

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
MESTRADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

CRISTINA MILLER

**NEURODESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS MENORES DE 42 MESES COM  
FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA**

Porto Alegre

2023

CRISTINA MILLER

**NEURODESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS MENORES DE 42 MESES COM  
FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA**

A apresentação desta dissertação é requisito parcial para título de mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Professor(a) Helena Ayako Sueno Goldani

Coorientador(a): Professor(a) Renata Kieling

Porto Alegre

2023

## FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Miller, Cristina

NEURODESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS MENORES DE 42 MESES COM FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA / Cristina Miller. -- 2023.

71 f.

Orientadora: Helena Goldani.

Coorientador: Renata Kieling.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Neurodesenvolvimento. 2. falência intestinal. 3. nutrição parenteral . 4. crianças. I. Goldani, Helena, orient. II. Kieling, Renata, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

**CRISTINA MILLER**

**NEURODESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS MENORES DE 42 MESES COM  
FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA**

A apresentação desta dissertação é requisito parcial para título de mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Professor(a) Helena Ayako Sueno Goldani

Coorientador(a): Professor(a) Renata Kieling

Porto Alegre, 29 de março de 2023

BANCA EXAMINADORA:

---

Prof Dr José Vicente Spolidoro – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

---

Profa Dra Cintia Johnston - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

---

Profa Dra Rita de Cassia dos Santos Silveira – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## **AGRADECIMENTOS**

Deus, sempre ao meu lado.

Ana Luiza e Marina, minhas filhas, minha razão e meu impulso.

Roberto e Maria Luiza, meus pais, meus exemplos.

Bruna e Débora, amigas do coração, pelo apoio incondicional, sempre.

À equipe multiprofissional e de pesquisa do PRICA, pelo trabalho maravilhoso e impecável que realizam.

À professora Vânia Naomi Hiraka, pelo suporte fundamental.

À professora Renata Kieling, que apontou o caminho.

Às crianças e familiares PRICA, por permitirem este estudo.

Meus agradecimentos serão infinitos a todos que de alguma forma me acompanharam nesta trajetória.

Agradecimento especial à professora Helena Ayako Sueno Goldani, que aceitou o desafio e me apoiou nesse caminho

There's nothing you can make that can't be made

No one can save that can't be saved

Nothing you can do, but you can learn

How to be you in time

It's easy

John Lennon/Paul McCartney

## RESUMO

**Introdução:** A Falência Intestinal (FI) é uma condição clínica complexa e grave, definida pela incapacidade do trato gastrointestinal em absorver nutrientes e fluidos adequados para manutenção da vida, necessitando do suporte da nutrição parenteral prolongada. Considerada uma condição rara, a prevalência mundial varia de 14.1 a 56 casos de FI crônica pediátrica por milhão de crianças. Dados recentes apontam um aumento da taxa de sobrevivência a longo prazo para mais de 90%. Crianças com FI aparentam ter um risco significativo de atraso no desenvolvimento cognitivo e psicomotor. Há uma escassez de estudos na literatura sobre o tema, faz-se necessário avaliar a população de crianças portadoras de FI em uso de nutrição parenteral (NP) prolongada sob a ponto de vista do neurodesenvolvimento com a finalidade de planejar estratégias de monitoramento e intervenção nessa população. **Objetivo:** O objetivo principal deste estudo foi avaliar o neurodesenvolvimento, através da Escala Bayley-III, de crianças menores de 42 meses de idade portadoras de FI em uso de NP prolongada acompanhadas pelo Programa de Reabilitação Intestinal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA). **Metodologia:** Os critérios de inclusão foram crianças entre zero e 42 meses de idade com diagnóstico de FI em uso de NP prolongada por período igual ou superior a 60 dias. Os critérios de exclusão foram: crianças com diagnóstico de doença neurológica grave, malformações congênitas graves, síndromes genéticas e metabólicas. Foi aplicada a escala Bayley-III de desenvolvimento do bebê e da criança pequena (*Bayley- Scales of Infant and Toddler Development*) terceira edição. Foram avaliados os desempenhos cognitivo, motor e de linguagem, assim como também a presença de alterações/atrasos no neurodesenvolvimento e a identificação de fatores clínicos que se relacionam com alterações no neurodesenvolvimento. **Resultados:** 24 crianças de 5 a 42 meses participaram do estudo, mediana (min-max) da idade foi de 17,5 meses (5-40), 58,3% eram do sexo masculino, média da idade gestacional foi de 34,8 semanas (24-40). As pontuações gerais foram em média 1 DP abaixo da média para a idade nos domínios cognitivos, comunicação receptiva, comunicação expressiva, motricidade fina e motricidade grossa. O desempenho de 2 DP abaixo da média foi observado em 33%, 34% e 27% dos pacientes nos domínios motor, cognitivo e de linguagem, respectivamente, o que caracteriza funcionamento com atraso moderado a severo no neurodesenvolvimento, necessitando acompanhamento. Não houve associação significativa entre as variáveis clínicas relacionadas à FI e os resultados dos desempenhos nos domínios cognitivo, motor e de linguagem. **Conclusão:** O estudo demonstrou um comprometimento nos domínios cognitivo, motor e de linguagem em aproximadamente um terço das crianças com FI em uso de NP prolongada de um centro de referência de reabilitação intestinal no Brasil. Os resultados deste estudo reforçam a necessidade de acompanhamento e avaliações de rotina do neurodesenvolvimento destas crianças.

**Palavras-chave:** Neurodesenvolvimento. Falência Intestinal. Crianças. Nutrição Parenteral

## ABSTRACT

**Introduction:** Intestinal Failure (IF) is a complex and severe clinical condition, defined by the inability of the gastrointestinal tract to absorb nutrients and fluids adequate for the maintenance of life, requiring the support of prolonged parenteral nutrition. Considered a rare condition, the worldwide prevalence ranges from 14.1 to 56 cases of chronic pediatric IF per million children. Recent data point to an increase in the long-term survival rate to more than 90%. Children with IF appear to have a significant risk of delayed cognitive and psychomotor development. There is a scarcity of studies in the literature on this subject, it is necessary to evaluate the population of children with IF using prolonged parenteral nutrition (PN) from the point of view of neurodevelopment in order to plan strategies for monitoring and intervention in this population. **Objective:** The main objective of this study was to evaluate the neurodevelopment, through the Bayley-III Scale, of children younger than 42 months of age with IF using prolonged PN followed by the Intestinal Rehabilitation Program of the Hospital de Clinicas de Porto Alegre (PRICA -HCPA). **Methodology:** The inclusion criteria were children aged between zero and 42 months of age with a diagnosis of IF using prolonged PN for a period equal or greater than 60 days. Exclusion criteria were children diagnosed with severe neurological disease, severe congenital malformations, genetic and metabolic syndromes. Bayley Scales of Infant and Toddler Development - third edition - was applied. Cognitive, motor and language performance were evaluated, as well as the presence of alterations/delays in neurodevelopment and the identification of clinical factors that relate to alterations in neurodevelopment. **Results:** 24 children aged 5 to 42 months participated in the study, median (min-max) age was 17.5 months (5-40), 58.3% were male, mean gestational age was 34.8 weeks (24-40). Overall scores averaged 1 SD below the mean for age in the cognitive, receptive communication, expressive communication, fine motor and gross motor domains. The performance of 2 SD below the average was observed in 33%, 34% and 27% of the patients in the motor, cognitive and language domains, respectively, which characterizes functioning with moderate to severe delay in neurodevelopment, requiring follow-up. There was no significant association between the clinical variables related to IF and performance results in the cognitive, motor and language domains. **Conclusion:** The study demonstrated impairment in the cognitive, motor and language domains in approximately one third of children with IF using prolonged PN at a reference center for intestinal rehabilitation in Brazil. The results of this study reinforce the need for monitoring and routine assessments of the neurodevelopment of these children.

**Key-words:** Motor Development. Intestinal Failure. Child. Parenteral Nutrition

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIG	Adequado para idade gestacional
DAHFI	Doença hepática associada à FI
ECN	Enterocolite necrosante
FI	Falência intestinal
GIG	Grande para idade gestacional
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
NP	Nutrição parenteral
NPD	Nutrição Parenteral Domiciliar
PIG	Pequeno para idade gestacional
PMRI	Programa de Reabilitação Intestinal
PRICA	Programa de Reabilitação Intestinal de crianças e adolescentes
SIC	Síndrome do intestino curto

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	<b>13</b>
2.1 FALÊNCIA INTESTINAL .....	13
2.2 REABILITAÇÃO INTESTINAL.....	15
<b>2.2.1 Programas Multidisciplinares de Reabilitação Intestinal (PMRIs)</b> .....	<b>16</b>
<b>2.2.2 O neurodesenvolvimento de crianças com FI</b> .....	<b>18</b>
<b>2.3 AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO - ESCALA DE DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ E DA CRIANÇA PEQUENA BAYLEY-III</b> .....	<b>21</b>
<b>2.3.1 Escala Cognitiva</b> .....	<b>22</b>
<b>2.3.2 Escala Motora</b> .....	<b>22</b>
<b>2.3.3 Escala de linguagem</b> .....	<b>23</b>
<b>2.3.4 Diretrizes para aplicação da Bayley-III</b> .....	<b>23</b>
<b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>26</b>
<b>4 HIPÓTESE</b> .....	<b>27</b>
<b>5 OBJETIVOS</b> .....	<b>28</b>
5.1 GERAL .....	28
5.2 ESPECÍFICOS .....	28
<b>6 METODOLOGIA</b> .....	<b>29</b>
6.1 TIPO E NATUREZA DO ESTUDO (DELINEAMENTO).....	29
6.2 LOCAL DO ESTUDO .....	29
6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA .....	29
6.4 COLETA E PROCESSAMENTO DE DADOS .....	30
6.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA .....	32
6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	33
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>35</b>
<b>7 RESULTADOS</b> .....	<b>39</b>
7.1 ARTIGO 1.....	39
7.1 ARTIGO 2.....	39
<b>8 CONCLUSÕES</b> .....	<b>40</b>
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>41</b>
<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b>	<b>43</b>

<b>APENDICE B – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS.....</b>	<b>45</b>
<b>ANEXO A – FORMULÁRIO DE REGISTRO DA ESCALA COGNITIVA .....</b>	<b>47</b>
<b>.....</b>	<b>47</b>
<b>ANEXO B – FORMULÁRIO DE REGISTRO DA ESCALA MOTORA .....</b>	<b>48</b>
<b>.....</b>	<b>48</b>
<b>ANEXO C – FORMULÁRIO DE REGISTRO DA ESCALA LINGUAGEM .....</b>	<b>49</b>
<b>.....</b>	<b>49</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Falência Intestinal (FI) é uma condição clínica complexa e grave, definida pela incapacidade do trato gastrointestinal em absorver nutrientes e fluidos adequados para manutenção da vida, resultando em dependência do suporte parenteral por um período mínimo de 60 dias dentro de um intervalo de 74 dias consecutivos (BELZA; WALES, 2020; GOLDANI *et al.*, 2022; MODI *et al.*, 2022).

Em uma estimativa baseada na população de casos com necessidade de nutrição parenteral (NP) por mais de 42 dias após ressecção intestinal ou comprimento do intestino delgado residual inferior a 25% do esperado para a idade gestacional, a incidência de FI pediátrica encontrada foi de 24,5 casos por 100.000 nascidos vivos nos EUA (DUGGAN; JAKSIC, 2017). Em 2022, um estudo multicêntrico europeu e norte americano apresentou dados de prevalência de 14.1 a 56 casos de FI crônica pediátrica por milhão de crianças (LEZO *et al.*, 2022).

A terapêutica empregada no tratamento da FI visa proporcionar uma oferta nutricional adequada, viabilizando um desenvolvimento e crescimento adequados do indivíduo, além de minimizar o risco de complicações ou morte (DUGGAN; JAKSIC, 2017).

Considerada uma enfermidade crônica e com manejo clínico específico, a criança permanece longos períodos em internação hospitalar, fora de seu domicílio e ambiente natural para seu desenvolvimento. Os pacientes apresentam risco de infecções e processos inflamatórios recorrentes, colocando os mesmos em risco de atraso no neurodesenvolvimento (SO *et al.*, 2019b).

Devido à complexidade no tratamento e acompanhamento desta população, é necessário a presença de uma equipe no manejo coordenado e interdisciplinar de crianças com FI. Os Programas Multidisciplinares de Reabilitação Intestinal (PMRIs) são um meio de promover um cuidado mais personalizado para os pacientes com FI e seus familiares (KOEHLER *et al.*, 2000).

Em uma revisão de 2018, que resumiu e discutiu os resultados de publicações prévias relacionadas sobre o neurodesenvolvimento de crianças com FI, os autores concluíram que crianças com FI aparentam ter um risco significativo de atraso no desenvolvimento cognitivo e psicomotor (HUKKINEN; MERRAS-SALMIO; PAKARINEN, 2018).

Aplicar avaliações e estratégias de intervenção que se baseiam em estruturas teóricas de neurodesenvolvimento são imprescindíveis, visto que apesar do número reduzido de publicações sobre o tema, com o aumento da sobrevivência desses pacientes, faz-se necessário coletar dados e resultados consistentes para o acompanhamento do desenvolvimento amplo desta população.

Entre os instrumentos teóricos e práticos utilizados para a avaliação do neurodesenvolvimento infantil, a Escala Bayley de Desenvolvimento do Bebê e da Criança Pequena (*Bayley Scales of Infant and Toddler Development*) é reconhecida internacionalmente como um dos instrumentos mais abrangentes para avaliação de crianças pequenas.

No presente estudo, utilizamos a escala Bayley-III para avaliar, quantificar e qualificar o neurodesenvolvimento de lactentes e crianças menores de 42 meses acompanhados pelo Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com diagnóstico de FI e em uso de NP por pelo menos 60 dias.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 FALÊNCIA INTESTINAL

A Sociedade Norte-Americana de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica (NASPGHAN) definiu FI como a necessidade de NP por mais de 60 dias, devido a doença, disfunção ou ressecção intestinal. Esses pacientes dependem de NP para sobrevivência (MANGALAT; TECKMAN, 2018; BELZA; WALES, 2020).

As causas principais de FI em pediatria são doenças ou condições que levam à necessidade de ressecção intestinal, alterações congênitas relacionadas com motilidade intestinal ou anormalidades de mucosa intestinal primárias ou adquiridas (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

A principal causa de FI em crianças é a síndrome do intestino curto (SIC). Esta ocorre quando há diminuição da superfície absorptiva da mucosa intestinal devido a ressecção intestinal extensa ou lesões congênitas ou adquiridas, levando a necessidade de suporte de NP (MANGALAT; TECKMAN, 2018; MODI *et al.*, 2022).

Enterocolite necrosante (ECN) é a causa mais frequente de SIC pediátrico e consequentemente a causa mais comum de FI pediátrica em países desenvolvidos. Dados de um consórcio de pesquisa americano reportam incidência média de ECN de 5% a 15% entre 2003 e 2007 (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

Outra importante causa de SIC pediátrico é a gastrosquise, cuja prevalência aumentou 30% nos últimos 30 anos, segundo estudos nos EUA. Volvo intestinal e doença de Hirschsprung com segmento longo também são causas comuns de SIC pediátrica (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

Manifestações nutricionais e gastrointestinais em crianças com FI são inúmeras. Má absorção de nutrientes, além de dismotilidade intestinal, supercrescimento bacteriano e doença hepática associada são algumas destas manifestações (DUGGAN; JAKSIC, 2017).

Na figura 1, apresentam-se possíveis manifestações gastrintestinais da FI:

- 1) Boca: aversão oral
- 2) Fígado: doença hepática associada a falência intestinal (DHAFI) colestase, fibrose, cirrose
- 3) Ressecção duodeno: má absorção de cálcio, ferro e vitaminas do complexo B
- 4) Vesícula biliar: coledocite
- 5) Úlcera da anastomose
- 6) Ressecção jejunal: má absorção de carboidratos, lipídios, aminoácidos e vitaminas; supercrescimento bacteriano; enteropatia; dilatação intestinal; dismotilidade e diarreia crônica
- 7) Ressecção ileal: má absorção de vitamina B, sais biliares e vitaminas lipossolúveis; supercrescimento bacteriano; enteropatia; dilatação intestinal; dismotilidade e diarreia crônica
- 8) Ressecção colônica: má absorção de água e eletrólitos; colite eosinofílica; diarreia crônica
- 9) Pâncreas: insuficiência pancreática exócrina
- 10) Estômago: hipergastrinemia; hiperacidez; refluxo gastroesofágico, vômitos, gastroparesia
- 11) Cateter Venoso Central
- 12) Gastrostomia

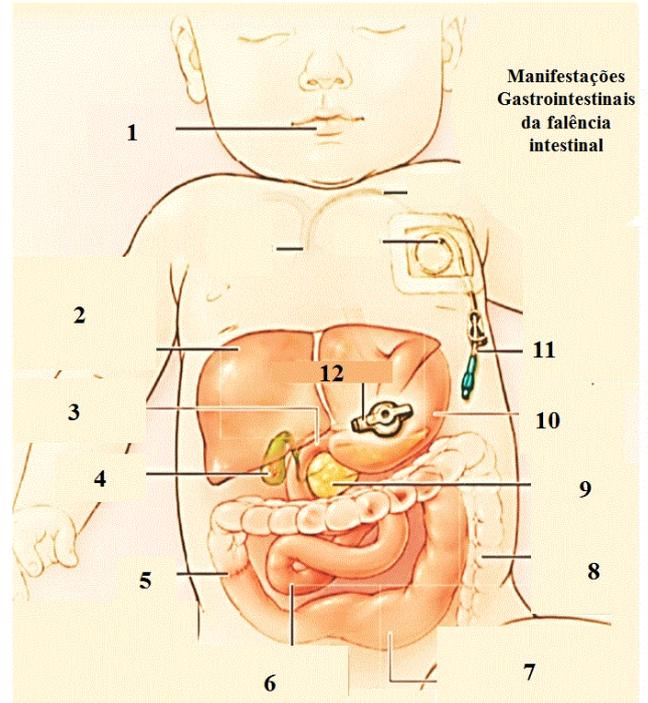


Figura 1

Adaptado de (DUGGAN; JAKSIC, 2017)

O manejo clínico da FI envolve utilização de NP, medicamentos para controlar os sintomas e o equilíbrio hídrico, além de nutrição enteral para promover a adaptação intestinal. Intervenções cirúrgicas podem auxiliar na adaptação intestinal. Pacientes que falham nesse manejo, aqueles com pouco potencial para adaptação intestinal ou aqueles que desenvolvem complicações intratáveis tornam-se potenciais candidatos ao transplante intestinal e multivisceral (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

O uso da NP envolve o suprimento de fluidos intravenosos, que podem conter qualquer combinação de macronutrientes, eletrólitos, vitaminas e oligoelementos. A prescrição da NP é individualizada e fornece ao organismo os nutrientes necessários para tratar ou prevenir o desenvolvimento de desnutrição relacionada à doença de base (MODI *et al.*, 2022).

Em crianças, o uso prolongado de NP e o manejo clínico complexo da FI propiciam o surgimento de múltiplas complicações, tais como infecções associadas ao cateter venoso central (CVC); complicações mecânicas associadas ao CVC; anticoagulação prolongada pode ser necessária em caso de trombose venosa profunda; doença óssea metabólica; deficiências de vitaminas e minerais; doença hepática; alteração na função renal, além de dificuldades de crescimento e

desenvolvimento (KHAN *et al.*, 2015B; COHRAN; PROZIALECK; COLE, 2017; MANGALAT; TECKMAN, 2018).

Por ser uma condição rara, acumular dados sobre a incidência da FI tem sido difícil na literatura mundial. As evidências de muitos tratamentos são fracas em função de definições heterogêneas, baixa prevalência de doenças e dependência de séries de casos controlados para avaliar terapias e desfechos (DUGGAN; JAKSIC, 2017)

As taxas de mortalidade de pacientes com FI foram estimadas entre 35 e 50%. Atualmente, com os avanços de cuidados clínicos e cirúrgicos, a taxa de sobrevivência aumentou para um percentual entre 74 e 93% (MUTANEN *et al.*, 2015; BELZA; WALES, 2017).

Dados recentes de centros de reabilitação intestinal europeus e norte-americanos apresentaram aumento da taxa de sobrevida a longo prazo para mais de 90%. As causas mais frequentes de morte ainda continuam sendo as associadas com doença hepática e sepse de origem no CVC (BELZA; WALES, 2017; MUTANEN; WALES, 2018).

## 2.2 REABILITAÇÃO INTESTINAL

O tratamento e o seguimento dos pacientes com FI visam fornecer nutrição adequada, proporcionando o desenvolvimento e crescimento do indivíduo, além de minimizar o risco de complicações ou morte. A finalidade é promover a "autonomia enteral", que ocorre através de um processo de adaptação caracterizada pela habilidade de alcançar e sustentar a alimentação enteral, sem uso de suporte parenteral, por um período maior de 3 meses consecutivos (SO *et al.*, 2016; MODI *et al.*, 2022).

Este processo de adaptação intestinal é descrito como um processo compensatório onde o intestino remanescente sofre alterações estruturais e funcionais que aumentam sua capacidade de absorção, incluindo aumento na proliferação celular e angiogênese. Essas mudanças aumentam o crescimento da mucosa e podem melhorar as capacidades absorptivas (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

Múltiplos fatores influenciam a extensão da adaptação intestinal, incluindo a idade no momento da lesão; comprimento e integridade do intestino remanescente; preservação de válvula ileocecal (VIC); a presença de um cólon intacto; composição,

tempo e avanço das alimentações enterais; ausência de supercrescimento bacteriano; ausência de doença hepática grave e motilidade gastrointestinal normal (KHAN *et al.*, 2015b; DUGGAN; JAKSIC, 2017).

Várias estratégias são utilizadas para promover a adaptação intestinal, incluindo avanço gradual da alimentação, tratamento da dismotilidade e do supercrescimento bacteriano, fechamento precoce dos ostomas e controle da doença hepática (MANGALAT; TECKMAN, 2018).

A adaptação funcional do intestino começa logo após a ressecção intestinal e geralmente é completa dentro de 24 a 60 meses. É importante salientar que pode ser necessário o uso de NP e nutrição enteral no domicílio em mais da metade das crianças (KHAN *et al.*, 2015b).

O tempo médio para alcançar a autonomia enteral é variável, alguns estudos demonstram 24 meses, outros até 36 meses, porém algumas crianças atingiram o desmame da NP após os 3 anos de tempo de lesão, indicando a necessidade de esforços contínuos para alcançar a autonomia enteral mesmo em crianças com preditores baixos (KHAN *et al.*, 2015b; MANGALAT; TECKMAN, 2018).

A gestão coordenada e multidisciplinar permitiu a identificação de características do paciente que predizem o sucesso do desmame da NP. Além das características fisiológicas e anatômicas que permitem o alcance da autonomia enteral, a terapia nutricional individualizada é fundamental para o alcance da função intestinal plena (KHAN *et al.*, 2015b; BIELAWSKA; ALLARD, 2017).

### **2.2.1 Programas Multidisciplinares de Reabilitação Intestinal (PMRIs)**

A introdução de equipes multidisciplinares no acompanhamento da FI é discutida na literatura desde 2000, quando Koehler *et al.* apresentaram uma revisão sobre o manejo coordenado e interdisciplinar de crianças com FI, sugerindo a introdução de PMRIs como um meio de promover um cuidado mais personalizado para pacientes com FI e seus familiares (KOEHLER *et al.*, 2000).

Os PMRIs são programas interdisciplinares e colaborativos de atendimento ao paciente que tem como objetivo coordenar o cuidado da criança com FI por meio de gerenciamento abrangente de suas necessidades nutricionais, acompanhamento de suas possíveis comorbidades e tratamento das complicações crônicas e agudas (MODI *et al.*, 2022).

A implantação destes programas tem impacto direto na redução das complicações, tais como diminuição do número de episódios sépticos, diminuição da mortalidade e morbidade associada à doença hepática associada à FI (DHAFI) e diminuição das complicações relacionadas ao uso de CVC (MERRITT *et al.*, 2017).

Resultados da introdução de grupos multidisciplinares no tratamento destas crianças demonstraram que após o início do acompanhamento, ocorreu diminuição significativa na mortalidade, aumento da aquisição da autonomia enteral e remoção de pacientes da lista de transplante intestinal (HESS *et al.*, 2011).

Em estudos comparando com grupos controles, a implementação de PMRIs aumentou em 22% a 42% a sobrevida de pacientes com FI e reduziu o número de eventos sépticos de 0,5 para 0,3 eventos/mês (KOEHLER *et al.*, 2000; STANGER *et al.*, 2013).

Gastroenterologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, enfermeiras especializadas, nutricionistas, assistentes sociais, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, radiologistas intervencionistas, especialistas em cuidados paliativos são profissionais que fazem parte do quadro multiprofissional dos PMRIs descritos mundialmente (KOEHLER *et al.*, 2000; STANGER *et al.*, 2013; MERRITT *et al.*, 2017 ).

O Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA/HCPA) é um programa multiprofissional que iniciou as atividades em janeiro/2014 através de um convênio celebrado com o Fundo Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, para o desenvolvimento de um projeto de viabilidade técnica de desospitalização de crianças e *adolescentes* com FI em uso de nutrição parenteral domiciliar (NPD).

Um dos compromissos do programa é capacitar os familiares e os enfermeiros da Atenção Primária em Saúde e de equipes de atendimento domiciliar do território do paciente para acompanhar os cuidados domiciliares necessários para a desospitalização com segurança. Para isso os familiares realizam um treinamento formal com os enfermeiros do PRICA/HCPA para realizarem os cuidados relacionados ao uso de dispositivos médicos como ostomias, CVC, dietas enterais, bem como os com instalação de NP, bolsas de ostomia, e demais assistências necessárias (WITKOWSKI *et al.*, 2019; GOLDANI *et al.*, 2022).

Os pacientes iniciam o acompanhamento no PRICA/HCPA durante a primeira internação, onde permanecem o tempo necessário para avaliação e manejo da FI,

visando a reabilitação enteral terapêutica, recuperação clínica e treinamento dos familiares e equipes de saúde para uso da NPD.

Em um estudo publicado recentemente sobre os resultados do PRICA/HCPA, 54 pacientes foram desospitalizados recebendo NPD. Destes, 15 alcançaram autonomia enteral, 34 continuaram a utilizar NPD ao final do estudo, 1 foi submetido a transplante enteral, e houve 4 óbitos. Dados do mesmo estudo mostraram uma sobrevivência de 5 anos de 90,4% dos pacientes em uso de NPD, com taxa de reabilitação intestinal com autonomia enteral plena de 29% (GOLDANI *et al.*, 2022).

A atuação das equipes multiprofissionais vem se fazendo de uma forma contínua e decisiva; no entanto, observa-se uma necessidade de aprimorar as atividades no sentido de melhorar os indicadores de qualidade relacionados ao tratamento e qualidade de vida dos pacientes com FI.

### **2.2.2 O neurodesenvolvimento de crianças com FI**

O desenvolvimento humano, ou neurodesenvolvimento humano, é estudado em três domínios principais: físico, cognitivo e psicossocial. O crescimento do corpo e do cérebro, as capacidades, sensoriais, as habilidades motoras e a saúde fazem parte do desenvolvimento físico. Aprendizagem, atenção, memória, linguagem, pensamento, raciocínio e criatividade fazem parte do desenvolvimento cognitivo. Já as emoções, personalidade e relações sociais são aspectos do desenvolvimento psicossocial (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Diferentes autores conceituaram atraso como resultado de fatores biológicos e ambientais, dentro de uma cultura específica, ou seja, diferentes fatores interagindo com o desenvolvimento da criança, influenciando na aquisição de habilidades motoras, cognitivas, linguísticas e sociais (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015).

Segundo dados do UNICEF estima-se que, no mundo, aproximadamente 266 milhões de crianças de 0 a 19 anos tenham atrasos/deficiências moderadas a graves. Em contraste, o GBD2019 (*Global Burden of Disease*) estimou que 49,8 milhões (7,5%) das crianças com menos de 5 anos, 241,5 milhões (12,6%) das crianças de 5 a 19 anos e 291,3 milhões (11,3%) das crianças com menos de 20 anos têm atrasos/deficiências leves a graves (ARULAPPAN *et al.*, 2022).

Alguns estudos, com metodologia variada e população heterogênea, apontaram que crianças com FI estão em risco significativo de atraso no neurodesenvolvimento (HUKKINEN; MERRAS-SALMIO; PAKARINEN, 2018).

Estudos específicos na população de crianças com FI sinalizaram um atraso no neurodesenvolvimento, tanto no primeiro ano de vida quanto em idade escolar. Múltiplas variáveis clínicas relacionadas com a FI pediátrica podem afetar a eficiência motora e a eficiência nas atividades físicas escolares (SO *et al.*, 2016, 2019a, 2019b).

Alguns fatores foram apontados como condições que podem afetar negativamente o neurodesenvolvimento em crianças com FI, são eles: prematuridade; doença de base e idade de início dos sintomas; práticas de administração de NP prolongada; presença de comorbidades; períodos prolongados de internação hospitalar; e múltiplas cirurgias e procedimentos (HUKKINEN; MERRAS-SALMIO; PAKARINEN, 2018).

Sabe-se que a prematuridade é um fator de risco para alterações no neurodesenvolvimento, e uma grande parte da população de crianças com FI nasce prematura, conseqüentemente crianças com FI nascidas pré-termo têm risco maior de apresentarem piores desfechos de neurodesenvolvimento em comparação com as crianças com FI nascidas a termo (VLUG *et al.*, 2022).

Em uma revisão sistemática de 2022, que avaliou estudos com desfechos cognitivos em crianças com doenças que afetam o intestino delgado, foi observado que crianças com FI e ECN tratadas cirurgicamente têm menor quociente de inteligência (QI) global e maiores percentuais de déficit de neurodesenvolvimento em comparação com a população em geral. Já crianças com defeitos na parede abdominal e malformações intestinais obtiveram desfechos melhores em relação ao seu neurodesenvolvimento (VLUG *et al.*, 2022).

Hukkinen *et al.*, em uma revisão sobre qualidade de vida e desfechos relacionados a neurodesenvolvimento de crianças com FI, não encontraram estudos relacionando duração de NP e comprometimento cognitivo. Porém, estudos apontam que complicações relacionadas à NP, como DHAFI, infecções e deficiências nutricionais potenciais, podem interferir no neurodesenvolvimento normal (HUKKINEN; MERRAS-SALMIO; PAKARINEN, 2018).

Alterações psicomotoras, especialmente relacionadas com habilidades motoras amplas, foram um achado uniforme entre pacientes menores de 24 meses dependentes de NP. Além disso, observou-se alterações da função visuo-

motora, visuo-espacial e psicomotora também entre crianças em idade escolar (SO *et al.*, 2019a).

O tempo de internação foi apontado como um preditor para alterações no desenvolvimento cognitivo. Isso também foi relatado em grandes estudos relativos a bebês após cirurgia não-cardíaca e cirurgia cardíaca. Quando os bebês são hospitalizados por um longo período, isso pode impedir o brincar exploratório e, assim, retardar o desenvolvimento cognitivo. Possivelmente o tempo de internação hospitalar é um componente importante que determina a gravidade da doença, o que pode explicar o comprometimento cognitivo (NEWBURGER *et al.*, 2003; LAING *et al.*, 2011; MEUWLY *et al.*, 2019; VLUG *et al.*, 2022).

A constatação de que cirurgias de grande porte no período neonatal e múltiplas cirurgias subsequentes impactam no neurodesenvolvimento é demonstrada por estudos que mostram menor desempenho cognitivo nessas populações. Um estudo avaliou 68 crianças que sofreram grandes cirurgias torácicas e abdominais, e concluiu que aos 3 anos de idade, essas crianças apresentavam um desenvolvimento motor normal, porém apresentavam algum atraso cognitivo, linguístico e de habilidades motoras finas quando comparados com crianças da mesma idade que não sofreram grandes intervenções cirúrgicas (DWYER *et al.*, 2016; VLUG *et al.*, 2022).

Múltiplos procedimentos sob anestesia geral, bem como longas internações hospitalares durante a primeira infância podem ter influência negativa no desenvolvimento psicomotor (DWYER *et al.*, 2016).

Um estudo observacional americano sugere que crianças com FI sem comorbidades significativas associadas podem estar em baixo risco para prejuízo no neurodesenvolvimento a longo prazo, pois a maioria dos sujeitos avaliados demonstrou neurodesenvolvimento e resultados cognitivos normais (CHESLEY *et al.*, 2016).

Aplicar avaliações e estratégias de intervenção que se baseiam em estruturas teóricas de neurodesenvolvimento são imprescindíveis, visto que apesar do número reduzido de publicações sobre o tema, com o aumento da sobrevivência desses sujeitos, faz-se necessário coletar dados e resultados consistentes para o acompanhamento do desenvolvimento amplo desta população.

### 2.3 AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO - ESCALA DE DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ E DA CRIANÇA PEQUENA BAYLEY-III

Um acompanhamento avaliativo precoce em populações onde o risco de atrasos no neurodesenvolvimento está presente é fundamental, pois geralmente quanto mais precoce a intervenção, mais provável é a diminuição do prejuízo. Uma avaliação cuidadosa dos pontos fortes e fracos do desenvolvimento da criança é necessária para identificar áreas que necessitam de intervenção (DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

Escalas que avaliam o desenvolvimento são concebidas a partir da ideia de que uma habilidade pode ser ou não adquirida, ou acontece mediante adaptações de comportamento (DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

Entre os instrumentos teóricos e práticos utilizados para a avaliação do neurodesenvolvimento infantil, a *Bayley - Scales of Infant and Toddler Development third edition – Bayley-III* - Escala Bayley de desenvolvimento do bebê e da criança pequena, terceira edição (Bayley-III) é um instrumento reconhecido internacionalmente como um dos mais abrangentes para avaliação de crianças pequenas. É amplamente utilizado em pesquisas, na prática clínica e para avaliação de intervenções propostas, porque avalia vários domínios do neurodesenvolvimento e apresenta uma sólida fundamentação teórica com boas propriedades psicométricas (MADASCHI *et al.*, 2016; DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

Em 2016, Madaschi *et al.* realizaram a adaptação transcultural para o uso da terceira versão no Brasil. Evidências de validade convergente foram observadas entre a Bayley-III e *Peabody Developmental Motor Scale-2*, Escala Internacional de Inteligência Leiter-R, Lista de Avaliação de Vocabulário Expressivo e Teste de Vocabulário por Imagens-Peabody. A escala Bayley-III possui adequadas propriedades psicométricas que podem contribuir para o avanço nas pesquisas em contexto nacional na área de avaliação do desenvolvimento infantil (MADASCHI *et al.*, 2016).

A Bayley-III é administrada individualmente e avalia o funcionamento do desenvolvimento de bebês e crianças pequenas com idades entre um mês e 42 meses. Tem como objetivo principal identificar crianças com atraso no desenvolvimento e providenciar informações para o planejamento de intervenções. Os dados normativos da Bayley-III foram coletados nos EUA em 2004,

com 1700 crianças de 16 dias a 43 meses e 15 dias (MADASCHI *et al.*, 2016; BAYLEY, 2018b).

A escala avalia o desenvolvimento amplo infantil em cinco domínios: cognitivo, linguagem, motor, socioemocional e adaptativo. Os três primeiros domínios são avaliados através de observação direta das crianças em situações teste, e os dois últimos domínios são avaliados através de questionários respondidos pelos cuidadores principais (MADASCHI *et al.*, 2016; DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

### **2.3.1 Escala Cognitiva**

A escala cognitiva da escala Bayley-III avalia o desempenho da criança em várias áreas, como desenvolvimento sensório-motor, exploração e manipulação, relação com objetos, formação de conceitos, memória, resolução de problemas, habituação e outros aspectos do processamento cognitivo. Analisa a relação do brincar e interagir, variando da brincadeira exploratória solitária à brincadeira simbólica social. Além disso, a escala mensura habilidades de correspondência de contagem e cardinalidade (BAYLEY, 2018a).

### **2.3.2 Escala Motora**

A Escala motora é dividida em subtteste de motricidade fina e subtteste de motricidade grossa. Inclui itens que medem a qualidade do movimento, integração sensorial e integração percepto-motora, bem como marcos do desenvolvimento de preensão e locomoção. Avalia habilidades motoras axiais, como sentar-se, ficar em pé e caminhar, assim como habilidades de controle motor (BAYLEY, 2018a).

O subtteste de motricidade fina avalia habilidades associadas com preensão, integração perceptiva-motora, planejamento motor e velocidade motora. Os itens medem as habilidades das crianças pequenas relacionadas ao rastreamento visual, tentativa de alcance, manipulação de objetos e preensão. Respostas a informações táteis e funcionalidade manual das crianças também são medidas (BAYLEY, 2018a).

O subtteste de motricidade grossa mede principalmente a mobilidade dos membros e tronco. Os itens avaliam o posicionamento estático e dinâmico, incluindo locomoção e coordenação, equilíbrio e planejamento motor (BAYLEY, 2018a).

### 2.3.3 Escala de linguagem

A Escala de linguagem da escala Bayley-III é composta pelos itens de comunicação receptiva e comunicação expressiva. Ambas requerem habilidades diferentes e podem se desenvolver de maneira diferente (BAYLEY, 2018a).

O subtteste de comunicação receptiva da escala Bayley-III inclui itens que avaliam comportamentos pré-verbais; desenvolvimento de vocabulário (capacidade de identificar objetos e imagens citados); vocabulário relacionado ao desenvolvimento morfológico (como pronomes e preposições); e compreensão de marcadores morfológicos (como plural – s, marcações de modalidade verbal, como gerúndio (sufixo - *ndo*), passado (ex. – *ei*) e pronomes possessivos (*dela/dele*). Os itens que medem as interações sociais e a compreensão verbal das crianças também estão incluídos (BAYLEY, 2018a).

O subtteste de comunicação expressiva da escala Bayley-III inclui itens que avaliam a comunicação pré-verbal, como balbuciar, gesticular, atenção conjunta e troca de turnos; desenvolvimento de vocabulário, como nomear objetos, figuras e atributos (ex. cor e tamanho); e desenvolvimento do uso de emissões de duas palavras, plurais e tempos verbais (BAYLEY, 2018a).

### 2.3.4 Diretrizes para aplicação da Bayley-III

As diretrizes para a aplicação da escala foram padronizadas de modo que a confiabilidade e validação dos resultados sejam de acordo com as normativas descritas. Esclarecemos que as normativas utilizadas na versão brasileira da escala são as mesmas utilizadas na versão americana, e foram coletadas em uma amostra populacional americana (MADASCHI *et al.*, 2016; BAYLEY, 2018b).

A escala Bayley-III deve ser administrada por profissionais certificados e experientes na avaliação e interpretação do desenvolvimento infantil. Profissionais da saúde normalmente treinados para realizar a avaliação incluem: psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pediatras, neuropediatras (DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

O ambiente de aplicação deve ser controlado, silencioso, sem distrações que possam impedir a avaliação confiável da criança. Os materiais padronizados devem estar à disposição da criança, bem como é necessário um espaço próprio para avaliar

habilidades de motricidade grossa, como engatinhar, pular, subir e descer escadas (BAYLEY, 2018b).

O ideal para realizar a testagem é a presença do examinador, da criança e do principal cuidador na sala de testes. O cuidador deve ser orientado a intervir o mínimo possível durante a aplicação dos testes, somente quando solicitado. O uso de palavras positivas de encorajamento pode ser orientado (BAYLEY, 2018b).

O tempo de administração varia de acordo com a idade da criança. As menores de doze meses levam cerca de 50 minutos, enquanto para crianças com mais de treze meses é aproximadamente 90 minutos (BAYLEY, 2018b; DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

Para garantir que os itens adequados sejam administrados à criança, os subtestes utilizam regras de reversão e interrupção. O ponto inicial é dado de acordo com a idade da criança. Prematuros têm a idade corrigida para 40 semanas, quando avaliados antes dos 24 meses (BAYLEY, 2018b).

A ordem dos subtestes deve ser seguida, pois são agrupados por dificuldade. Entretanto, dependendo do interesse da criança, do temperamento e do nível de empatia, pode-se optar por iniciar por outro subteste. A única ordem de teste exigida é a de que o subteste de comunicação receptiva seja realizado antes do subteste de comunicação expressiva (BAYLEY, 2018b).

A Bayley-III apresenta quatro tipos de pontuações com referências normalizadas: pontuações escalonadas, compostas, classificação em percentis e pontuações de desenvolvimento (BAYLEY, 2018a).

As pontuações escalonadas representam o desempenho de uma criança em um subteste em relação a seus pares da mesma idade, de acordo com as normativas, e apresentam média e desvio-padrão. (DP). As pontuações compostas permitem uma distribuição de pontuação categorizados dentro de um determinado nível de desempenho, também possuem uma determinada média e DP (BAYLEY, 2018a; DEL ROSARIO *et al.*, 2021).

A classificação em percentil indica a porcentagem de indivíduos na amostra padronizada em uma determinada idade, que obteve pontuações menores ou iguais a uma determinada pontuação escalonada ou pontuação composta. A classificação em percentil indica a posição do indivíduo em relação àquela dos indivíduos da amostra padronizada. São úteis para devolutivas aos pais sobre o desempenho da criança, no entanto, para análise de dados possuem limitações, pois não têm intervalos iguais (BAYLEY, 2018b).

As pontuações de desenvolvimento são pontuadas em cada subtteste da Bayley-III, e proporcionam uma escala de intervalo equivalente, que permite uma avaliação do progresso do sujeito, fornecendo uma estimativa de capacidade independente dos pares e pode monitorar o desenvolvimento ao longo do tempo (BAYLEY, 2018b).

### 3 JUSTIFICATIVA

Nas últimas décadas, observou-se um grande avanço no tratamento de crianças portadoras de FI através da implementação de programas multidisciplinares de reabilitação intestinal, o advento de novas formulações de NP, cirurgias de reconstrução intestinal e cuidados com cateter venoso central. Essas mudanças tiveram um impacto positivo na sobrevida dos pacientes, demonstrado pelos centros europeus, norte americanos e também no Brasil.

Vencida a etapa inicial de garantia da sobrevida dos pacientes, observa-se uma necessidade de buscar outros desfechos que se referem a qualidade de vida desses pacientes. Nesse sentido, a avaliação do desenvolvimento neuromotor é essencial nesse contexto.

Com a finalidade de ampliar o olhar multidisciplinar sobre os pacientes acompanhados por um Programa de Reabilitação Intestinal, e ajustar as terapêuticas já realizadas, a proposta de avaliar o desenvolvimento motor dos mesmos é uma estratégia fundamental para oportunizar um acompanhamento adequado e atualizado desta população.

Trata-se de uma temática emergente e relevante no que diz respeito ao impacto das condições peculiares das crianças com FI no seu desenvolvimento amplo.

Por serem poucos os estudos nesta área, este estudo propôs avaliar o neurodesenvolvimento desta amostra de pacientes acompanhados por um Programa de Reabilitação Intestinal pioneiro no Sistema de Saúde Público no Brasil.

Estudos desta natureza são fundamentais para direcionar as estratégias para o melhor tratamento desses pacientes.

#### **4 HIPÓTESE**

Crianças com FI e uso prolongado/dependência de NP apresentam alterações no neurodesenvolvimento em comparação aos padrões de desenvolvimento de crianças saudáveis.

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 GERAL**

O objetivo principal deste estudo é avaliar o neurodesenvolvimento, através da Escala Bayley-III, de crianças menores de 42 meses de idade com falência intestinal em uso de NP prolongada acompanhadas pelo PRICA-HCPA.

### **5.2 ESPECÍFICOS**

Verificar o desempenho cognitivo, motor e de linguagem nas crianças menores de 42 meses com FI em uso de NP prolongada acompanhados pelo PRICA-HCPA, através da Escala Bayley-III.

Verificar a presença de alterações/atrasos no neurodesenvolvimento em crianças menores de 42 meses com FI em uso de NP prolongada acompanhados pelo PRICA-HCPA, através da Escala Bayley-III.

Identificar fatores clínicos que se relacionam com alterações no neurodesenvolvimento das crianças com FI em uso de NP prolongada.

## 6 METODOLOGIA

### 6.1 TIPO E NATUREZA DO ESTUDO (DELINEAMENTO)

Trata-se de um estudo observacional analítico transversal.

### 6.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado na Unidade de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) na Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Bairro Santa Cecília, Porto Alegre, RS, Brasil – CEP 90035-903.

Os participantes foram avaliados em um único momento durante o período de internação hospitalar na unidade de internação pediátrica do HCPA ou nos retornos ambulatoriais de rotina no PRICA-HCPA.

### 6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi constituída de crianças de zero a 42 meses com diagnóstico de FI em uso de NP prolongada por período superior a 60 dias acompanhadas pelo PRICA-HCPA.

5.3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: crianças entre zero e 42 meses, com diagnóstico de FI, internadas na unidade internação pediátrica do HCPA, em acompanhamento ambulatorial ou em internação hospitalar em uso de NP prolongada por período igual ou superior a 60 dias.

5.3.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: crianças com diagnóstico de doença neurológica grave, malformações congênitas graves, síndromes genéticas e metabólicas com comprometimento prévio em seu neurodesenvolvimento

## 6.4 COLETA E PROCESSAMENTO DE DADOS

Entre junho de 2021 e outubro de 2022, foram selecionados os pacientes acompanhados pelo PRICA que preenchiam os critérios de inclusão da pesquisa.

Os pacientes elegíveis foram convidados a participar do estudo, a partir do informe aos responsáveis sobre os objetivos do projeto e da orientação acerca do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Após aplicação do TCLE, foi realizada a avaliação utilizando os padrões de avaliação dos domínios cognitivo, de linguagem e motor das escalas Bayley- III.

A aplicação da escala foi realizada pela pesquisadora principal, fisioterapeuta que atua no PRICA/HCPA, e que realizou o treinamento oficial para o uso da escala Bayley-III no Brasil (Curso Bayley-III Brasil, em parceria com a Editora Pearson).

As avaliações foram realizadas em um único momento, em ambiente ambulatorial ou em ambiente hospitalar controlado, sem situações ambientais estimuladoras ou estressoras que pudessem alterar os resultados das testagens.

As famílias avaliadas no ambulatório foram convidadas a realizar a avaliação no mesmo dia em que tinham consulta no ambulatório do PRICA, desde que os pacientes estivessem em boas condições de saúde. Os sujeitos foram avaliados em sala própria, seguindo as normativas de aplicação da escala.

Os pacientes avaliados em âmbito hospitalar seguiram o mesmo caminho informativo, e foram avaliados em data próxima a alta hospitalar, para garantir melhor condição física para realização da escala. Foram avaliados em ambiente adequado para aplicação da escala, sem interferências ambientais, seguindo as normativas de aplicação da escala.

Os dados clínicos e demográficos foram coletados via prontuário eletrônico, utilizando um formulário para coleta de dados, produzido pela equipe pesquisadora. As variáveis avaliadas foram: idade dos pacientes; sexo; idade gestacional ao nascimento; estado nutricional ao nascimento e no momento da aplicação da Bayley-III; idade no momento da avaliação; idade no início do acompanhamento no PRICA/HCPA; tempo de internação hospitalar; tempo de uso da NP; dados clínicos referentes à FI (etiologia da FI, comprimento de intestino remanescente, presença de válvula íleo-cecal, presença do cólon, número de cirurgias, número de trocas de cateter venoso central e comorbidades).

Os dados referentes aos resultados da avaliação da escala Bayley-III foram coletados de acordo com as normativas da mesma e acrescentados ao formulário de coleta de dados.

### ESCALA BAYLEY-III

A escala Bayley-III avalia vários domínios do neurodesenvolvimento e apresenta uma sólida fundamentação teórica com propriedades psicométricas fortes e permite avaliação de intervenções propostas (DEL ROSARIO *et al.*, 2021). É administrada individualmente e avalia o funcionamento do desenvolvimento de bebês e crianças pequenas com idades entre 1 mês e 42 meses. Tem como objetivo principal identificar crianças com atraso no desenvolvimento e providenciar informações para o planejamento de intervenções.

A escala Bayley-III apresenta quatro tipos de pontuações com referências normalizadas: pontuações escalonadas, compostas, classificação em percentis e pontuações de desenvolvimento (Bayley, 2018b).

As pontuações escalonadas representam o desempenho de uma criança em um subteste em relação a seus pares da mesma idade, com média e desvio-padrão. (DP). As pontuações compostas permitem uma distribuição de pontuação categorizados dentro de um determinado nível de desempenho, também possuem uma determinada média e DP (Bayley, 2018b; del Rosario *et al.*, 2021).

O ponto de partida da testagem é identificado de acordo com a idade do sujeito avaliado, sendo que em prematuros até 24 meses utilizamos idade corrigida de 40 meses. Iniciamos o teste apresentando à criança situações teste descritas no manual de administração, sendo necessário uma fluidez neste momento para manter a criança interessada, e utilizar subterfúgios lúdicos e flexíveis para uma melhor avaliação dos elementos da testagem. Porém, é importante seguir as diretrizes do material, para uma avaliação adequada.

Cada item de teste é descrito no manual de administração e é registrado no formulário de registro de cada domínio, à medida em que forem sendo aplicados. As respostas são dicotômicas, 0= realiza e 1= não realiza, conforme descrição do item de testagem.

Através de listas de verificação, podemos avaliar por observação, situações independentes do estímulo dado, como por exemplo a atenção da criança no

ambiente, a inter-relação com o examinador e o familiar, a movimentação ativa da criança no local de avaliação, a integração com os estímulos realizados, entre outros.

Para realizar a avaliação com a escala Bayley-III utilizamos o Kit de materiais original da escala, representado na figura 2, composto por 43 itens manipuláveis, e itens impressos como os formulários de registros dos subtestes, livros de figuras, livros de estímulos, listas de verificação, manual de administração e manual técnico.



Figura 2

Kit de materiais original da escala Bayley-III - Editora Pearson - 2018

## 6.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As características da população foram analisadas sob forma de variáveis quantitativas contínuas, descritas sob a forma de mediana, e seus valores mínimo e máximo; enquanto as variáveis com distribuição normal sob a forma de média e desvio padrão (DP). As variáveis categóricas foram descritas com percentual e frequência.

Os resultados do desempenho da escala Bayley-III foram avaliados utilizando-se a pontuação composta e a pontuação escalonada. Ambas apresentam média e desvio padrão (DP).

Os resultados das pontuações compostas foram categorizados segundo os critérios apresentados por Del Rosario *et al.*: a) 100 (DP=15) pontos, corresponde a pontuação da média padrão (50º percentil), que indica funcionamento dentro da média; b) abaixo de 85 pontos, corresponde a 1 DP abaixo da média (16º percentil), que indica comprometimento leve ou "em risco" de atraso no desenvolvimento – necessita monitoramento, aconselhamento aos pais sobre técnicas para melhorar o desenvolvimento e encaminhamento para terapia dependendo do grau de comprometimento; c) abaixo de 70 pontos, corresponde a 2 DP abaixo da média (segundo percentil), que indica comprometimento moderado a grave que requer intervenção precoce da equipe (DEL ROSARIO *et al.*, 2021)

Para analisar o desempenho cognitivo, motor e de linguagem de nossa amostra em relação a seus pares da mesma idade, utilizamos as pontuações escalonadas. Essas pontuações são derivadas de pontuações brutas totais em cada um dos subtestes e são dimensionadas para uma métrica com variação de 1 a 19, média de 10 pontos e DP de 3 pontos. Sendo assim, uma pontuação escalonada de subteste de 10 pontos reflete o desempenho médio de uma determinada faixa etária. Pontuações de 7 e 13 pontos respectivamente são equivalentes a 1DP abaixo e acima da média, e pontuações escalonadas de 4 a 16 são equivalentes a 2 DP em relação à média (BAYLEY, 2018b).

Para relacionar os resultados da escala Bayley-III com os fatores clínicos para alterações no neurodesenvolvimento em crianças menores de 42 meses de idade com falência intestinal em uso de NP prolongada foram utilizados os testes de correlação rho de Spearman, teste t Student e ANOVA (análise de variâncias), quando apropriado. As análises estatísticas foram realizadas pelo *software* SPSS versão 29.0 e o nível de significância adotado foi  $P \leq 0,05$ .

## 6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob no. CAAE 43916621700005327. Não

houve discriminação na seleção dos indivíduos nem exposição a riscos desnecessários.

Essa pesquisa ofereceu riscos mínimos, como pequenos desconfortos e/ou constrangimentos durante a aplicação da escala de avaliação.

Para participar da pesquisa, o responsável assinou o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, contendo informações relativas ao estudo.

Os autores declaram ausência de conflitos de interesses.

## REFERÊNCIAS

- ARULAPPAN, Judie *et al.* **OPEN ACCESS EDITED BY Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases.** [S. l.: s. n.], 2022. Disponível em: <https://data.unicef.org/resources/children> Acesso em: 24 de jan. 2024
- BAYLEY, Nancy. **Escalas de desenvolvimento do bebê e da criança pequena: manual de administração.** terceira edição ed. São Paulo: Pearson Clinical Brasil, 2018a.
- BAYLEY, Nancy. **Escalas de desenvolvimento do bebê e da criança pequena: manual técnico.** Terceira edição ed. São Paulo: Pearson Clinical Brasil, 2018b.
- BELZA, Christina; WALES, Paul W. Impact of multidisciplinary teams for management of intestinal failure in children. **Current Opinion in Pediatrics**, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 334–339, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.1097/mop.000000000000493>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- BELZA, Christina; WALES, Paul W. Multidisciplinary management in pediatric ultrashort bowel syndrome. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, [s. l.], v. 13, p. 9–17, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/jmdh.s236130>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- BIELAWSKA, Barbara; ALLARD, Johane P. Parenteral nutrition and intestinal failure. **Nutrients**, [s. l.], v. 9, n. 5, p. 1–14, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.3390/nu9050466>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- CHESLEY, Patrick M. *et al.* Neurodevelopmental and cognitive outcomes in children with intestinal failure. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v. 63, n. 1, p. 41–45, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000001067>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- COHRAN, Valeria C.; PROZIALECK, Joshua D.; COLE, Conrad R Redefining short bowel syndrome in the 21st century. **Pediatric Research**. V. 81 n. 4, p. 540-549, 2017 [S. l.] Disponível em: <https://doi.org/10.1038/pr.2016.265>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- DEL ROSARIO, Chelo *et al.* How to use the Bayley Scales of infant and toddler development. **Archives of Disease in Childhood: Education and Practice Edition**, [s. l.], v. 106, n. 2, p. 108–112, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319063>. Acesso em: 24 de jan. 2024
- DORNELAS, Lílian De Fátima; DUARTE, Neuza Maria De Castro; MAGALHÃES, Lívia De Castro. Neuropsychomotor developmental delay: conceptual map, term definitions, uses and limitations. **Revista Paulista de Pediatria**, [s. l.], v. 33, n. 1, p. 88–103, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>. Acesso em: 24 de jan. 2024

DUGGAN, Christopher P.; JAKSIC, Tom. Pediatric intestinal failure. **New England Journal of Medicine**, [s. l.], v. 377, n. 7, p. 666–675, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/nejmra1602650>. Acesso em: 24 de jan. 2024

DWYER, Genevieve Mary *et al.* Developmental outcomes and physical activity behaviour in children post major surgery: An observational study. **BMC Pediatrics**, [s. l.], v. 16, n. 1, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0660-4>. Acesso em: 24 de jan. 2024

GOLDANI, Helena A.S. *et al.* Outcomes of the first 54 Pediatric patients on long-term home parenteral nutrition from a single brazilian center. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v. 75, n. 1, p. 104–109, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000003473>. Acesso em: 24 de jan. 2024

HESS, Rebecca A. *et al.* Survival outcomes of pediatric intestinal failure patients: Analysis of factors contributing to improved survival over the past two decades. **Journal of Surgical Research**, [s. l.], v. 170, n. 1, p. 27–31, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jss.2011.03.037>. Acesso em: 24 de jan. 2024

HUKKINEN, Maria; MERRAS-SALMIO, Laura; PAKARINEN, Mikko P. Health-related quality of life and neurodevelopmental outcomes among children with intestinal failure. **Seminars in Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 273–279, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2018.07.004>. Acesso em: 24 de jan. 2024

KHAN, Faraz A. *et al.* Metabolic bone disease in pediatric intestinal failure patients: prevalence and risk factors. **Journal of Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 50, n. 1, p. 136–139, 2015a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2014.10.010>. Acesso em: 24 de jan. 2024

KHAN, Faraz A. *et al.* Predictors of enteral autonomy in children with intestinal failure: a multicenter cohort study. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v. 167, n. 1, p. 29-34.e1, 2015b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.03.040>. Acesso em: 24 de jan. 2024

KOEHLER, A. N. *et al.* Coordinated interdisciplinary management of pediatric intestinal failure: A 2-year review. **Journal of Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 35, n. 2, p. 380–385, 2000. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0022-3468\(00\)90045-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3468(00)90045-9). Acesso em: 24 de jan. 2024

LAING, Sharon *et al.* Early development of children with major birth defects requiring newborn surgery. **Journal of Paediatrics and Child Health**, [s. l.], v. 47, n. 3, p. 140–147, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01902.x>. Acesso em: 24 de jan. 2024

LEZO, Antonella *et al.* Chronic intestinal failure in children: an international multicenter cross-sectional survey. **Nutrients**, [s. l.], v. 14, n. 9, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/nu14091889>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MADASCHI, Vanessa *et al.* Bayley-III scales of infant and toddler development: transcultural adaptation and psychometric properties. **Paideia**, [s. l.], v. 26, n. 64, p.

189–197, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201606>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MANGALAT, Nisha; TECKMAN, Jeffrey. Pediatric intestinal failure review. **Children**, [s. l.], v. 5, n. 7, p. 100, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children5070100>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MERRITT, Russell J. *et al.* Intestinal rehabilitation programs in the management of pediatric intestinal failure and short bowel syndrome. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v. 65, n. 5, p. 588–596, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000001722>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MEUWLY, Eliane *et al.* Postoperative brain volumes are associated with one-year neurodevelopmental outcome in children with severe congenital heart disease. **Scientific Reports**, [s. l.], v. 9, n. 1, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-019-47328-9>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MODI, Biren P. *et al.* ASPEN definitions in pediatric intestinal failure. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, [s. l.], v. 46, n. 1, p. 42–59, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/jpen.2232>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MUTANEN, Annika *et al.* Long-term health-related quality of life of patients with pediatric onset intestinal failure. **Journal of Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 50, n. 11, p. 1854–1858, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.05.012>. Acesso em: 24 de jan. 2024

MUTANEN, Annika; WALES, Paul W. Etiology and prognosis of pediatric short bowel syndrome. **Seminars in Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 209–217, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2018.07.009>. Acesso em: 24 de jan. 2024

NEWBURGER, Jane W. *et al.* Length of stay after infant heart surgery is related to cognitive outcome at age 8 years. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v. 143, n. 1, p. 67–73, 2003. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(03\)00183-5](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(03)00183-5). Acesso em: 24 de jan. 2024

PAPALIA, Diane E.; FELDMAN, Ruth D. **Desenvolvimento Humano**. 12. ed. Porto Alegre: McGrawHill, 2013.

SO, Stephanie *et al.* Early neurodevelopmental outcomes of infants with intestinal failure. **Early Human Development**, [s. l.], v. 101, p. 11–16, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.05.012>. Acesso em: 24 de jan. 2024

SO, Stephanie *et al.* Motor proficiency and generalized self-efficacy toward physical activity in children with intestinal failure. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v. 68, n. 1, p. 7–12, 2019a. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000002107>. Acesso em: 24 de jan. 2024

SO, Stephanie *et al.* Neurodevelopmental outcomes of infants with intestinal failure at 12 and 26 months corrected age. **Early Human Development**, [s. l.], v. 130, n. December 2018, p. 38–43, 2019b.

Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.12.020>. Acesso em: 24 de jan. 2024

STANGER, Jennifer D. *et al.* The impact of multi-disciplinary intestinal rehabilitation programs on the outcome of pediatric patients with intestinal failure: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 48, n. 5, p. 983–992, 2013.

Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2013.02.070> Acesso em: 24 de jan. 2024

VLUG, Lotte E. *et al.* VLUG, Lotte E. *et al.* Cognitive outcomes in children with conditions affecting the small intestine: a systematic review and meta-analysis. [S. l.]: **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**. V.74, n. 3, p. 368-376, 2022.

Disponível em: <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000003368>. Acesso em: 24 jan. 2024

WITKOWSKI, Maria Carolina *et al.* Training of children's and adolescents' family members in home parenteral nutrition care. **Revista Paulista de Pediatria**, [s. l.], v. 37, n. 3, p. 305–311, 2019.

Disponível em <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2019;37;3;00002>. Acesso em: 24 jan. 2024

## **7 RESULTADOS**

7.1 ARTIGO 1

7.1 ARTIGO 2

## 8 CONCLUSÕES

- As crianças com FI em uso de NP prolongada apresentaram pontuações gerais de 1DP abaixo da média nos domínios cognitivos, comunicação receptiva, comunicação expressiva, motricidade fina e motricidade grossa.
- O desempenho dos pacientes nos domínios cognitivo, motor e de linguagem de 2 DP abaixo da média, foi observado em 33%, 34% e 27% respectivamente, o que caracteriza funcionamento com atraso moderado a severo no neurodesenvolvimento, necessitando acompanhamento.
- Não houve associação significativa entre as variáveis clínicas relacionadas à FI e os resultados dos desempenhos nos domínios cognitivo, motor e de linguagem.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados de desempenho abaixo do normal nos domínios cognitivo, motor e de comunicação em nosso estudo se assemelham aos resultados dos grandes centros de reabilitação intestinal mundial.

O estudo não identificou algum fator clínico específico da FI que implicasse diretamente sobre o neurodesenvolvimento desses pacientes, possivelmente em decorrência do tamanho amostral limitado.

Os resultados deste estudo reforçam a necessidade de acompanhamento e avaliações rotineiras do neurodesenvolvimento destas crianças, pois o risco de atraso de desenvolvimento e impacto na qualidade de vida é inequívoco.

Chan et al. 2020 recomendaram o compromisso da comunidade que atua com crianças com FI a atender a necessidade de avaliação e acompanhamento do neurodesenvolvimento destes pacientes, visto que os progressos na sobrevivência e qualidade de vida desta população são contínuos e evidentes (Chan et al., 2020). Trata-se de uma temática emergente e relevante no que diz respeito ao impacto das condições peculiares das crianças com FI no seu neurodesenvolvimento.

Outros estudos nessa linha devem ser realizados, com o intuito de ampliar a compreensão sobre o neurodesenvolvimento destes pacientes, principalmente relacionado ao início da vida escolar e seguimento para vida adulta. Manter o acompanhamento desta população, utilizando escalas adequadas para avaliar o neurodesenvolvimento para as idades adequadas é fundamental para identificar janelas de tratamento de atrasos no neurodesenvolvimento.

Dentro dos compromissos dos programas de reabilitação intestinal, deve-se promover a orientação e educação das famílias sobre as capacidades e

possibilidades dessas crianças. O acompanhamento com equipes de fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia, além de recreação terapêutica, tanto durante a internação hospitalar, como ambulatorial, é imprescindível para os seguimentos de avaliação e intervenção nestes pacientes, tanto em caráter preventivo como terapêutico.

Não basta sobreviver à FI, é necessário reintegrar esse paciente e sua família à sociedade, em busca de um desenvolvimento e vida plena

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nº do projeto e CAAE 43916621700005327

### Título do Projeto: **Avaliação do neurodesenvolvimento em crianças menores de 42 meses com falência intestinal em uso de nutrição parenteral prolongada**

A criança pela qual você é responsável está sendo convidada a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar o neurodesenvolvimento de crianças com falência intestinal em uso de nutrição parenteral prolongada através de escalas de avaliação de desenvolvimento global pediátricas. Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Gastroenterologia Pediátrica, Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: a criança será avaliada em ambiente seguro, higienizado, respeitando as normas de controle sanitário. A criança será colocada em diferentes posições, como de barriga para baixo, de barriga para cima, sentada e em pé. Será estimulada a trocar de posições e se movimentar livremente, em segurança. Durante estes posicionamentos e movimentações livres serão observados os comportamentos motores e cognitivos da criança. Serão realizados estímulos visuais, sonoros, com brinquedos, de acordo com a idade da mesma. Serão utilizadas duas escalas de avaliação do desenvolvimento infantil: Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil III e a Escala Motora Infantil Alberta.

A escala Bayley III "*The Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition* (Bayley-III)" avalia 5 domínios considerados chaves: cognitivo, linguagem, motor, socioemocional e comportamento adaptativo. Os três primeiros domínios são avaliados através de observação direta da criança em situações teste, e os dois últimos domínios são avaliados através de questionários respondidos pelos cuidadores. Enquanto a criança estiver sendo avaliada, você será convidado a responder estes questionários. Você precisará dedicar um pouco do seu tempo, no máximo 30 minutos, para responder os mesmos.

A escala Motora Infantil Alberta é uma escala que avalia a sequência do desenvolvimento motor e o controle muscular de crianças nascidas a termo e pré-termo, nas posições sentada, em pé e deitada.

Haverá consulta ao prontuário médico com o objetivo de coletar dados referentes à evolução clínica.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos, podendo haver pequeno desconforto e/ou constrangimento no momento da avaliação. Não haverá discriminação na seleção dos indivíduos nem exposição a riscos desnecessários. No momento da avaliação, a criança deverá estar clinicamente estável, sem contraindicações para mobilidade passiva e ativa.

Serão realizadas reavaliações sistemáticas trimestrais após a avaliação inicial, respeitando a condição clínica da criança, até a mesma completar 42 meses. As avaliações serão feitas com a criança internada, em ambiente ambulatorial ou domiciliar (Casa de Apoio).

A participação na pesquisa terá como benefício, ao participante, uma avaliação completa do desenvolvimento da criança. Além disso, contribuirá para verificar a presença de alterações no desenvolvimento motor global em crianças menores de 42 meses das crianças com falência intestinal que utilizam

nutrição parenteral e, assim, poderá beneficiar futuros pacientes para o seu tratamento em curto e longo prazo.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo adicional com respeito aos procedimentos envolvidos, porque todos os procedimentos serão realizados durante a internação ou nos dias de consultas ambulatoriais de rotina.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na divulgação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Helena Goldani, pelo telefone (51)33598293, com a pesquisadora Cristina Miller, pelo telefone (51)999683767, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

---

Nome do participante da pesquisa:

---

Nome do responsável

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

---

Assinatura



Bilirrubina conjugada:	
Bilirrubina total:	
<b>Nutrição Parenteral</b>	
Início do uso:	
Tempo total de uso:	
Tempo de uso diário:	
Pausas (1) <6hs (2) 6 -12hs (3) >12hs      Início antes 60dv: (1) sim (2) não	
<b>Familiars</b>	
Referência:	
Participação dos familiares nos cuidados do paciente no período de internação: (1) diariamente (2) 2 a 3 vezes/semana (3) ausente	
<b>Alimentação</b>	
Início alimentação enteral:	Idade:
Via de alimentação:	
Idade da autonomia enteral plena:	
<b>Dados demográficos</b>	
Nome da Mãe:	
Idade:	
Escolaridade: (1) Ensino fundamental incompleto (2) Ensino fundamental completo (3) Ensino médio completo (4) ensino médio incompleto (5) ensino superior incompleto (6) ensino superior completo	
Paridade Materna:	
Nome do Pai:	
Idade:	
Escolaridade: (1) Ensino fundamental incompleto (2) Ensino fundamental completo (3) Ensino médio completo (4) ensino médio incompleto (5) ensino superior incompleto (6) ensino superior completo	
Outro responsável:	
Idade:	Escolaridade
Número de pessoas no mesmo domicílio:	
Renda familiar em número de salários-mínimos:	

ANEXO A – FORMULÁRIO DE REGISTRO DA ESCALA COGNITIVA



**Bayley**  
Escala de desenvolvimento do bebê e da criança pequena  
PARCEIRA EDUCACAO



**Formulário de registro da escala cognitiva**

Nome da criança: \_\_\_\_\_  
 Sexo:  M  F RG: \_\_\_\_\_  
 Nome do examinador: \_\_\_\_\_  
 Instituição: \_\_\_\_\_  
 Motivo do encaminhamento: \_\_\_\_\_

**Pontuações resumidas do subteste**

Subteste	Pontuação bruta total existente	Pontuação transformada	Pontuação corrigida	Classificação em percentil (____%)	Intervalo de conf.
Cognitiva (CG)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	See a Table A3
Linguagem (Lg) Comunicação expressiva EB Comunicação expressiva EB	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	See a Table A4
Motora (M)D Atividade fina (MF) Atividade grossa (MG)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	See a Table A4
Socioemocional (SO)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	See a Table A4
Comportamento adaptativo * Domínio Dom Vida em comunidade (VC) Função pré-acadêmica (FA) Vida diária (VD) * Saúde e segurança (SS) * Lazer (LT) * Autocuidado (AC) * Roteirização (RT) * Social (SD) * Motos (MO)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	See a Table A3
<b>Soma</b>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<b>CGQ</b> See a Table A3

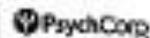
\* Para as transformações brutas de um ano de idade, a pontuação CGQ e a pontuação corrigida devem ser inseridas na tabela de pontuação corrigida em anexo.

**Calcule a idade e ponto inicial**

	Anos	Meses	Dias
Data do teste	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Data de nascimento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Idade	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Idade em meses e dias	Anos = $\frac{11}{12}$ + meses	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ajuste para prematuridade	Ajuste em 24 meses	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Idade corrigida	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ponto inicial	Calcule o ponto inicial de acordo com o diagrama abaixo		
<b>Idade</b>	<b>Ponto Inicial</b>		
11 dias - 1 mês e 15 dias	A		
1 mês e 16 dias - 2 meses e 15 dias	B		
2 meses e 16 dias - 3 meses e 15 dias	C		
3 meses e 16 dias - 4 meses e 15 dias	D		
4 meses e 16 dias - 5 meses e 15 dias	E		
5 meses e 16 dias - 6 meses e 15 dias	F		
6 meses e 16 dias - 8 meses e 30 dias	G		
9 meses e 0 dias - 10 meses e 30 dias	H		
11 meses e 0 dias - 15 meses e 15 dias	I		
13 meses e 16 dias - 16 meses e 15 dias	J		
16 meses e 16 dias - 19 meses e 15 dias	K		
18 meses e 16 dias - 22 meses e 15 dias	L		
20 meses e 16 dias - 25 meses e 15 dias	M		
25 meses e 16 dias - 28 meses e 15 dias	N		
28 meses e 16 dias - 32 meses e 30 dias	O		
33 meses e 0 dias - 36 meses e 30 dias	P		
38 meses e 0 dias - 42 meses e 15 dias	Q		



Copyright © 2016, 1993, 1984, 1969 por NCS Pearson, Inc. Todos os direitos reservados.



ANEXO B – FORMULÁRIO DE REGISTRO DA ESCALA MOTORA



Formulário de registro da escala motora

Nome da criança: \_\_\_\_\_  
 Sexo:  M  F RG: \_\_\_\_\_  
 Nome do examinador: \_\_\_\_\_  
 Instituição: \_\_\_\_\_  
 Motivo do encaminhamento: \_\_\_\_\_

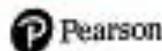
Pontuações resumidas do subteste

Subteste	Formação lista-teste	Pontuação escalonada	Pontuação composta	Classificação em percentil (____N)	Intervalo de conf. (____N)
Cognitiva (Cg)					
Linguagem (Lg)					
Comunicação receptiva (CR)					
Comunicação expressiva (CE)					
<b>Soma</b>					
Motora (Mg)					
Motoridade fina (MF)					
Motoridade grossa (MG)					
<b>Soma</b>					
Socioemocional (SE)					
Comportamento adaptativo					
*Comunicação (Ca)					
Vida em comunidade (VC)					
Função pré-acadêmica (FA)					
Vida doméstica (VD)					
*Saúde e segurança (SS)					
*Lazer (LZ)					
*Autocuidado (AD)					
*Atividade (AT)					
*Social (So)					
*Motora (MO)					
<b>Soma</b>					

\* Para as funções com menos de um ano de idade, a pontuação CAE é calculada considerando-se os meses de habilidade realizados por um mês.

Calcule a idade e ponto inicial

	Anos	Meses	Dias
Data do teste			
Data de nascimento			
Idade			
Idade em meses e dias			
Ajuste para prematuridade			
Mês corrigido			
Ponto inicial	Calcule o ponto inicial de acordo com o diagrama abaixo		
	Idade	Ponto Inicial	
	10 dias - 1 mês e 15 dias	A	
	1 mês e 15 dias - 2 meses e 15 dias	B	
	2 meses e 15 dias - 3 meses e 15 dias	C	
	3 meses e 15 dias - 4 meses e 15 dias	D	
	4 meses e 15 dias - 5 meses e 15 dias	E	
	5 meses e 15 dias - 6 meses e 15 dias	F	
	6 meses e 15 dias - 8 meses e 30 dias	G	
	8 meses e 30 dias - 10 meses e 30 dias	H	
	10 meses e 30 dias - 12 meses e 15 dias	I	
	12 meses e 15 dias - 15 meses e 15 dias	J	
	15 meses e 15 dias - 19 meses e 15 dias	K	
	19 meses e 15 dias - 22 meses e 15 dias	L	
	22 meses e 15 dias - 25 meses e 15 dias	M	
	25 meses e 15 dias - 28 meses e 15 dias	N	
	28 meses e 15 dias - 32 meses e 30 dias	O	
	32 meses e 30 dias - 35 meses e 30 dias	P	
	35 meses e 30 dias - 42 meses e 15 dias	Q	



Copyright © 2008, 1993, 1989, 1968 MCS Pearson, Inc. Todos os direitos reservados.

