

Habilidades funcionais de crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas

Functional abilities of children and adolescents with chronic liver diseases

Juliana Costa Santos¹, Nilo Manoel Pereira Vieira Barreto², Daiana de Jesus da Silva³, Cássio Magalhães da Silva e Silva⁴, Luciana Rodrigues Silva⁵

¹Fisioterapeuta. Professora adjunta da Universidade Federal da Bahia; ²Enfermeiro, Doutor em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, Universidade Federal da Bahia; ³Pós-graduanda de Fisioterapia UTI Neonatal e Pediátrica, InterFISIO, Fisioterapeuta pelo Centro Universitário UnIFAMEC; ⁴Fisioterapeuta, Professor Adjunto, Universidade Federal da Bahia, UFBA; ⁵Professora Titular de Pediatria, Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, UFBA

Resumo

Introdução: a doença hepática pode impactar no crescimento e desenvolvimento infantil, além de alterar a rotina das crianças e dos familiares. **Objetivo:** descrever as habilidades funcionais de crianças/adolescentes com hepatopatias crônicas. **Método:** estudo seccional, descritivo e exploratório, realizado entre novembro/2018 a março/2020 no Centro Pediátrico de Hepatologia, referência no estado da Bahia, Brasil. Avaliou-se crianças/adolescentes com hepatopatias de seis meses a dezessete anos com fígados nativos (FN) ou transplantados (TxH) em atendimento ambulatorial, com auxílio de seus responsáveis legais. Aplicou-se um questionário para avaliação do perfil clínico e sociodemográfico. As habilidades funcionais foram avaliadas pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade Testagem Computadorizada Adaptativa, versão rápida (PEDI-CAT), para os domínios: atividades de vida diária, mobilidade, domínio social e cognitivo, além da responsabilidade para maiores de 6 anos. **Resultados:** das 73 crianças e adolescentes avaliadas, 56,2% era do sexo feminino e a maioria 79,5% possuía FN. Cerca de 53,4% e 46,6% tinha mais e menos que 6 anos, respectivamente. Em indivíduos com FN menores de 6 anos, os escores normativos (atividades de vida diária, mobilidade e do social-cognitivo) foram de 60,80±8,49, 58,67±10,63 e 49,13±6,54, respectivamente. Em TxH, foram de 53,00±4,08, 48,00±4,24, e 50,00±2,16, respectivamente. Para as crianças/adolescentes com FN maiores de 6 anos, é acrescido o domínio de responsabilidade, sendo encontrados valores de 51,12±10,71, 37,96±15,75, 39,08±12,69 e 49,84±11,87. Naquelas com TxH, foram encontrados 50,55±8,28, 34,55±22,38, 40,27±11,31, 49,82±8,75. **Conclusão:** as crianças/adolescentes com hepatopatias crônicas não apresentaram prejuízos em suas habilidades funcionais e se mostraram capazes de aprender e executar suas atividades diárias.

Palavras-chave: Desenvolvimento infantil; incapacidades do desenvolvimento; insuficiência hepática.

Abstract

Introduction: liver disease can impact child growth and development, changing the routine of children and family members. **Objective:** to describe the functional abilities of children/adolescents with chronic liver disease. **Method:** sectional, descriptive and exploratory study carried out between November/2018 and March/2020 at the Paediatric Hepatology Center, a reference in Bahia, Brazil. Children/adolescents with liver disease aged six months to seventeen years with native (NL) or transplanted (TxH) livers were evaluated in outpatient care with the help of their legal guardians. A questionnaire was applied to assess the clinical and sociodemographic profile. Functional abilities were evaluated using the Paediatric Disability Assessment Inventory Adaptive Computerized Testing, quick version (PEDI-CAT), for the domains: activities of daily living, mobility, social and cognitive domain, and responsibility for those over six years of age. **Results:** of the 73 children and adolescents evaluated, 56.2% were female, and the majority, 79.5%, had NL. Around 53.4% and 46.6% were more and less than six years old, respectively. In individuals with NL under six years of age, the normative scores (activities of daily living, mobility and social-cognitive) were 60.80±8.49, 58.67±10.63 and 49.13±6.54, respectively. In TxH, they were 53.00±4.08, 48.00±4.24, and 50.00±2.16, respectively. For children/adolescents with NL over six years of age, the responsibility domain is increased, with values of 51.12±10.71, 37.96±15.75, 39.08±12.69 and 49.84 ±11.87. In those with TxH, 50.55±8.28, 34.55±22.38, 40.27±11.31, and 49.82±8.75 were found. **Conclusion:** children/adolescents with chronic liver disease did not present impairments in their functional abilities and were able to learn and perform their daily activities.

Keywords: Child development; developmental disabilities; liver failure.

INTRODUÇÃO

As limitações ou incapacidades de crianças e adolescentes podem ser manifestadas durante o desempenho de

suas atividades de vida diária¹. 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^{2,3}.

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem computadorizada (PEDI-CAT) foi desenvolvido

Correspondente/Corresponding: *Juliana Santos – Colegiado de Fisioterapia - PA 1385 – End: Av. Reitor Miguel Calmon, 1105 - Canela, Salvador - Bahia – Tel: (71) 32837685 – E-mail: julicsantos@ufba.br

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^{4,5}.

A doença hepática pode impactar no crescimento e no desenvolvimento infantil, assim como alterar a rotina das crianças e de seus familiares⁶. 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 cirúrgicos⁷. 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, restringindo a participação social em um momento de pleno desenvolvimento das habilidades funcionais^{1,8}. 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 funcional⁹, 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.

METODOLOGIA

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 x 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)¹⁰. 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 familiar¹¹. 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 em ultrapassar 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 da 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 idade¹².

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^{13,14}. 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).

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±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±3,84 anos e mediana 1,4, o tempo de doença hepática foi de 4,88±3,86 anos e mediana 4,0, e a média de número de internações foi de 2,23±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% tinham irmãos, e o número médio era de 1,73±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 com o transplante hepático.

Variáveis	Fígado Nativo n=58 (%) σ /M	Fígado Transp. n=15 (%) σ /M	Total n=73 (%) σ /M
Sexo			
Masculino	27 (46,6)	5 (33,3)	32 (43,8)
Feminino	31 (53,4)	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±4,86 /5,9	8,36±4,53 /8,0	8,00±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 (1,8)	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)

Habilidades funcionais de crianças e adolescentes
com doenças hepáticas crônicas

Hepatite autoimune	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	3,23±3,84 /1,4
Quantidade de intervenções			
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 /1,0	1,73±2,00 /1,0

*As hepatopatias encontradas foram agrupadas – *Doenças vasculares*: Síndrome de Budd-Chiari, Trombose Venosa de Veia Porta, Venopatia Obliterante Portal, Estenose de Artéria Hepática, Hipertensão portal; *Atresia das vias biliares Extra-hepáticas*: Atresia Vias Biliares Extra-hepáticas; *Doenças colestáticas*: Colestase, Colestase Familiar

Progressiva III, Colangite Esclerosante, Cisto de Colédoco; *Hepatite Crônica*: Hepatite B, Outras Hepatites virais Crônicas; *Doenças Autoimunes*: Hepatite Autoimune; Doenças metabólicas: Glicogenose, Deficiência de Alfa1 Antp, Niemann-Pick tipo B; *Outras doenças*: Fibrose Portal, Cisto Hepático, Hepatomegalia de causas desconhecidas. Fonte: autoria própria

As habilidades funcionais foram estratificadas, por 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 encontrados 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±11,87. Crianças e adolescentes transplantados apresentaram escores de atividades de vida diária de 50,55±8,28, mobilidade de 34,55±22,38, domínio social-cognitivo de 40,27±11,31, e responsabilidade de 49,82±8,75. De forma geral, as crianças e adolescentes da presente casuística apresentaram valores de atividades de vida diária de 55,23±10,23, mobilidade de 46,75±17,91, domínio social-cognitivo de 44,13±10,87; para as maiores de seis anos, o valor do item responsabilidade foi de 49,83±10,88 (Tabela 2).

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

Variáveis	PEDI-CAT (T-Escore)				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 da responsabilidade aplicado apenas nos maiores de seis anos. Fonte: autoria própria.

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 vida¹⁵.

Gold *et al.*¹⁶ em 2017, investigaram habilidades cognitivas, motoras e adaptativas de crianças pré-escolares com preservação de seu fígado nativo e transplantado, em sua casuística composta por 18 crianças hepatopatas. Puderam observar que as pertencentes ao grupo TxH 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 – VABS¹⁶, 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.*¹⁷. Eles também utilizaram VABS e identificaram que os escores do comportamento adaptativo estavam dentro do desvio padrão preconizado pelo instrumento (17). 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 problemas¹². 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 neuropsicomotor⁸. 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^{18,19}. 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)²⁰, o que pode ter contribuído com estratégias precoces para impedir o agravamento da doença. Em relação às crianças transplantadas, a atual amostra tinha realizado o procedimento nos primeiros três anos de vida. O que pode ter favorecido a desfechos funcionais dentro do score, pois está demonstrado na literatura²¹ que quanto mais precoce o diagnóstico e intervenção, menos prejuízos para aquisição das habilidades funcionais. Por fim, a maioria das crianças possuía irmãos, que são importantes fontes de apoio, companheirismo, cooperativismo e ajuda uns para os outros²¹. 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.

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 autônoma, pois seu desempenho estava dentro dos padrões de normalidade para as habilidades funcionais.

REFERÊNCIAS

1. 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.
2. Hallal, Camilla Zamfolini; Marques, Nise Ribeiro; Braccialli 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. Rodijk LH, Den Heijer AE, Hulscher JBF, Verkade HJ, De Kleine RHJ, Bruggink JLM. Neurodevelopmental outcomes in children with liver diseases: A systematic review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018;67(2):157-68.
7. Druve E, Fagundes T, Ferreira AR, Penna J. A criança com hepatopatia crônica : abordagem diagnóstica inicial. 2009;19:28–34.
8. 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.
9. 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.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS). Ministério da Saúde – Curvas de Crescimento da Organização Mundial da Saúde [Internet]. [acesso em 2023 mar 25]. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/ape/vigilanciaalimentar/c>.
11. ABEP AB de empresas de pesquisa. Economic classification criterion Brazil. *Abep*. 2018;1:1-5.
12. 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.
13. Maxwell SE DH. *Designing experiments and analyzing data*. 2nd ed. Associates LE, editor. New York; 2004. 868 p.
14. DA L. Use and misuse of p-values in designed and observational studies:Guide for Researchers and Reviewers. *Aviat Space Environ Med*. 2005;76:675-80.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. Weissheimer, Gisele, Mazza, Verônica Azevedo, Fernanda Cassanho Teodoro, Szylit , 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.
19. 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.
20. Hadders-Algra M. Challenges and limitations in early intervention. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(Suppl.4):52-5.
21. Santos JC, Barreto NMPV, Silva LR. Neuropsychomotor development and functional skills in preschool children with liver diseases. *Fisioter mov [internet]* . 2022;35:e35138.
22. Nunes CC, Aiello ALR. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2008;21(1):42-50.

Submetido em:13/04/2023

Aceito em: 13/03//2024