseases.
Corresponding Author:	Juliana Costa Santos, Master Universidade Federal da Bahia Instituto de Ciencias da Saude Salvador, Bahia BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Universidade Federal da Bahia Instituto de Ciencias da Saude
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Juliana Costa Santos, Master
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Juliana Costa Santos, Master Nilo Manoel Pereira Vieira Barreto, Master Luicana Rodrigues Silva, Doctor
Order of Authors Secondary Information:	
Manuscript Region of Origin:	BRAZIL
Abstract:	Objectives: Children with chronic liver diseases are exposed to biological and/or environmental risk factors that can compromise their neuromotor acquisition and development of their functional skills. The objective of this study was to describe the association between neuropsychomotor development and functional abilities in children with chronic liver diseases. Methods: Children up to 6 years old, selected at a referral hospital in the state of Bahia, Brazil, from November 2019 to March 2020. Children in outpatient care and with clinical, laboratory and histological diagnosis compatible with chronic liver disease were considered eligible for the study. The instrument for assessment of the neuropsychomotor development was the Denver II, and functional skills were measured by applying the Pediatric Disability Inventory computer-adaptive test (PEDI-CAT), quick version (Speedy-CAT), to parents or primary caregivers. Results: Of the 34 children with chronic liver disease, 52.9% were female, most were between 4 and 6 years old (64%), and the results of the Denver II test showed that about 64.7% (22/34) of the sample presented a risk for NPMD. In the PEDI-CAT, the score in the daily activity domain was 59.88 ± 8.84 , in mobility 57.41 ± 10.64 , and in the social/cognitive domain 49.24 ± 6.17 . Conclusion: Children with chronic liver diseases are at risk for NPMD, despite not having impaired functional abilities when assessed by the PEDI-CAT. We believe that PEDI-CAT is not sensitive enough to assess preschool children with chronic liver diseases.
Suggested Reviewers:	
Additional Information:	
Question	Response
Have any of the data and/or the subjects in the submitted manuscript been	No

ANEXO H - SUBMISSÃO DO ARTIGO PRODUZIDO PELOS AUTORES: PERCEPÇÃO DAS MÃES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS HEPATOPATAS NA REVISTA CONTEXTOS CLÍNICOS

Capa > Usuário > Autor > Submissões > #22135 > **Resumo**

#22135 Sinopse

RESUMO AVALIAÇÃO EDIÇÃO


Submissão

Autores
Título
Documento original
Docs. sup.

Submetido por
Data de submissão
Seção
Editor
Comentários do Autor

Juliana Costa Santos, Nilo Manoel Pereira Vieira Barreto, Hortência Souza Santana, Sumaia Midlej Pimantel Sá, Luciana Rodrigues Silva
Percepção das mães em relação ao desenvolvimento de crianças hepatopatas
22135-60769803-3-SR.DOCK 17-11-2020
22135-60769804-1-SR.DOCK 17-11-2020
22135-60769806-1-SR.DOCK 17-11-2020
22135-60769807-1-SR.DOCK 17-11-2020
22135-60769808-1-SR.PDF 17-11-2020

INCLUIR DOCUMENTO SUPLEMENTAR

Sr. Nilo Manoel Pereira Vieira Barreto 
novembro 17, 2020 - 07:26
Artigos
Nenhum(a) designado(a)

Aos editores da Revista Contextos Clínicos

Prezados editores,

Através desta, vimos apresentar o artigo intitulado "**Percepção das mães em relação ao desenvolvimento de crianças hepatopatas**" a ser considerado para publicação na **Revista Contextos Clínicos**. O manuscrito não foi submetido para publicação em outros lugares. Todos nós já vimos, aprovamos e contribuimos com a realização do estudo. Em anexo nesta carta, seguem os critérios utilizados para autoria e as assinaturas de todos os pesquisadores envolvidos. Não temos conflitos de interesse a relatar.

Neste estudo, através de uma entrevista narrativa investigou-se as percepções das mães de crianças hepatopatas atendidas em centro de referência de um hospital público do estado da Bahia acerca do desenvolvimento de seus filhos. Foi comparado a percepção das mães acerca do desenvolvimento de seus filhos com os resultados obtidos na avaliação do desenvolvimento de suas crianças, havendo coincidência na maioria dos resultados da avaliação para suspeita ou risco do desenvolvimento neuropsicomotor, demonstrando que essas mães conseguem identificar comportamentos típicos e atípicos. Além do mais, as falas maternas são de superproteção e amenização do processo do adocimento, bem como autoconfiança e superioridade como uma atitude de defesa, na tentativa de escamotear o sentimento de fragilidade frente a doença. Entendemos que o artigo interessa a pesquisadores, profissionais e gestores de saúde, especificamente aqueles que trabalham com habilitação infantil, por trazer informações acerca da necessidade do acompanhamento multiprofissional para essas mães e crianças, e por subsidiar profissionais para melhor cuidar dessas crianças e de suas famílias

Atenciosamente,

Situação

Situação
Finalizado

Aguardando designação
17-11-2020

- Meus periódicos
- Perfil
- Sair do sistema

CONTEÚDO DA REVISTA

Pesquisa

Escopo da Busca

Todos

Procurar

- Por Edição
- Por Autor
- Por título
- Outras revistas

IDIOMA

Selecione o Idioma

Português (Brasil)

TAMANHO DE FONTE

INFORMAÇÕES

- Para leitores
- Para Autores
- Para Bibliotecários

OPEN JOURNAL SYSTEMS

Ajuda do sistema

AUTOR

Submissões

- Ativo (1)
- Arquivo (0)
- Nova submissão

