**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS**

CAROLINE DUCHATSCH RIBEIRO DE SOUZA

**Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com Sequência de
Robin**

**BAURU
2017**

CAROLINE DUCHATSCH RIBEIRO DE SOUZA

Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com Sequência de Robin

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Paula Maximino

BAURU
2017

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

Rua Sílvio Marchione, 3-20

Caixa Postal: 1501

17012-900 – Bauru – SP – Brasil

Telefone: (14) 3235-8000

Prof. Dr. Marco Antônio Zago – Reitor da USP

Profa. Dra. Maria Aparecida de Andrade Moreira Machado - Superintendente do HRAC-USP

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Dissertação.

Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza

Bauru, ____ de _____ de _____.

Souza, Caroline Duchatsch Ribeiro de

S89a Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês
com Sequência de Robin / Caroline Duchatsch Ribeiro de
Souza. Bauru, 2017.
105p.; il.; 30cm.

Dissertação (Mestrado - Fissuras Orofaciais e Anomalias
Relacionadas) - Hospital de Reabilitação de Anomalias
Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Paula Maximino

1. Síndrome de Pierre Robin. 2. Desenvolvimento
infantil. 3. Terapia Ocupacional.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Profa. Dra. Luciana Paula Maximino - Orientadora

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - USP

Profa. Dra. Daniela Gamba Garib Carreira

Presidente da Comissão de Pós- Graduação HRAC-USP

Data de depósito da dissertação junto a SPG: ____/____/____

CAROLINE DUCHATSCH RIBEIRO DE SOUZA

24 de Outubro de 1991

Nascimento

Bauru- SP

2010 – 2013

Graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Faculdade de Filosofia e Ciências.

2014 - 2015

Programa de Aprimoramento Profissional “Reabilitação em Anomalias Craniofaciais” na área de Terapia Ocupacional. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - HRAC/USP.

2015 até a presente data

Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, curso de Mestrado, Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

DEDICATÓRIA

À todas as famílias de bebês com Sequência de Robin ou outras anomalias associadas!

AGRADECIMENTOS ESPECIAL

À minha orientadora, **Profª Drª Luciana Paula Maximino**, que me aceitou como sua aluna de mestrado, por acreditar em meu potencial, por todos os aprendizados nesses dois anos e apoio ao desenvolvimento desta pesquisa.

À minha amiga e preceptora **Drª Marcia Cristina Almendros Fernandes Moraes**, por me guiar e incentivar a realização deste estudo, além de me ensinar cada dia mais sobre a profissão que escolhemos e por todo os cuidados ofertados a mim durante todos esses anos.

Às senhoras toda a minha admiração, respeito e carinho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus e Nossa Senhora Aparecida por me guiar e apoiar por todo o caminho percorrido!

Aos meus pais, pelo ensino e apoio incondicional nos anos de estudo. A minha irmã por todos os puxões de orelhas para ser uma pesquisadora melhor a cada dia, ao meu namorado pela paciência e apoio aos estudos e a todos meus familiares por entenderem os momentos de ausência.

Ao meu querido **Centrinho**, por todos os ensinamentos científicos e humanos.

Aos profissionais das unidades de cuidados intensivos e semi-intensivos do HRAC-USP por compreenderem e ajudarem na coleta de dados.

À todos os familiares dos bebês com Sequência de Robin Isolada que concordaram em participar desta pesquisa. É por todos eles que idealizamos este estudo.

Aos professores da Pós-graduação pelo carinho e por todas as aulas ministradas com muita dedicação.

Às funcionárias da Pós-graduação Zezé, Tati e Lucy por sempre me acalmar nos momentos de desespero.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pelo apoio financeiro, durante alguns meses, por meio da concessão de bolsa.

Às minhas companheiras do Setor de Educação e Terapia Ocupacional por toda a paciência, apoio e carinho. Em especial para Raissa, Luiza e Débora por me ajudarem nas correrias do dia-a-dia.

À vocês muito obrigada.

RESUMO

SOUZA, C.D.R. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com Sequência de Robin [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2017.

Introdução: A Sequência de Robin (SR) refere-se a associação de micrognatia e glossoptose que levam as obstruções respiratórias, podendo ainda estar associada a essa afecção a fissura de palato. Essas manifestações clínicas são heterogêneas, cada recém-nascido (RN) pode apresentar desde leve dificuldade respiratória e alimentar até graves complicações, tornando assim os primeiros meses de vida decisivos e é nessa faixa etária que as manifestações clínicas das malformações são mais acentuadas e necessitam de intervenção rapidamente para que não haja complicações no desenvolvimento. Os RN com SR necessitam passar por períodos de internação para a atuação da equipe multidisciplinar possa sanar suas dificuldades iniciais. Sendo assim são considerados bebês de risco, com maiores chances de apresentarem alterações de crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) nos primeiros anos de vida, gerando possíveis problemas no futuro. **Objetivo:** Avaliar o DNPM de bebês de zero a doze meses com Sequência Robin Isolada (SRI). **Material e Método:** A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC/USP sob parecer de nº 1.489.412 e CAEE 53941516.0.0000.5441. Os sujeitos da pesquisa foram 20 bebês com Sequência de Robin Isolada (SRI), internados na Unidade de Cuidados Especiais (UCE) do HRAC/USP, na faixa etária de zero a um ano de idade. Foi realizada revisão de prontuário para verificar a elegibilidade dos bebês para pesquisa, assim que verificado a SRI os pais foram convidados a participar da pesquisa. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após consentimento, foi realizada coleta de dados nos prontuários dos bebês e realizada avaliação do desenvolvimento usando o “Teste Denver II”, a qual avalia quatro áreas do desenvolvimento, sendo estas a área pessoal-social, motor fino-adaptativo, linguagem e motor grosseiro. As avaliações foram realizadas na UCE, com duração de 30 minutos cada. Ao final todos os pais receberam o resultado da avaliação e quando foi verificado atrasos no desenvolvimento, os bebês foram encaminhados para o setor de Terapia Ocupacional do HRAC-USP. **Resultados:** Após avaliação, 85% dos bebês apresentaram risco para o desenvolvimento, a área da linguagem foi a mais afetada com 70,6% de atrasos identificados, seguido da área motor grosseiro, motor fino adaptativo e pessoal-social, sucessivamente. **Conclusão:** Com a realização deste estudo podemos verificar que esses bebês, por apresentarem suas complicações clínicas acentuadas na faixa etária de 0 a 1 ano, apresentaram atrasos no desenvolvimento nesse período. Assim, existe a necessidade de acompanhar e intervir precocemente para prevenir possíveis riscos futuros para o desenvolvimento dessas crianças e é o terapeuta Ocupacional o profissional qualificado para realizar o acompanhamento e intervenção com esses bebês.

Palavras Chaves: Síndrome de Pierre Robin, Desenvolvimento infantil, Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

SOUZA, C.D.R. Evaluation of motor development in baby with Robin Sequence [dissertation]. Bauru: Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo; 2017

Purpose: The Robin Sequence (RS) It refers to the combination of micrognathia and glossoptosis that cause respiratory obstruction, and may be associated with this condition cleft palate. These clinical manifestations are heterogeneous, each newborn (NB) can present from mild respiratory difficulty and food to severe complications, thus making the first months of life decisive, it is in this age group that the clinical manifestations of the malformations are more pronounced and require Intervention so that there are no complications in development. The NB with RS need to go through periods of hospitalization for which the performance of the multidisciplinary team can cure their initial difficulties. So they are considered risk infants, with higher chances of having growth changes and neurodevelopment in the first years of life, creating potential problems in the future. **Objective:** To evaluate neurodevelopment of infants from zero to twelve months with Isolated Robin Sequence (IRS). **Methods:** The research was approved by the Human Research Ethics Committee of HRAC / USP under the opinion of No. 1,489,412 and CAEE 53941516.0.0000.5441. The subjects of the study were 20 babies with Isolated Robin Sequence (IRS), admitted to the Special Care Unit (SCU) of the HRAC / USP, in the age group from zero to one year of age. A chart review of each baby who was admitted to the SCU to verify eligibility for research was medical record, as soon as IRS was verified the parents were invited to participate in the survey. All the participants signed the Informed Consent Term (TICT). After consent, data were collected in the infant's charts through a protocol developed by the researcher and then an evaluation of the development was made using the "Denver II Test", which evaluates four areas of development, these being the folks social area , adaptive fine motor, language and coarse motor. The evaluations took place in the SCU, with a duration of 30 minutes each. In the end, all parents received the results of the evaluation and when developmental delays were found, the infants were referred to the HRAC-USP Occupational Therapy sector. **Results:** After evaluation, 85% of the babies presented a risk for development, the language area was the most affected with 70.6% of identified delays, followed by the coarse motor area, adaptive fine motor and folks social area, successively. **Conclusion:** With the accomplishment of this study we can verify that these babies, due to their clinical complications accentuated in the age group of 0 to 1 year, present delays in the development in this period. Thus, there is a need to follow up and intervene early to prevent possible future risks for the development of these children. The Occupational Therapist is the professional qualified to perform the monitoring and intervention with these babies.

Key Words: Pierre Robin Syndrome, Child Development, Occupational Therapy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Bebê com SRI	19
Figura 2 - Tipos de Obstruções	21
Figura 3 - Unidade de Cuidados Especiais do HRAC-USP	25
Figura 4 - Tratamento com INF.....	26
Figura 5 - Bebê com uso de gastrostomia alimentadora.....	26
Figura 6 - Aplicação do Teste Denver II na UCE	38
Figura 7 - Cálculo para obter a idade corrigida dos bebês	38
Figura 8 - Tarefas avaliadas no Denver II	39
Figura 9 - Teste Denver II	40
Figura 10 - Avaliação do teste Denver II - Classificado como normal	41
Figura 11 -Avaliação do teste Denver II - Classificado como Atraso.....	41
Figura 12 - Avaliação do teste Denver II - Classificado com Atenção	41
Figura 13 - Avaliação do teste Denver II - Classificado como Adequado	42
Figura 14 - Resultados do Denver II nos bebês avaliados com SR.....	50
Figura 15 - Relação do resultado do Denver II com a área da Linguagem	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Bebês com SRI avaliados: caracterização da amostra.....	47
Tabela 2 - Tipos de obstruções e estado nutricional dos bebês com SRI avaliados.....	48
Tabela 3- Número de internações e uso de dispositivos.....	49
Tabela 4 - Resultado do Denver e classificação por área do Teste Denver II.....	50
Tabela 5 - Descrição dos resultados das áreas do Denver II	51
Tabela 6 - Relação do resultado do Denver II com a sua área Pessoal- Social	51
Tabela 7 - Resultado do Denver II com a área Motricidade fina adaptativa	52
Tabela 8 - Relação do Resultado do Denver II com a área da Linguagem	52
Tabela 9 - Resultado do Denver II com a área Motor Grosseiro.....	53
Tabela 10 - Relação do resultado do Denver II com o número de internações dos bebês	54
Tabela 11 - Resultado do Denver II e o Tipo de Obstrução dos bebês com SRI	54
Tabela 12 - Idades dos bebês avaliados	55
Tabela 13 - Variabilidade da idade cronológica e idade corrigida dos bebês.	55
Tabela 14- Resultado do Denver II relacionado com a idade corrigida exigida pelo teste	56

LISTA DE SIGLAS

AVD	Atividades de Vida Diária
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
DOM	Distração Osteogênica Mandibular
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
INF	Intubação nasofaríngea
L	Linguagem
MFA	Motor Fino Adaptativo
MG	Motor Grosseiro
MS	Ministério da Saúde
PS	Pessoas - Social
RN	Recém-nascido
SNC	Sistema Nervoso Central
SNG	Sonda Nasogástrica
SR	Sequência de Robin
SRA	Sequência de Robin Associada
SRI	Sequência de Robin Isolada
SRS	Sequência de Robin Síndrômica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TO	Terapia Ocupacional
UCE	Unidade de Cuidados Especiais
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 SEQUÊNCIA DE ROBIN	19
2.2 DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A SRI	22
2.3 HOSPITALIZAÇÃO	24
2.3.1 Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo	25
2.4 TERAPIA OCUPACIONAL	27
2.5 HIPÓTESE DE TRABALHO	28
3 OBJETIVO.....	31
4 MATERIAL E MÉTODO.....	35
4.1 SUJEITOS	35
4.2 MÉTODO.....	36
4.2.1 Procedimentos de avaliação	37
4.2.2 Avaliação da terapeuta ocupacional.....	37
4.2.3 Teste de Screening do Desenvolvimento de Denver II	37
4.3 FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS	43
5 RESULTADOS	47
6 DISCUSSÃO.....	59
7 CONCLUSÃO	69
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE A - TCLE.....	89
APÊNDICE B - Termo de permissão de uso de imagens	92
APÊNDICE C - Ficha de anamnese.....	93
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética.....	99
ANEXO B - Certificado de conclusão do curso do “Teste Denver II”	102
ANEXO C - Folha do “Teste Denver II”	103

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A Sequência de Robin (SR) é caracterizada como uma doença neonatal, descrita pela associação de uma tríade de desordens anatômicas (OLIVEIRA; DOMINGUES, 2015). Suas características envolvem a presença de micrognatia e glossoptose, associadas ou não com a fissura de palato (MARQUES *et al.*, 2005; NARDI *et al.*, 2015; TRETTENE *et al.*, 2016). Os principais sinais clínicos da SR são as obstruções respiratórias e as dificuldades de alimentação, sendo as mesmas mais frequentes e graves no período neonatal, levando a números elevados de internações e alto risco de morte (FUZZA; ABUABARA, 2010).

Devido suas manifestações clínicas a SR exige cuidados especiais para o tratamento clínico de suas dificuldades respiratórias e alimentares. O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), pioneiro no atendimento às pessoas com anomalias craniofaciais e/ou síndromes associadas, possui em seu organograma uma seção de Terapia Intensiva e Semi-Intensiva destinada a cuidados imediatos e mediatos a bebês com dificuldades respiratórias e alimentares. A SR representa 80% dos usuários desta unidade (TRETTENE *et al.*, 2016).

A hospitalização caracteriza-se como um fator de risco para o desenvolvimento dos bebês, representado como um lugar com espaço físico restrito, no qual há a ausência de estímulos prazerosos, acompanhado com uma rotina rígida, com muitos barulhos, muitas vezes com procedimento invasivos e experiências desagradáveis, este ambiente atua como um agente limitador de aprendizado, interferindo ativamente no ritmo e padrões do desenvolvimento (NASCIMENTO; PIASSÃO, 2010; GUERRA *et al.*, 2016). Nesta perspectiva são necessários acompanhamentos do desenvolvimento neuropsicomotor desses bebês para verificar se existem atrasos na faixa etária de zero a um ano de idade, podendo assim gerar intervenções precoces para minimizar os efeitos da influência biológica e ambiental (GRIGOLATTO *et al.*, 2008).

Estudos voltados para o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) de crianças com SR são importantes para avaliar a eficácia do protocolo de tratamento que devem ser realizados nos primeiros meses de vida (ALENCAR, 2014).

O Terapeuta Ocupacional é um profissional da saúde que tem sua atuação no ambiente hospitalar pediátrico, direcionada ao desenvolvimento infantil, proporcionando adaptações ambientais, ofertando estímulos essenciais ao desenvolvimento e garantindo a melhor qualidade de vida dos seus usuários.

Diante do exposto, atuações da Terapia Ocupacional (TO) direcionadas a estes bebês com SRI são de grande relevância para o desenvolvimento adequado, seja na esfera motora,

cognitiva, social, comunicativa e/ou nas atividades de vida diária (AVDs). Tais conhecimentos ainda são indisponíveis nessa faixa etária, motivando a realização desta pesquisa, com a finalidade de contribuir no processo de reabilitação.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SEQUÊNCIA DE ROBIN

Descrita como uma desordem neonatal, a SR é caracterizada pela presença de pelo menos duas destas anomalias:

- Micrognatia: hipoplasia da mandíbula (Figura 1) (ROBIN, 1994);
- Glossoptose: retroposicionamento da língua na via aérea faríngea (ROBIN, 1994);
- Fissura de palato: são malformações congênitas que rompem a integridade do lábio e/ou palato (NORMANDO; DA SILVA FILHO; CAPELOZZA FILHO, 1992). Malformação presente em 90% dos casos de SR (RIMOIN; CONNOR; PYERITZ, 1997; DE LEMOS RODRIGUES, 2013; OLIVEIRA; DOMINGUES, 2015).

Figura 1 - Bebê com SRI

Os primeiros relatos históricos sobre a SR denominaram as características das anomalias como a síndrome de Pierre Robin (ROBIN, 1934). Existem relatos sobre essas anomalias nas literaturas há mais de setenta e cinco anos, porém foi o estomatologista francês Pierre Robin quem primeiro descreveu a síndrome por meio de estudos de neonatos com micrognatia, glossoptose e dificuldade respiratória e acrescentou a fissura de palato como um

fator agravante em 1934 (ROBIN, 1934; ROBIN, 1994). Essa descrição englobando as anomalias originou a nomenclatura de Síndrome de Pierre Robin (SPR) (ROBIN, 1934; ROBIN, 1994; MACKAY, 2011).

A classificação de Robin como uma síndrome específica, foi questionada em 1976 por Cohen que acreditava em um complexo sintomático inespecífico que poderia ocorrer isoladamente ou em associação a uma síndrome ou a uma malformação (COHEN JR, 1976). A denominação desse complexo sintomático passou a ser chamado de Sequência de Robin a partir de 1984, pois os autores acreditavam em uma patogênese sequencial, ou seja, a micrognatia seria o evento primário que levaria à obstrução respiratória e à possível fenda de palato (PASYAYAN; LEWIS, 1984).

Essas malformações podem ocorrer em associação a outras anomalias congênitas, síndromes genéticas ou podem ocorrer isoladamente (MARQUES *et al.*, 2005; MARQUES; THOMÉ; PERES, 2007). Assim a SR foi dividida em três grupos (COHEN JR, 1976):

- Sequência de Robin Isolada (SRI), quando as malformações dessa sequência aparecem sozinhas, sem mais alterações;
- Sequência de Robin associada (SRA) à anomalia, quando estão adjuntas a anomalias sem diagnóstico de uma síndrome específica;
- Sequência de Robin síndrômica (SRS), ocorre como somatória de características de uma determinada síndrome.

Interessante que essas manifestações clínicas são heterogêneas, cada RN pode apresentar desde leve dificuldade respiratória e alimentar até graves complicações destes, podendo levar ao óbito se não houver rápida intervenção de equipe multidisciplinar (SATO *et al.*, 2007).

Por se caracterizar como uma desordem neonatal, a taxa de mortalidade está 1,7% à 11,3%, apresentando-se com números elevados devido a obstrução das vias aéreas (EVANS *et al.*, 2011). A incidência da SR é 1:8500 à 14:000 nascimentos (DAVIDSON, *et al.*, 2012) e 40% desses nascimentos são caracterizados como SRI (JAMSHIDI *et al.*, 2004).

A prioridade do tratamento da SR é a manutenção da permeabilidade das vias aéreas, sendo necessário o diagnóstico da maneira mais adequada, pois recorrentes crises de cianose podem levar a hipóxia cerebral (MARQUES *et al.*, 2001; MARQUES *et al.*, 2005). Não existe um único fator responsável pela obstrução das vias aéreas nessa sequência, um estudo realizado

com a nasofaringoscopia dividiu as obstruções em quatro tipos, (SHER, 1992; MARQUES *et al.*, 2001; MARQUES *et al.*, 2005) sendo essas:

- Obstrução tipo I: quando há o deslocamento do dorso da língua para trás entrando em contato com a parede posterior da faringe (Figura 2);
- Obstrução tipo II: deslocamento do dorso da língua para trás comprimindo o palato mole ou partes dele até a parede posterior da faringe (Figura 2);
- Obstrução tipo III: diferentemente dos outros tipos de obstrução, não há o contato da língua com a parede posterior da faringe, essa obstrução ocorre devido a movimentação lateral da musculatura da faringe medialmente (Figura 2);
- Obstrução tipo IV: a faringe sofre constrição circular ou esfíncteriana com movimentos para todas as direções, causando a obstrução respiratória (Figura 2).

Figura 2 - Tipos de Obstruções

Fonte: SHER, A. E. Mechanisms of airway obstructions in Robin: implications for treatment. *Cleft Palate Craniofac J.* 1992 (3): 29: 224-231.

No HRAC/USP, foi realizado um estudo que propôs uma classificação que dividiu o tipo I de obstrução respiratória em leve quando o dorso da língua não toca a parede posterior da faringe na maior parte do tempo, moderada quando na maior parte do tempo o dorso da língua toca a parede posterior da faringe, mas não a pressiona; e grave quando o dorso da língua pressiona a parede posterior da faringe (SHER; SHPRINTZEN; THORPY, 1986).

Nos casos síndrômicos, há problemas neurológicos envolvidos e outras malformações associadas, os tipos II, III e IV de obstrução das vias aéreas são as mais encontradas, sendo o tipo II, responsável por 50% dos procedimentos cirúrgicos para alívio do desconforto respiratório (MARQUES *et al.*, 2005; MARQUES *et al.*, 2001).

Na literatura não existe um consenso sobre as melhores formas de tratamento, mas descreve-se muito sobre técnicas para aliviar a obstrução, dentre elas estão: o tratamento postural (posição prona e lateral), a intubação nasofaríngea (INF), caracterizando-se como tratamentos não cirúrgicos, em estudo realizado por Marques *et al.*, (2009) o uso desses procedimentos melhoram a respiração e a alimentação em 90% dos casos. Ainda existem os procedimentos cirúrgicos como glossopexia, traqueostomia e distração osteogênica mandibular (DOM) (MARQUES *et al.*, 2005).

Marques e colaboradores (2005), criou um protocolo de tratamento único aplicado em todos os casos de SR o qual conseguiu sanar todas as dificuldades dos bebês, este protocolo constitui-se de realização de exames de nasofaringoscopia seriadas, tratamento postural, INF com uso prolongado, traqueostomia, gastrostomia alimentadora, medicações anti-refluxo e palatoplastia aos 12 meses. Este protocolo foi desenvolvido no HRAC-USP, sendo até hoje aplicado em todos os casos de SR.

Além das dificuldades respiratórias, essas malformações levam também a um quadro clínico de dificuldade alimentar resultando em importante quadro de desnutrição, se não houver rápida intervenção médica tais dificuldades levam a criança a óbito (MARQUES *et al.*, 2001).

As causas da desnutrição nos lactentes com SR devem-se a obstrução respiratória e também a glossoptose, a existência da fissura de palato agrava a dificuldade alimentar (MARQUES *et al.*, 2009). Durante as tentativas de alimentação observa-se cianose, tosse, engasgos, regurgitação, vômito, período prolongado de amamentação (superior a 30 minutos), volume ingerido pequeno e maior gasto energético levando a perda de peso (ELLIOTT; STUDEN-PAVLOVICH; RANALLI, 1994; MARQUES *et al.*, 2001; MARQUES *et al.*, 2004).

Em estudo realizado por Marques *et al.* (2004), sugeriu que os bebês com SR usassem um sistema de dieta hipercalórico durante os 6 primeiros meses de vida, pois assim proporciona uma melhora do estado nutricional dos bebês, o que contribui significativamente para a melhora das condições respiratórias (MARQUES *et al.*, 2004). O crescimento e o desenvolvimento podem ser afetados pela baixa nutrição (DA SILVEIRA LANGONI *et al.*, 2013).

2.2 DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A SRI

O desenvolvimento global do ser humano é marcado por mudanças significativas que ocorrem em ritmo acelerado no primeiro ano de vida dos lactentes (RANIERO; TUDELLA; MATTOS, 2010). O crescimento cerebral e amadurecimento das estruturas nervosas acontecem

rapidamente e possibilitam intensos avanços na área motora, cognitiva, afetiva e social dos bebês devido a plasticidade cerebral, sendo esta a habilidade do sistema nervoso central (SNC) em modificar sua organização estrutural em resposta aos estímulos recebidos (PEREIRA *et al.*, 2011).

Caracterizando-se como um sistema progressivo biológico e ininterrupto, o desenvolvimento recebe intervenção de fatores genéticos e ambientais constantemente (SPYRIDES *et al.*, 2005; NOBRE *et al.*, 2009; SASSÁ *et al.*, 2012; ZEPPONE, VOLPON e CIAMPO, 2012). Assim, é fundamental a realização de investigações precoces nesse processo para verificar a existência de fatores que possa prejudicar o desenvolvimento adequado (SPYRIDES *et al.*, 2005; ZEPPONE, VOLPON e CIAMPO, 2012). Tais fatores são chamados de fator de risco para o desenvolvimento, sendo caracterizado como a viabilidade de uma criança desenvolver prejuízos em seu crescimento e/ou desenvolvimento ao longo de seus primeiros anos de vida (SASSÁ *et al.*, 2011; SANTOS; PACHECO, 2016).

De acordo com o Ministério da Saúde (MS) 2011, são consideradas crianças de risco quando apresentam: baixo peso ao nascer (menos que 2500g); RN com menos de trinta e sete semanas gestacional; asfixia grave; internações recorrentes, anomalias congênitas, intercorrência na maternidade ou em unidade de assistência ao RN; ser filho de mãe adolescente (menores de dezoito anos de idade); ser RN de mãe com baixa instrução (menos de 8 anos de estudo) e haver história de morte de crianças menor que cinco anos de idade na família (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Devido as malformações e internações recorrentes, os bebês com SRI podem ser classificados em situação de risco, pois tornam-se predispostos a maiores chances de apresentarem alterações de crescimento e DNPM nos primeiros anos de vida, gerando possíveis problemas no futuro (FERRAZ *et al.*, 2010).

Para auxiliar na identificação dessas crianças, existem alguns teste e escalas padronizadas que facilitam e auxiliam na identificação e diagnóstico dessas alterações, nos proporcionando a chance de realizar o planejamento do tratamento ideal para cada criança (ALENCAR, 2014).

Um dos testes existentes é o Teste Scremning de desenvolvimento Denver II é um teste de triagem amplamente utilizado na identificação de atrasos de bebês e crianças do nascimento até os 6 anos de idade, podendo ser utilizado por todos os profissionais da saúde que completarem o curso de capacitação dessa avaliação (ALENCAR, 2014).

Desenvolvido e modificado por Frankenburg *et al.* (1992), o teste avalia quatro áreas do desenvolvimento neuropsicomotor, sendo estas o comportamento pessoal-social

motricidade fina adaptativa, linguagem e motricidade grossa. A avaliação é realizada através de observação direta da criança e assim é possível identificar as áreas com atrasos.

2.3 HOSPITALIZAÇÃO

O hospital caracteriza-se como um fator de risco para o desenvolvimento dos bebês, devido ao aumento da possibilidade de a criança apresentar atraso ou distúrbios do desenvolvimento quando exposto a este ambiente (NASCIMENTO; PIASSÃO, 2010). Representado como um lugar com espaço físico restrito, no qual há a ausência de estímulos prazerosos, acompanhado com uma rotina rígida, com muitos barulhos, muitas vezes com procedimento invasivos e experiências desagradáveis, alta luminosidade, repouso inadequado, poucas mudanças posturais e apenas os cuidados necessários (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008; MUSSA; MALERBI, 2008; MARTINS; PADUAN, 2010; PANCERI *et al.*, 2012; SANTUZZI *et al.*, 2013), assim este ambiente atua como um agente limitador de aprendizado, interferindo ativamente no ritmo e padrões do desenvolvimento (NASCIMENTO; PIASSÃO, 2010; GUERRA *et al.*, 2016).

Assim, considerado um ambiente precário de estímulos para o desenvolvimento, o tempo de hospitalização torna-se um fator determinante, uma vez que existe a dificuldade em apreender coisas novas e até mesmo a probabilidade de perder o que já estava assimilado (GUERRA *et al.*, 2016).

Um estudo realizado em 2010 sobre a influência do tempo de hospitalização e o desenvolvimento neuromotor de RN pré-termos, demonstrou que quanto maior o tempo de internação, maior será o prejuízo nessa área. Sendo assim o impacto do ambiente hospitalar gera preocupações quanto ao DNPM dos bebês (GIACHETTA *et al.*, 2010).

Estudos recentes também retrataram a importância de avaliações e estimulações do DNPM em lactentes institucionalizados e mostraram resultados satisfatórios para o desenvolvimento global dos mesmos (NASCIMENTO; PIASSÃO, 2010).

Dentro do processo de hospitalização existem as divisões de Unidades de Terapia Intensiva, destinado a pacientes que necessitam de cuidados intensivos que apresentam quadros graves, o que exige assistência clínica permanente e especializada, visto o risco alto de mortes, assim tal ambiente qualifica-se como um ambiente mais agressivo e traumatizante do hospital (PROENÇA; AGNOLO, 2011; BOMBARDA *et al.*, 2016). Todas as características do hospital se intensificam nesses ambientes.

2.3.1 Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo

Renomado como Centrinho, HRAC/USP, precursor no atendimento interdisciplinar das pessoas com anomalias craniofaciais com ou sem síndromes associadas é reconhecido como centro de excelência pelo MS e possui atualmente mais de 101.000 pacientes matriculados.

Na organização do HRAC/USP existe uma Seção de Terapia Semi-intensiva, conhecida como Unidade de Cuidados Especiais (UCE) (Figura - 3), a qual destina-se à internação de lactentes e crianças até dois anos de idade, com fissuras labiopalatinas associadas à disfagia e/ou problemas respiratórios, múltiplas anomalias congênitas e síndromes genéticas (MONDINI, 2008). Espaço físico com 8 leitos, no qual existe a atuação de 24h por dia da equipe de enfermagem e pediatras, além de intervenções diárias de outros profissionais como fonoaudiólogas, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros que trabalham para garantir o melhor tratamento para essas famílias. Tal unidade exige a presença dos pais durante o dia para que possam ser treinados pela equipe multidisciplinar, nos cuidados especiais com os bebês.

Figura 3 - Unidade de Cuidados Especiais do HRAC-USP

O HRAC-USP utiliza-se de um protocolo único de tratamento para os bebês com SR, criado por Marques *et al.* (2005). Tal protocolo estabelece que todos os bebês sejam submetidos nos primeiros dias de hospitalização ao exame de nasofaringoscopia para diagnosticar o tipo de obstrução respiratória que o bebê apresenta e assim poder conduzir o melhor tratamento.

Após estabelecido o grau da obstrução Marques *et al.* (2005), propõem alguns tratamentos para sanar as dificuldades respiratórias como:

- Tratamento postural;
- INF prolongada (Figura 4);
- Traqueostomia.

Figura 4 - Tratamento com INF

Além das dificuldades respiratórias ainda existem as dificuldades alimentares as quais o protocolo utilizado (MARQUES *et al.*, 2005) faz uso de:

- Sondas alimentadoras;
- Dietas Hipercalóricas;
- Gastrostomia Alimentadoras (Figura5);
- Medicação anti-refluxo;
- Técnicas facilitadoras de alimentação (Realizadas por fonoaudiólogos).

Figura 5 - Bebê com uso de gastrostomia alimentadora

Após tratamento das dificuldades, o HRAC-USP realiza o acompanhamento do crescimento de todos os casos de SR, incluindo nasofaringoscopia seriadas a partir dos 12 meses de vida para a realização da palatoplastia (MARQUES *et al.*, 2005).

Este protocolo faz uso de recursos que exige o acompanhamento da equipe multidisciplinar até a melhora do quadro clínico dos bebês, assim a hospitalização recorrente é necessária, além do treinamento dos cuidadores destes bebês.

2.4 TERAPIA OCUPACIONAL

Profissional da área da saúde, de acordo com o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO resolução nº418 de 4 de julho de 2012), o Terapeuta Ocupacional possui amplas ações em sua atuação, podendo estar envolvido no processo de prevenção, promoção, proteção, educação, intervenção e reabilitação dos seus pacientes, com o objetivo de prevenir disfunções, agravos físicos e/ou psicossociais e afetivos, buscando o melhor desempenho ocupacional e qualidade de vida de todos os indivíduos que são atendidos por esse profissional (BOMBARDA *et al.*, 2016).

Dentro do ambiente hospitalar o TO tem sua prática clínica voltada para o desempenho e independência dos usuários deste serviço, tornando a passagem pelo hospital menos traumática (COELHO; REZENDE, 2007; OLIVEIRA; CAVALCANTI, 2015).

Santos *et al.* (2013), constataram que a atuação hospitalar do TO favorece o enfrentamento das condições de internação, promove a independência, alcança maior funcionalidade dos pacientes e proporcionam melhor qualidade possível neste ambiente, além de simplificar o retorno ao dia-a-dia após a alta hospitalar desses indivíduos.

Estudos apontam e descrevem que sua atuação conduz a preservação da vida cotidiana que é abalada pela repercussão do processo de adoecimento e hospitalização (BOMBARDA *et al.*, 2016).

Assim, a atuação deste profissional no ambiente hospitalar torna-se muito importante, ainda mais em unidades de terapia intensiva, no qual envolve um ambiente mais agressivo e traumatizante do contexto hospitalar (PROENÇA; AGNOLO, 2011; BAMBARDA *et al.*, 2016).

Quando esse processo de hospitalização é direcionado a bebês e crianças, os impactos causados são grandes, o ambiente não oferece condições para o brincar, descobrir, explorar e estimular a imaginação, ou seja, existe a renúncia do seu papel ocupacional por um período indeterminado (NUNES *et al.*, 2013).

Crianças que passam pelo processo de hospitalização apresentam dificuldade quanto a separação dos seus cuidadores, mudança do seu lar, pouca movimentação, procedimentos dolorosos, pouca interação com o meio, envolvimento com muitas regras e rotinas, além da

diminuição de sua independência (ARLI *et al.*, 2007; FONTES *et al.*, 2010; PACCIULIO; CARVALHO; PFEIFER, 2011; KUDO, 2012; ANGELI; LUVIZARO; GALHEIGO, 2012; OLIVEIRA; CAVALCANTE, 2015).

Compreendendo uma profissão com papel importante no contexto hospitalar pediátrico, o objetivo principal deste profissional passa a ser oferecer continuidade ao desenvolvimento global das crianças, no qual sua ferramenta primordial é o brincar, oportunizando condições de infância para essas crianças (NUNES *et al.*, 2013; OLIVEIRA; CAVALCANTE, 2015).

Para oferecer o desenvolvimento global este profissional também utiliza outras ferramentas como atividades recreativas, educacionais e terapêuticas, transformando o ambiente em que a criança está inserida em um ambiente mais humanizado e adequado para proporcionar o desenvolvimento adequado, minimizando traumas e possíveis sequelas (OLIVEIRA; CAVALCANTE, 2015).

Diante do exposto, atuações TO direcionadas a estes bebês com SRI são de grande relevância para estimular o desenvolvimento adequado no contexto hospitalar. Tais conhecimentos ainda são indisponíveis nessa faixa etária, impulsionando a realização desta pesquisa para contribuir no processo de reabilitação.

2.5 HIPÓTESE DE TRABALHO

O estudo teve por hipótese que bebês com Sequência de Robin Isolada apresentam atrasos do desenvolvimento neuropsicomotor.

3 OBJETIVO

Avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com sequência de Robin isolada na faixa etária de 1 dia aos doze meses de idade.

4 MATERIAL E MÉTODO

A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC/USP sob parecer de nº 1.489.412 e CAEE 53941516.0.0000.5441 (ANEXO A).

A coleta de dados foi por meio de pesquisa prospectiva e transversal, ou seja, o bebê foi avaliado pela pesquisadora uma única vez. As avaliações ocorreram no período de Abril de 2016 a novembro de 2016.

4.1 SUJEITOS

A seleção dos sujeitos da pesquisa foi realizada por meio da análise criteriosa dos prontuários dos bebês internados na UCE do HRAC/USP, no período de maio de 2015 a novembro de 2016, ou seja, bebês na faixa etária de 1 dia de vida até 1 ano.

Ao confirmar o diagnóstico da avaliação pediátrica da Equipe de SR e genética, os bebês elegíveis, internados na UCE, foram avaliados após autorização dos pais e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

O número da amostra foi com estimativa de 30 bebês, porém no período correspondente ao estudo houve a intervenção de apenas 20 bebês com os critérios de elegibilidade.

A faixa etária determinada para a amostra foi baseada nas etapas e condutas terapêuticas do HRAC/USP (MARQUES *et al.*, 2005), de acordo com o protocolo existente para o tratamento da SRI.

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DOS BEBÊS:

- Bebês diagnosticados com SRI;
- Apresentarem a faixa etária de um dia a um ano de idade;
- Ambos os sexos podem ser inseridos;
- Apresentarem obstruções respiratórias, podendo variar entre os tipos I, II, III e IV;
- Familiares que aderirem ao tratamento proposto pelo hospital;
- Familiares que assinarem o TCLE da pesquisa.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO DOS BEBÊS:

- Bebês diagnosticados com SR associado a anomalias congênitas ou síndromes;
- Familiares que não aderirem ao tratamento proposto pelo HRAC-USP;
- Responsáveis que não assinarem o TCLE da pesquisa.

Todos os procedimentos da pesquisa foram realizados em conjunto com os retornos de internação na UCE com os demais profissionais, seguindo a rotina do hospital.

4.2 MÉTODO

Após revisão dos prontuários dos bebês internados na UCE e realizada a elegibilidade para a pesquisa, os acompanhantes e/ou responsáveis foram convidados a participarem da pesquisa recebendo explicações específicas sobre os objetivos do estudo. Após entendimento foi entregue e realizada a leitura junto com os acompanhantes e/ou responsáveis do TCLE para assinatura de consentimento de participação do estudo, no qual autoriza o pesquisador a coletar dados nos prontuários do bebê, submeter o bebê a avaliação do desenvolvimento por uma terapeuta ocupacional e uso dos dados desta avaliação na pesquisa. Todos os participantes assinaram o TCLE.

Algumas avaliações foram fotografadas para demonstração no estudo, todos os pais e ou responsáveis assinaram um termo de autorização de uso de imagens para fins científicos (APÊNDICE B).

Após consentimento de participação, foram coletados dados nos prontuários para preenchimento de ficha de anamnese (APÊNDICE C), na qual considerou dados relevantes para a pesquisa, foram estes: identificação dos usuários, tipo de fissura, histórico gestacional, diagnóstico, tipo de obstrução respiratória, principais dificuldades dos bebês, histórico de internações, uso de dispositivos, peso, perímetro cefálico e dados nutricionais.

Para a aplicação do teste a autora certificou-se com equipe técnica responsável pela UCE a estabilização do quadro de desconforto respiratório e dificuldades alimentares dos bebês. Com autorização da equipe técnica responsável da enfermagem a profissional aplicou o teste.

4.2.1 Procedimentos de avaliação

Para a avaliação do desenvolvimento, os bebês foram submetidos à intervenção de uma terapeuta ocupacional (autora da pesquisa) para aplicar o Teste de Screening do Desenvolvimento de Denver II (MORAES *et al.*, 2010).

O atendimento constou em:

- Análise de prontuário;
- Verificação do uso de dispositivos pelos bebês;
- Avaliação (Denver II, apenas profissionais certificados);
- Encaminhamento para o Setor de Terapia Ocupacional do HRAC-USP para realizar o acompanhamento dos bebês em suas futuras internações;
- Carta de encaminhamento para outros centros de especialidades, em caso de risco para o desenvolvimento do bebê.

4.2.2 Avaliação da terapeuta ocupacional

A avaliação da terapeuta ocupacional foi realizada através do uso do instrumento padronizado chamado Teste de Screening do Desenvolvimento de Denver II. A pesquisadora foi submetida a treinamentos para aplicabilidade do teste e recebeu certificação (ANEXO B). Todas as avaliações foram realizadas pela mesma profissional.

As avaliações foram realizadas dentro da UCE do HRAC-USP, em uma bancada e com equipe técnica responsável. O atendimento teve duração de 20 à 30 minutos.

4.2.3 Teste de Screening do Desenvolvimento de Denver II

O Teste de Screening do Desenvolvimento de Denver II (Teste de Denver II) é um instrumento de triagem que avalia as condições do desenvolvimento maturacional da criança, podendo ser aplicado na faixa etária de zero a seis anos de idade (MORAES *et al.*, 2010).

A aplicação desse teste exige a realização de um curso de treinamento específico do método original (FRANKENBURG *et al.*, 1992). A autora participou da capacitação para a aplicação do teste e foi aprovada.

O teste é utilizado como uma avaliação de acompanhamento do desenvolvimento infantil, composto por 125 itens distribuídos em quatro áreas do desenvolvimento (ANEXO C), sendo estas:

- Área pessoal-social: aspectos de socialização;
- Motor fino-adaptativo: habilidades motoras finas;
- Linguagem;
- Motor grosseiro: coordenação motora global (Figura - 6).

Figura 6 - Aplicação do Teste Denver II na UCE

O teste estabelece que seja calculada a idade dos bebês levando em consideração as semanas de gestação, desta maneira os bebês que nasceram com menos de 38 semanas foram realizados cálculos para constatar a idade corrigida, ou seja, encontrar a idade correta do bebê (Figura 7), e em seguida traçar uma linha vertical no protocolo de acordo com a idade (Figura 12).

Bebê 20	ANO	MÊS	DIAS	
Data do Teste	2016	9	14	
Data do nascimento	2016	7	9	
	0	2	5	Idade cronológica
34 semanas de gestação	-		28	
		1	7	Idade corrigida
			40	Idade em dias

Figura 7 - Cálculo para obter a idade corrigida dos bebês

É importante salientar que para obter a idade em dias foi levado em consideração os meses com 31 dias desde o nascimento, por isso a quantidade de dias não corresponde com a idade em meses.

O teste consiste em verificar se as habilidades que cruzam a linha da idade em meses nas quatro áreas do desenvolvimento estão sendo realizadas, para isso é indispensável que sejam observadas as habilidades que estão a direita e a esquerda da linha da idade, todas as etapas devem ser realizadas até encontrarem três falhas consecutivas na execução (FERREIRA, 2010).

Cada item a ser testado é representado por um retângulo (Figura - 8), no qual possui uma área branca a esquerda e a direita uma área azul, o espaço branco representa as ações realizadas por 75% de todas as crianças nessa faixa etária, já o espaço azul representa 75% à 90% de todas as crianças realizando tal tarefa (FRANKENBURG *et al.*, 1992b). Quando a linha da idade ultrapassa o espaço azul significa que todas as crianças deveriam estar realizando a tarefa (FRANKENBURG *et al.*, 1992b).

Figura 8 - Tarefas avaliadas no Denver II

Todas as atividades que foram realizadas pelos bebês receberam à frente a letra “N - normal” significando que o bebê realizou a atividades, quando não conseguiu realizar recebeu frente a letra “F - falhou” significando que falhou na realização dessa atividade (Figura - 9).

Figura 9 - Teste Denver II

Fonte: Frankenburg *et al.*, 1992.

Orienta-se que seja iniciada a avaliação realizando as atividades que estão a esquerda da linha da idade, buscando as três primeiras tarefas que não tocarem a linha da idade, se o bebê realizar as atividades, o avaliador deve continuar a avaliação até encontrar três falhas consecutivas (FRANKENBURG *et al.*, 1992b). Se o bebê não realizar as três primeiras tarefas orienta-se o avaliador descer as etapas seguintes até encontrar uma atividade classifica com “N” (FRANKENBURG *et al.*, 1992b).

Ao final é realizada a avaliação dos resultados:

- Com a letra “N” significa adequado nessa tarefa (Figura - 10);

Figura 10 - Avaliação do teste Denver II - Classificado como normal

- Quando a atividade está à esquerda da linha e o quadro azul escuro da atividades não tocar a linha da idade, significa que o bebê está com atraso (Figura - 11);

Figura 11 - Avaliação do teste Denver II - Classificado como Atraso

- Se a linha estiver cruzando o quadro azul escuro e o bebê falhar na atividade, sugere-se que o bebê precisa de atenção nas atividades (Figura - 12);

Figura 12 - Avaliação do teste Denver II - Classificado com Atenção

- O bebê falhou na atividade que está à direita da linha da idade e a mesma não está em cima do quadro azul escuro, expressa-se que o bebê está adequado para a idade (Figura - 13).

Figura 13 - Avaliação do teste Denver II - Classificado como Adequado

Os itens foram analisados perante observação direta da criança e solicitado ao acompanhante e/ou responsável que informasse se o filho realiza ou não determinada tarefa. O teste Denver II é largamente utilizado em pesquisas devido a bons índices de validade e confiabilidade (SANTOS; ARAÚJO; PORTO, 2008).

Após classificação das etapas do teste, a avaliação do resultado é realizada da seguinte maneira:

- **Avançado:** quando a criança consegue executar três atividades contidas abaixo da sua linha de idade do teste e consegue executar as atividades à direita da linha da idade, sendo mais que o esperado em sua linha de idade, ou seja, passando da linha;
- **Normal:** desempenha adequadamente a atividade que está determinada para sua idade cronológica, três à esquerda e três à direita da linha da idade, atividades que ainda toquem a linha;
- **Atenção:** não executa as atividades exigidas em sua idade, ou seja, atividades que estão na linha da idade, porém ainda existe um tempo para ser cumprida;
- **Atraso:** quando a criança não consegue realizar as atividades que estavam à esquerda da linha da idade;
- **Não oportunidade:** os pais relatam que a criança não vivenciou a tarefa exigida.

A interpretação final do teste:

- **Normal:** Não apresentou nenhum “atraso” e no máximo uma “atenção” em todas as áreas;
- **Suspeita ou risco para o desenvolvimento:** apresenta duas ou mais “atenção” e/ou um ou mais “atrasos”;
- **Não testável:** quando existem em um ou mais itens marcações de recusar.

A forma de análise acompanhou as normas do protocolo e todas as áreas foram julgadas, sendo que o bebê foi classificado como normal ou com risco para o desenvolvimento, os escores de cada área foram descritos e comparados.

Finalizada as avaliações os acompanhantes e/ou responsáveis foram informados pela pesquisadora sobre os resultados das avaliações e a situação atual do desenvolvimento do bebê comparado com os marcos da normalidade esperado pela idade correspondente.

Os bebês que ao final da avaliação apresentaram suspeita ou risco para o desenvolvimento foram acompanhados pelo serviço de TO do HRAC/USP e encaminhados para reabilitação em outros Centros próximos as suas cidades de origem após a alta hospitalar.

4. 3 FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

A forma de análise dos resultados foi descritiva, sendo utilizados valores de média, mediana, desvio padrão, em forma de tabelas e gráficos, também foi feita a análise indutiva para verificar as relações entre os resultados. O nível de significância considerado foi de $p \leq 0,05$ (ZAR, 1999).

5 RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta a caracterização dos bebês com SRI avaliados no período de abril de 2016 à novembro de 2016, internados na UCE do HRAC-USP e com diagnóstico de SRI.

Tabela 1 - Bebês com SRI avaliados: caracterização da amostra

Bebê	Sexo	Gestação (semanas)	Intercorrência na gestação	Parto	Fissura
1	Masculino	39	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
2	Masculino	37	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
3	Feminino	30	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
4	Feminino	41	Sim	Normal	Pós-forame incisivo incompleta
5	Masculino	40	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
6	Feminino	38	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
7	Masculino	37	Não	Normal	Pós-forame incisivo incompleta
8	Masculino	37	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
9	Feminino	40	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo incompleta
10	Masculino	37	Não	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
11	Feminino	39	Sim	Normal	Pós-forame incisivo completa em U
12	Feminino	38	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
13	Feminino	38	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
14	Masculino	41	Não	Cesária	Pós-forame incisivo incompleta
15	Feminino	38	Não	Cesária	Pós-forame incisivo incompleta
16	Masculino	38	Sim	Normal	Pós-forame incisivo incompleta
17	Feminino	40	Não	Cesária	Pós-forame incisivo completa em U
18	Feminino	40	Sim	Normal	Pós-forame incisivo incompleta
19	Feminino	35	Sim	Normal	Pós-forame incisivo completa em U
20	Masculino	34	Sim	Cesária	Pós-forame incisivo incompleta

Fonte: Dados coletados pela autora.

A amostra foi composta de 20 bebês, sendo 55% do sexo feminino, 75% dos bebês apresentaram algum tipo de intercorrência durante a gravidez, com uma frequência de 70% dos partos do tipo cesariano. A SR é caracterizada pela possível presença de fissuras pós-forma incisivo, nesse estudo houve a presença de fissuras pós-forame incisivo em 100% dos casos e apresentou variação de fissura pós-forame completa em “U” e fissura pós-forame incisivo incompleta, sendo respectivamente, distribuídas em 60% dos bebês e 40%.

A Tabela 2 evidencia as características dos bebês com SRI. Através do exame nasofaringoscopia foi possível verificar o grau de obstrução dos bebês, 70% apresentaram obstrução Tipo I, 25% Tipo II e 5% apresentaram obstrução Tipo III. Quanto ao estado nutricional dos bebês, é relevante considerar que alguns já haviam sido submetidos a procedimentos e internações no HRAC-USP para sanar suas dificuldades alimentares e respiratórias, ainda assim foi possível verificar que 65% apresentou-se Eutrófico e 35% em Desnutrição.

Tabela 2 - Tipos de obstruções e estado nutricional dos bebês com SRI avaliados

Bebês	Tipo Obstrução	Nutrição
1	I	Eutrófico
2	I	Eutrófico
3	II	Eutrófico
4	I	Desnutrição
5	I	Eutrófico
6	I	Desnutrição
7	I	Eutrófico
8	I	Desnutrição
9	II	Desnutrição
10	II	Eutrófico
11	I	Eutrófico
12	II	Desnutrição
13	I	Eutrófico
14	III	Desnutrição
15	I	Eutrófico
16	I	Eutrófico
17	I	Eutrófico
18	I	Desnutrição
19	II	Eutrófico
20	I	Eutrófico

Fonte: Dados coletados pela autora.

Os dados a seguir denotam a quantidade de internação sofridas pelos bebês até a data da avaliação e quais os dispositivos utilizados até esse momento que a equipe de especialistas utilizou para remediar suas dificuldades respiratórias e alimentares.

Tabela 3- Número de internações e uso de dispositivos

Bebês	Nº Internação	INF	SNG	Traqueostomia	Gastrostomia
1	3	Não	Sim	Não	Não
2	3	Sim	Sim	Não	Não
3	2	Sim	Sim	Não	Sim
4	3	Sim	Sim	Não	Não
5	2	Não	Sim	Sim	Sim
6	3	Sim	Sim	Não	Não
7	3	Sim	Sim	Não	Não
8	4	Sim	Sim	Não	Não
9	1	Sim	Sim	Não	Sim
10	3	Sim	Sim	Não	Não
11	2	Sim	Sim	Não	Não
12	3	Sim	Sim	Não	Não
13	2	Sim	Sim	Não	Não
14	2	Não	Sim	Não	Não
15	2	Sim	Sim	Não	Não
16	1	Não	Sim	Sim	Não
17	3	Sim	Sim	Não	Não
18	1	Sim	Não	Não	Não
19	2	Sim	Sim	Não	Não
20	3	Não	Sim	Não	Não

Fonte: Dados coletados pela autora.

A Tabela 3 certifica que houve uma variação de 1 à 4 internações. Quanto a dificuldade respiratória dos bebês, foi possível observar que 75% fizeram uso ou ainda necessitam de INF e apenas 10% foi submetido a procedimentos mais invasivos como a traqueostomia. Já em relação a dificuldade alimentar foi possível observar que quase 100% da amostra fez uso ou ainda necessita do dispositivo SNG, apenas um bebê não fez uso. Quanto ao procedimento mais invasivo para tratar a dificuldade alimentar observa-se o uso de Gastrostomia que foi utilizado apenas por 15% da população pesquisada.

Os dados apresentados na Tabela 4 e a Figura 3 retratam o resultado da avaliação realizada nos bebês para verificar o DNPM. Foi utilizado o Teste Denver II, no qual há a classificação por áreas e um resultado geral que classifica o desenvolvimento em normal ou risco para o desenvolvimento.

Tabela 4 - Resultado do Denver e classificação por área do Teste Denver II

Bebês	Resultado DENVER	PS	MFA	L	MG
1	Normal	Normal	Normal	Normal	Atenção
2	Risco para o desenvolvimento	Atraso	Atenção	Atraso	Atraso
3	Risco para o desenvolvimento	Normal	Normal	Normal	Atraso
4	Risco para o desenvolvimento	Normal	Atraso	Atenção	Atraso
5	Risco para o desenvolvimento	Atraso	Normal	Atraso	Atenção
6	Risco para o desenvolvimento	Atenção	Normal	Atenção	Atenção
7	Normal	Normal	Normal	Atenção	Normal
8	Risco para o desenvolvimento	Atraso	Atraso	Atraso	Atraso
9	Risco para o desenvolvimento	Normal	Normal	Atraso	Atraso
10	Risco para o desenvolvimento	Normal	Atenção	Atraso	Normal
11	Risco para o desenvolvimento	Atraso	Normal	Atraso	Normal
12	Risco para o desenvolvimento	Normal	Normal	Atraso	Normal
13	Risco para o desenvolvimento	Normal	Atenção	Normal	Atenção
14	Risco para o desenvolvimento	Normal	Normal	Normal	Atraso
15	Normal	Normal	Normal	Atenção	Normal
16	Risco para o desenvolvimento	Normal	Normal	Atraso	Atraso
17	Risco para o desenvolvimento	Atenção	Normal	Atraso	Normal
18	Risco para o desenvolvimento	Atraso	Normal	Atraso	Normal
19	Risco para o desenvolvimento	Normal	Atenção	Atraso	Atraso
20	Risco para o desenvolvimento	Normal	Atenção	Atraso	Normal

Fonte: Dados coletados pela autora.

Acentua-se que houve um resultado significativo quanto ao resultado do Denver II, 85% dos bebês avaliados apresentaram, no desempenho do teste de triagem, risco para alterações no desenvolvimento (Figura -14).

Figura 14 - Resultados do Denver II nos bebês avaliados com SR

Os dados demonstrados na tabela a seguir (Tabela 5) apresentam a descrição das áreas do Denver II, Pessoal-Social (PS), Motricidade Fina Adaptativa (MFA), Linguagem (L) e Motor Grosso (MG), e suas classificações entre Normal, Atenção e Atraso.

Tabela 5 - Descrição dos resultados das áreas do Denver II

Áreas		Normal	Atenção	Atraso	Total
P S	n	13	2	5	20
	%	65%	10%	25%	100%
MFA	n	13	5	2	20
	%	65%	25%	10%	100%
L	n	4	4	12	20
	%	20%	20%	60%	100%
MG	n	8	4	8	20
	%	40%	20%	40%	100%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Com os dados apresentados é possível contemplar que a área da Linguagem foi a que apresentou mais prejuízo quando comparada com as demais, apresentando 60% do resultado classificado como atraso para o desenvolvimento. A área do motor grosseiro foi o segundo com mais atrasos, com uma porcentagem de 40%. A área Motor Fino Adaptativa foi a que apresentou menor prejuízo, com apenas 10% de resultados com atraso. Vale ressaltar que na classificação do Denver II, o bebê que apresentar mais de uma área avaliada em atenção como resultado, também foi classificado como tendo risco para o desenvolvimento.

Com método estatístico Chi-square, nas tabelas 6, 7, 8 e 9 foi possível estabelecer a relação do resultado do Denver II com a classificação de suas áreas.

Tabela 6 - Relação do resultado do Denver II com a sua área Pessoal- Social

Resultados Denver II	Normal	Atenção	Atraso	
Normal	3	0	0	Contagem
	100.0	0.0	0.0	Porcentagem%
Risco para o desenvolvimento	10	2	5	Contagem
	58.8	11.8	29.4	Porcentagem%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Salienta-se que todos os bebês que tiveram seu desenvolvimento classificado como Normal nessa área do teste, possuíam 100% de normalidade, lembrando que é considerado adequado também a presença de uma atenção na avaliação, nesta área não foi encontrado atenção para esses bebês. Já os classificados com risco para o desenvolvimento apresentaram 58.8% de normalidade na área, mas o prejuízo foi encontrado na forma de 11.8% em atenção e 29.4% de atraso.

A área PS relacionada com o Resultado Denver II não estão significativamente relacionadas, pois o valor de $p = 0,387$.

Tabela 7 - Resultado do Denver II com a área Motricidade fina adaptativa

Resultado Denver II	Normal	Atenção	Atraso	
Normal	3	0	0	Contagem
	100.0	0.0	0.0	Porcentagem%
Risco para o desenvolvimento	10	5	2	Contagem
	58.8	29.4	11.8	Porcentagem%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Na área MFA, os bebês que tiveram a classificação do Denver II como Normal para o desenvolvimento também dispuseram de 100% de normalidade no teste desta área. Os que foram classificados com risco para o desenvolvimento obtiveram a mesma porcentagem que da área PS, sendo 58.8% de normalidade, 29.4% de atenção e 11.8% de atraso no resultado.

A área MFA, assim como a PS, também não foi significativamente relacionada com o resultado do Denver II, pois o valor de $p = 0,387$.

A Tabela 8 mostra a relação do resultado do Denver II com a Área da linguagem.

Tabela 8 - Relação do Resultado do Denver II com a área da Linguagem

Resultado Denver II	Normal	Atenção	Atraso	
Normal	1	2	0	Contagem
	33.3	66.7	0.0	Porcentagem%
Risco para o desenvolvimento	3	2	12	Contagem
	17.6	11.8	70.6	Porcentagem%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Já nessa área foi possível observar um resultado diferente das áreas acima.

Na área da Linguagem os bebês com SRI que foram classificados como normal possuíam 33.3% de normalidade e 66.7% de atenção na avaliação. Os bebês que foram classificados com risco para o desenvolvimento apresentaram 17.6% de normalidade no teste, 11.8% de atenção e 70.6% de atraso (Figura 15).

A área da Linguagem e o resultado do Denver II estão significativamente relacionadas, pois o valor de $p = 0,043$. O que comprova que esta área foi a mais afetada nos bebês avaliados. A figura 4 a seguir mostra a distribuição desses resultados.

Figura 15 - Relação do resultado do Denver II com a área da Linguagem

A Tabela 9 mostra se houve relação do resultado do Denver II com a área Motor Grosso.

Tabela 9 - Resultado do Denver II com a área Motor Grosso

Resultado do Denver II	Normal	Atenção	Atraso	
Normal	2	1	0	Contagem
	66.7	33.3	0.0	Porcentagem%
Risco para o desenvolvimento	6	3	8	Contagem
	35.3	17.6	47.1	Porcentagem%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Nesta área observa-se que os bebês avaliados classificados como normal obtiveram 66.7% classificação como normal e 33.3% com atenção para o desenvolvimento. Os apontados com risco para o desenvolvimento foram considerados com 35.3% de normalidade, 17.6% com atenção e 47.1% com atraso no desenvolvimento.

A área MFA não foi significativamente relacionada com o resultado do Denver II, pois o valor de $p = 0,308$.

Para verificar se houve associação entre o resultado do Denver II e suas áreas foi utilizado o teste Qui-Quadrado, em caso de significância estatística, o teste dos resíduos ajustados foi aplicado. Quando o resíduo ajustado foi maior que 1,96 em valor absoluto, pode-se dizer que há evidências de uma associação estatisticamente significativa entre as categorias. O nível de significância foi de 5% (OSBORN, 2006).

Na tabela 10 exibe-se os dados do resultado do Denver II relacionados com o número de interações sofridas pelos bebês.

Tabela 10 - Relação do resultado do Denver II com o número de internações dos bebês

Resultados do Denver II	N	Média
Normal	3	2.7
Risco para o desenvolvimento	17	2.4
Diferença	0.314	

Fonte: Dados coletados pela autora.

Os dados relacionados, por meio do Teste T (t-test), na tabela acima demonstram que o número de internações não influenciou no resultado do Denver II, pois não apresentou significância estatística, o valor de p é 0,556. A diferença entre os dias de internação foi de 0,314 dias.

A partir desse momento verificou-se se existe relação do resultado do Denver II com o tipo de Obstrução que os bebês foram classificados após exame de nasoendoscopia (Tabela 11).

Tabela 11 - Resultado do Denver II e o Tipo de Obstrução dos bebês com SRI

Resultado do Denver II	I	II	III	
Normal	3	0	0	Contagem
	100.0	0.0	0.0	Porcentagem%
Risco para o desenvolvimento	11	5	1	Contagem
	64.7	29.4	5.9	Porcentagem%

Fonte: Dados coletados pela autora.

Nota-se na Tabela 11 que todos os bebês que tiveram o resultado do Denver II como normal apresentaram apenas tipo de Obstrução I e os bebês classificados com risco para o desenvolvimento apresentaram uma variação nos tipos de obstrução, 64.7% apresentou Tipo I, 29.4% apresentou Tipo II e apenas 5.9% apresentou o Tipo III. Foi utilizado como teste estatístico o uso do Chi-square, o qual não apresentou significância estatística, pois o número de p foi $p=0,469$.

O teste Denver II orienta os avaliadores a realização de correções das idades dos bebês de acordo com as semanas de prematuridade, a qual podemos ver na Tabela 12.

Tabela 12 - Idades dos bebês avaliados

Bebês	Gestação (semanas)	Idade cronológica (dias)	Idade corrigida (dias)
1	39	144	144
2	37	221	207
3	30	221	158
4	41	113	113
5	40	263	263
6	38	115	108
7	37	131	117
8	37	52	45
9	40	20	20
10	37	63	63
11	39	54	54
12	38	85	78
13	38	65	58
14	41	113	113
15	38	57	53
16	38	87	79
17	40	100	100
18	40	46	46
19	35	57	36
20	34	68	40

Fonte: Dados coletados pela autora.

Devido a correção das idades exigida pelo protocolo aplicado, verificou-se que houve uma variabilidade significativa entre as idades cronológicas e a idade corrigida dos bebês. A Tabela 13 apresenta os resultados obtidos através do uso do teste T Pareado.

Tabela 13 - Variabilidade da idade cronológica e idade corrigida dos bebês.

Idades dos bebês	N	Média
Idade cronológica em dias	20	103.8
Idade corrigida em dias	20	94.8
Diferença	20	9.0

Fonte: Dados coletados pela autora.

O número de p obtido foi 0,014, sendo estatisticamente significante, ou seja, houve variabilidade entre as idades.

Devido a isso relacionou-se, por meio do teste estatístico “T”, a idade corrigida com o resultado do Denver II na tabela 14.

Tabela 14- Resultado do Denver II relacionado com a idade corrigida exigida pelo teste

Resultado do Denver II	N	Média
Normal	3	104.7
Risco para o desenvolvimento	17	93.0
Diferença	11.7	

Fonte: Dados coletados pela autora.

Os resultados não apresentaram significância estatística, pois o número de $p=0.771$. Os bebês com SRI que foram vistos com o desenvolvimento normal apresentaram em média 104.7 dias e os que apresentaram risco para o desenvolvimento 93.0%, não havendo diferença relevante entre as idades dos bebês que pudesse caracterizar períodos específicos de atraso.

6 DISCUSSÃO

Alguns dos resultados obtidos nesse estudo corroboram com dados encontrados na literatura, como por exemplo a necessidade de internações recorrentes de bebês com SRI, o uso de dispositivos para auxiliar em suas dificuldades alimentares e respiratórias, todos os bebês avaliados passaram por esses procedimentos (LAITINEN *et al.*, 1994; MARQUES, BARBIERI E BETTIOL, 1998; MARQUES *et al.*, 2001; MARQUES *et al.*, 2004; MARQUES *et al.*, 2005; NASSAR *et al.*, 2006; MARQUES *et al.*, 2009;; EVANS *et al.*, 2011; SCOTT, TIBESAR, SIDMAN, 2012; ALENCAR *et al.*, 2014; RATHÉ *et al.*, 2015) , e a presença de fissuras em 100% dos casos estudados (RIMOIN; CONNOR; PYERITZ, 1997; DE LEMOS RODRIGUES, 2013; OLIVEIRA; DOMINGUES, 2015).

Outros dados não foram significativos com os objetivos estudados, sendo usados apenas como caracterização da amostra como a heterogeneidade dos sexos, o tipo de parto predominando ser o tipo cesariana e a presença de intercorrências gestacionais. A informação mais significativa e que apresenta controversas na literatura (ALENCAR *et al.*, 2014) foi a presença de 85% dos bebês com risco para o desenvolvimento infantil, prevalecendo a área da linguagem e o motor grosseiro. Já em relação ao número de internação e o tipo de obstrução relacionado com o resultado do Denver II também não foram estatisticamente significativos, ou seja, não apresentando relação. Um fator importante foram as semanas de gestações, as quais influenciaram na padronização das idades corrigidas para aplicabilidade do teste, havendo uma diferença significativa estatisticamente em relação a idade cronológica dos bebês. Tais dados serão discutidos a baixo.

A tabela 1 apresenta a caracterização dos 20 bebês avaliados no período proposto, dessa contagem 9 bebês do sexo masculino e 11 do feminino. Os dados encontrados na literatura não descrevem a prevalência da SRI sobre um gênero, o que pode-se encontrar retratado nos relatos científicos é em relação as fissuras pós-forame, nas quais existe a frequência maior no gênero feminino (SOUZA E RASKIN, 2013), o que poderia explicar a maioria dos casos serem encontrados nesse gênero. Outros autores como Sperber (2002) e Silva Filho e Freitas (2007) explicam que a prevalência das fissuras sobre o gênero feminino poder ser esclarecida por meio da hipótese genética. Esta hipótese relata que o fechamento do palato secundário em embriões femininos é mais lento em comparação com embriões masculinos, formação que ocorre no período crítico de formação da face possibilitando a vulnerabilidade de ação aos agentes teratogênicos.

A gestação dos bebês apresentou uma média de 37,8 semanas, tendo a grande maioria das genitoras intercorrências gestacionais como podemos observar também na tabela 1, intercorrências foram de uso de medicamentos até sangramentos pré-natais. A literatura da SRI não reporta sobre esses dados, porém atualmente a patogênese é muito discutida, o foco principal é a hipoplasia mandibular que sequencialmente origina as demais malformações antes da 10ª semana de gestação. A etiologia atribui-se aos fatores mecânicos intrauterinos, o desenvolvimento psicomotor das crianças, estudo genético envolvendo as deleções de cromossomas 2q24.1-33.3, 4q32-qter, 11q21-23.1 e 17q21-24.3 ou, como atualmente discutido, por mutações em elementos altamente conservados ao redor de regiões não codificadas pelo gene SOX9 no cromossomo 17q24 (OLIVEIRA; DOMINGUES, 2015; ARANCIBIA, 2006; HEGDE, 2010).

O HRAC- USP, instituição considerada referência mundial na reabilitação de anomalias craniofaciais, apresenta como diferencial o acompanhamento contínuo dos usuários do nascimento até a idade adulta, incluindo todas as etapas terapêuticas necessárias para a reabilitação global das anomalias (FABIANO; GRACIANO; CAMARGO, 2015).

A SR é considerada uma malformação craniofacial congênita que demanda cuidados intensivos, principalmente nos primeiros anos de vida. Os usuários com SR apresenta elevado número de matrículas no hospital, em média, por ano são cadastrados 100 casos novos no HRAC-USP (MARQUES et al., 2013). Devido à gravidade das malformações faz-se necessário, na maioria dos casos, a internação na UCE, representando assim 80% dos usuários internados nessa unidade (TRETTENE et al., 2016).

Observa-se na tabela 3 o número elevado de internações, em curto período de tempo, visando principalmente a manutenção da permeabilidade das vias áreas desses bebês através do uso dos sistemas de auxílio para respiração e alimentação. Sem um tratamento imediato, podem ocasionar danos cerebrais ou até mesmo a morte. O protocolo utilizado no HRAC-USP (MARQUES et al., 2005), apresenta-se eficaz através de alguns estudos como Marques et al. (2005) e Marques et al. (2009), estudos comprovam a rápida melhora das condições nutricionais como visto na tabela 2, na qual observamos que houve apenas 35% da amostra ainda com dificuldades nutricionais. Aos seis meses esses bebês, de acordo com a literatura atual apresentam uma melhora significativa em suas dificuldades devido ao crescimento da mandíbula (MARQUES, 2013).

Dados brasileiros referentes ao próprio HRAC-USP indicam uma estimativa de 1 usuário matriculado com SR para 15.000 pacientes atendidos na instituição (MONTEIRO,

2016). Vale ressaltar que atualmente o Centrinho está com mais de 105.000 pacientes matriculados.

A SRI se caracteriza como um complexo de anomalias e malformações sucessivas, levando a um espectro heterogêneo de gravidade do quadro clínico, porém demandam um tratamento especializado e contínuo para sanar suas principais dificuldades que se concentram na dificuldade respiratória e dificuldade alimentar principalmente no período neonatal (MARQUES *et al.*, 2005; SATO *et al.*, 2007). A fissura é uma malformação secundária a micrognatia, segundo Rathé *et al.* (2015); Tan, Kilpatrick e Farlie (2013) e Scott *et al.* 2012), agravando os sintomas da tríade, neste estudo a fissura esteve presente em 100% dos bebês (Tabela 1), o que confirma os dados encontrados na literatura que a fissura está presente em 90% dos casos de SR (RIMOIN; CONNOR; PYERITZ, 1997; DE LEMOS RODRIGUES, 2013; OLIVEIRA; DOMINGUES, 2015).

Pesquisas relacionadas com SRI também apresentaram dados semelhantes com os achados deste estudo (Tabela1), Marques *et al.*, 2005 encontraram em sua amostra 70% dos casos avaliados com fissuras completas em forma de “U”. Ainda em estudos como o de Evans, 2006; Butow; Hoogendijk; Zwahlen, 2009 e De Castro Marino; Berti; Lima-Gregio, 2016 demonstraram a predominância deste tipo de fissura em casos de SR.

Devido ao conjunto dessas malformações os bebês desta pesquisa passaram por internações na UCE para promover a melhora da dificuldade respiratória e alimentar. O protocolo do HRAC-USP, descrito por Marques *et al.*, em 2005 descreve todos os procedimentos que os bebês diagnosticados com SRI percorrem no hospital. Todos os bebês estudados foram submetidos a esse protocolo no qual inclui internações recorrentes para acompanhamento e treinamentos, o uso de dispositivos como a INF e SNG e dietas hipercalóricas para suprir as dificuldades nutricionais (Tabela 2).

O uso desses dispositivos está descrito na Tabela 3, observa-se que SNG foi utilizada por 19 bebês e 15 fizeram uso de INF, dispositivos indispensáveis no protocolo do HRAC-USP. Segundo Marques *et al.* (2001b) o uso da INF diminui o tempo de internação dos bebês. Os 2 bebês que faziam uso desse dispositivo vieram transferidos de outra instituição, o protocolo com uso da INF consegue sanar as dificuldades imediatas e temporárias dessa população, por isso o número reduzido desses dispositivos (Marques *et al.* 2001b).

Já a Gastrostomia, o protocolo HRAC indica a realização desse procedimento, demonstrada na tabela 3 um número de 3 bebês com esse dispositivo na amostra, o bebê mais novo com que passou por essa cirurgia realizou o procedimento em outra instituição, a cirurgia de Gastrostomia é indicada para bebês que já fizeram o uso de SNG e após treinamentos não

conseguiram alimentar-se via oral, por isso os bebês que foram operados pelo HRAC são os 2 bebês com mais dias de vida.

O uso dos dispositivos sugeridos pelo HRAC capacita os bebês a ficarem afastados do hospital enquanto o seu desenvolvimento vai ocorrendo, mas há a necessidade de internações recorrentes dos bebês para acompanhamento por profissionais especializados e treinamento dos bebês de técnicas facilitadoras de alimentação e respiratórias (MARQUES *et al.*, 2004), por isso o número de internações dos bebês variaram de 1 a 4 internações.

Na Tabela 2 verifica-se a apresentação da caracterização do tipo de obstrução respiratória dos bebês da amostra. Observa-se que 70% dos bebês apresentaram obstrução Tipo I. Esse tipo de obstrução é caracterizada pelo retroposicionamento do dorso da língua, o que causa a obstrução, sendo encontrado em 80% dos casos da SR (SHER, 1992; MARQUES *et al.*, 2001). Em relação a SRI é detectado o tipo I em 61% dos casos (MARQUES *et al.*, 2001).

Ainda na Tabela 2 analisa-se a distribuição do estado nutricional dos bebês com SRI avaliados na pesquisa, encontramos 35% da amostra em desnutrição. Segundo pesquisa realizada no HRAC-USP por Marques *et al.* (2001) utilizando o protocolo de reabilitação desse hospital, todos os bebês são tratados com uso de sistemas hipercalóricos durante os 6 primeiros meses de vida, sugerindo que as dificuldades respiratórias apresentam prognósticos mais favoráveis quando o estado nutricional dos bebês está adequado. Por isso foram encontrados apenas alguns bebês em desnutrição pois já foram inseridos nesse protocolo com sistema de nutrição hipercalórico e treinamento de técnicas fonoaudiológicas.

Estudos na literatura apontam que aos 6 meses de vida os bebês com SRI já apresentam-se assintomáticos das dificuldades alimentares e respiratórias (MARQUES *et al.*, 2005; TRETTENE *et al.*, 2016), isso explica a faixa etária predominante da pesquisa demonstrada na tabela 12, apenas dois bebês estavam acima dessa faixa etária. Os bebês envolvidos na pesquisa tiveram uma variabilidade de idade de 20 dias cronológicos até 8 meses e 17 dias cronológicos, o hospital faz o acompanhamento dessas crianças até a faixa etária de 1 ano de idade (MARQUES *et al.*, 2005).

Estudos em 2001(b) realizados por Marques *et al.* descrevem que o uso de INF nos bebês com SRI melhora as dificuldades respiratórias e auxilia na melhora da alimentação oral, reduzindo o tempo de internação. Seguindo o protocolo do HRAC-USP, todos os bebês com dificuldades alimentares fazem uso de SNG enquanto recebem estimulações por técnicas fonoaudiológicas que facilitam a alimentação, como o uso de chupetas e massagens que buscam promover a alimentação gradual, assim minimiza o uso da SNG. Também Marques *et al.* (2001b) comprovaram que por meio do uso destes dispositivos à alta dos bebês ocorreu em um

prazo inferior a 30 dias com alimentação via oral, sendo acompanhados mensalmente até a remoção total dos dispositivos até o sexto mês de vida dos bebês.

Com a redução dos dias de internações hospitalares, as internações, essenciais, recorrentes podem estar restringindo o desenvolvimento típico dessa população, pois 85% dos bebês com SRI avaliados apresentaram, no teste de triagem, risco para o desenvolvimento infantil.

Segundo Oliveira e Cavalcante (2015), o ambiente hospitalar afasta a criança dos estímulos adequados e contínuos que receberia em ambiente familiar. Nesse momento de ruptura familiar existe por parte dos pais uma superproteção natural devido a patologia, o que restringe possíveis aquisições motoras devido ao ambiente e poucas manipulações, na linguagem devido ao pouco contato com pessoas que possuem vínculo e da cognição (ROTTA; OHLWEILER; RIESGO, 2005).

A faixa etária estipulada para este estudo, 0 a 12 meses de vida, é considerada uma etapa primordial no desenvolvimento global do ser humano, pois é o período onde ocorrem mudanças em ritmo acelerado, devido ao crescimento e amadurecimento do cérebro (RANIERO; TUDELLA; MATTOS, 2010). O nível de amadurecimento nessa faixa etária proporciona avanços na área motora, cognitiva, afetiva e social, ou seja, um desenvolvimento global (PANCERI et al., 2012), através da plasticidade cerebral, que é a habilidade do corpo em aprender respostas às ações através de estímulos ambientais (VALENTINI; SACCANI, 2011).

Para um desenvolvimento saudável é preciso que haja estímulos ambientais para que o bebê possa gerar respostas as suas necessidades biológicas, ambientais e ocupacionais, assim possibilitar o aprendizado de novas habilidades de acordo com Panceri et al. (2012). Assim sendo, o ambiente que o bebê está inserido faz toda a diferença na oferta desses estímulos para o desenvolvimento. Tal fato corrobora com estudos realizados por Nascimento e Piassão em 2010, no qual discorrem que condições biológicas e ambientais privativas podem ser potencialmente prejudiciais ao desenvolvimento de uma criança.

O ambiente hospitalar é ladeado por uma rotina rigorosa de monitoramento contínuo, exposição do corpo a procedimentos dolorosos e invasivos, restrição de contato familiar, repouso inadequado, excesso de manipulação por profissionais, pouca mudança postural devido ao uso de dispositivos, ruídos contínuos, odores e temperaturas não naturais, exposição a outras doenças e qualidade de interação com o paciente deficitária são algumas das condições desse ambiente (GUERRA, 2016; SANTUZZI *et al.*, 2013; PANCERI *et al.*, 2012).

Assim sendo, essa ruptura da vivência em ambiente familiar para a experiência em um ambiente institucional é considerada uma experiência excessivamente traumática, segundo Parcianello (2008). Pearlman (2002) relata em seus estudos que a permanência de bebês em unidades intensivas expõe a criança a muitas situações estressantes que são adversas ao desenvolvimento neurológico, apresentando uma possível explicação para atrasos no desenvolvimento. Em 2011 Nicolau *et al.*, relacionam os atrasos motores de crianças que permanecem internadas em unidades especiais de tratamento com a privação de estímulos sensoriais.

Em estudo realizado por Guerra *et al.*, (2016) que manifestaram como objetivo avaliar o desenvolvimento motor de 12 lactentes de zero a 12 meses de vida, internados em um hospital público, com necessidades de suporte ventilatório mecânico, e sendo submetidos a avaliação através de uma escala padronizada, a Bayley III, foi possível verificar que 58,3% dos lactentes apresentaram atraso motor. Tais informações também foram identificados neste estudo, sendo que apenas 15% da amostra não apresentou atraso no desenvolvimento (figura 1).

Ainda sobre os resultados do desenvolvimento avaliados pelo Teste Denver II, a tabela 5 nos apresenta a descrição da classificação dos resultados por área do desenvolvimento, PS, MFA, L e MG, dentre todas as áreas avaliadas, a mais prejudicada foi a área da L com 60% do resultado com atraso no desenvolvimento.

Em estudo realizado por Alencar (2014) no qual utilizou o Teste Denver II com crianças diagnosticadas com SRI na faixa etária de 2 a 6 anos, demonstrou que a domínio da linguagem também foi a área mais afetada nas crianças que foram classificadas como de risco para o desenvolvimento. Outro estudo envolvendo avaliação de crianças com fissuras na faixa etária de 36 a 47 meses de vida realizado por Cavalheiro (2016), apresentou resultados semelhantes com o estudo, pois o desenvolvimento das habilidades comunicativas da amostra estudada estava abaixo do esperado.

O que poderia explicar a prevalência do atraso na área da linguagem, é a constatação realizada por meio de estudo científico de Nardi *et al.* (2015). Este estudo comprovou níveis críticos de ansiedade em genitoras de bebês com SR internados na UCE do HRAC-USP, que possivelmente seja um fator que atrapalha a construção da interação do bebê com a mãe. Na faixa etária deste estudo o desenvolvimento da linguagem ocorre através de estímulos ambientais, tais esses ofertados primordialmente pelas genitoras. A díade mãe-bebê é a fonte primária de comunicação, pois é através dela que a criança identifica estímulos como o sorriso, contato visual, vocalizações e expressões faciais, o bebê aprende a responder a esses estímulos

através de sinais como o choro, balbucios, sorriso, reflexos e vocalizações (BOLWBY, 1990; NARDI *et al.*, 2015), assim tem início o processo de aprendizado da comunicação.

Outra explicação para a predominância de atrasos na área da linguagem é a presença da fissura palatina, que pode trazer comprometimentos para o desenvolvimento e produção da fala (OLIVEIRA, 2009).

Nas tabelas 6, 7, 8 e 9 mostra-se a relação dos bebês classificados com o desenvolvimento normal e os que apresentaram risco para o desenvolvimento. Quando comparado o domínio PS e a MFA com essas duas classificações dos bebês, verifica-se que dos 20 bebês avaliados apenas 7 apresentaram atenção ou atraso. Já quando compara-se, a área da linguagem, 16 bebês apresentaram alterações, sendo a mais expressiva alteração dos domínios do Denver II (figura 4). E quanto ao domínio MG, 12 bebês apresentaram alterações. Com esses dados pode-se referir que mesmo que o domínio da L tenha sido a mais afetada, observa-se que as outras áreas também possuíram alterações e mesmos os bebês classificados com o desenvolvimento normal apresentaram atenção nas áreas L e MG.

Buscando verificar se os números de internações sofridas pelos bebês com SRI influenciaram nos resultados do Denver II (Tabela 10), essa relação não foi significativa, pois todos os bebês sofreram em média o mesmo número de internações. Porém estudos recentes como De Lima e De Oliveira Lima (2012), Guerra *et al.* (2016), Panceri *et al.* (2012) e Giachetta *et al.* (2010), mostraram que o tempo de internação influencia o desenvolvimento infantil.

Tentando identificar os fatores de risco para o atraso do desenvolvimento dos bebês com SRI, (Tabela 11) verificou-se a relação do tipo de obstrução apresentada pelos bebês com o resultado do Denver II. Os resultados nos mostram que não foi estatisticamente significativa, visto que a maioria dos bebês apresentou o Tipo I de obstrução. A literatura reporta que o tipo I apresenta-se em 61% dos casos de SRI (MARQUES *et al.*, 2001). Seguindo o protocolo do HRAC- USP esse tipo de obstrução, recebe o tratamento com INF que possibilita a reabilitação respiratória e alimentar (Marques *et al.*, 2008).

Outra relação importante que foi verificada neste estudo é se houve relação do resultado do teste Denver II com a idade corrigida em dias dos bebês, sendo esta indicada para aplicação do mesmo. Foi possível concluir que também não houve uma relação estatística entre esses dois fatores, pois a diferença em dias dos bebês avaliados com o desenvolvimento normal e com risco para o desenvolvimento foi diferente, em média, 11.7 dias.

Porém verificando se houve variabilidade das idades em dias de idade cronológica e corrigida dos bebês com SRI foram encontrados dados que corroboram com dados da literatura (FORMIGA; VIEIRA; LINHARES, 2015). Houve diferença significativa estatisticamente

entre essas idades, como se pode analisar na tabela 13. Neste estudo apresentam-se bebês avaliados com gestação de 34^a às 41^a semanas, o que mostra diferença no amadurecimento dos bebês, e quando se considera apenas a idade cronológica dos bebês, não nos atentamos a este período importante para o desenvolvimento desses. Em estudo realizado por Formiga; Vieira; Linhares (2015), concluiu-se que avaliações que não realizam a idade corrigida dos bebês podem superestimar riscos ou problemas no primeiro ano de idade que não correspondem ao desenvolvimento dos bebês avaliados. Em todas as avaliações foram consideradas as idades corrigidas, avaliando assim o bebê em sua idade correta do desenvolvimento.

O olhar direcionado para a classificação correta da idade para verificar o desempenho das habilidades dos bebês resume adequadamente uma das atuações da terapia ocupacional no ambiente hospitalar pediátrico. Profissional com o objetivo de prevenir disfunções, agravos físicos e/ou psicossociais e afetivos, buscando o melhor desempenho ocupacional e qualidade de vida de todos os indivíduos que passam por sua intervenção (BOMBARDA *et al.*, 2016).

Com os dados obtidos por esta pesquisa foi possível observar que estes bebês com SRI, internados nas unidades intensiva e semi-intensiva, precisam de um acompanhamento do desenvolvimento para prevenir atrasos, ou seja, a atuação do terapeuta ocupacional pode tornar o processo de reabilitação ainda mais completo.

7 CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo, conclui-se que:

- Todas as áreas avaliadas com o “Teste Denver II” apresentaram atrasos;
- A fissura esteve presente em 100% dos bebês estudados;
- Verificou-se que a necessidade de internações recorrentes de bebês com SRI, o uso de dispositivos para auxiliar em suas dificuldades alimentares e respiratórias corroboram com os dados na literatura;
- Os bebês com SRI apresentaram atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor;
- A área da linguagem foi a mais afetada no desenvolvimento dos bebês com SRI;
- A heterogeneidade dos sexos, o tipo de parto predominando ser o tipo cesária e a presença de intercorrências gestacionais demonstraram não interferir no resultado da pesquisa;
- O número de internação e o tipo de obstrução relacionado com o resultado do Denver II também não foram significativos para o resultado do estudo.

8 Considerações finais

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo evidenciam que os bebês participantes deste apresentam atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, sendo todas as áreas afetadas. Contudo, a área mais afetada foi a da linguagem, seguida pelo motor grosseiro. Além do mais, as variáveis, número de internações e tipo de obstrução, parecem não estarem influenciando o resultado de atraso no desenvolvimento.

Assim existe a necessidade de acompanhar e intervir precocemente para prevenir possíveis riscos futuros para o desenvolvimento dessas crianças. Sendo assim, a partir das conclusões deste trabalho outros estudos deverão ser realizados para proporcionar melhor oferta de qualidade de desenvolvimento desses bebês.

Referências

REFERÊNCIAS

ALENCAR, T. R. R. **O desenvolvimento neuropsicomotor de pacientes com Sequência de Robin isolada**. 2014. 122f. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Bauru, 2014.

ANGELI, A. A. C.; LUVIZARO, N. A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artesanaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p. 261-272, 2012.

ARANCIBIA, J. C. Secuencia de Pierre Robin. **Neumol Pediatr**, v. 1, n. 1, p. 34-6, 2006.

ARLI, M.P. et al. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**, v. 7, n. 1, p. 99-106, 2007.

BOMBARDA, T.B. et al. Terapia Ocupacional na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) adulto e as percepções da equipe/The Occupational Therapy in adult Intensive Care Unit (ICU) and team perceptions. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 4, 2016.

BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. S. The stimulating environment for the development of hospitalized children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 3, p. 422-429, 2008.

BÜTOW, K.W.; HOOGENDIJK, C.F.; ZWAHLEN, R. A. Pierre Robin sequence: appearances and 25 years of experience with an innovative treatment protocol. **Journal of pediatric surgery**, v. 44, n. 11, p. 2112-2118, 2009.

BOWLBY, John. Trilogia apego e perda. **Trilogia apego e perda**, 1990.

CAVALHEIRO, M. G. **Habilidades do desenvolvimento infantil e linguagem de crianças com fissura labiopalatina**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

COELHO, Z. A. C.; REZENDE, M. B. Atraso no desenvolvimento. **Terapia Ocupacional Fundamentação e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 299-307, 2007.

- COHEN JR, M. M. The Robin anomalad-its nonspecificity and associated syndromes. **Journal of oral surgery (American Dental Association: 1965)**, v. 34, n. 7, p. 587–593, 1976.
- CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL–COFFITO. Resolução nº 418, de 4 de junho de 2012. Fixa e estabelece os parâmetros assistenciais Terapêuticos Ocupacionais nas diversas modalidades prestadas pelo terapeuta ocupacional e dá outras providências. **Diário Oficial da União**.
- DA SILVEIRA LANGONI, C. et al. Efeito de Uma Intervenção Motora em Crianças Desnutridas com Atraso no Desenvolvimento. **Saúde e Pesquisa**, v. 6, n. 1, 2013.
- DAVIDSON, T.B.; SANCHEZ-LARA, P.A.; RANDOLPH, L.M.; et al. Microdeletion del(22)(q12.2) encompassing the facial development-associated gene, MN1 (meningioma 1) in a child with Pierre-Robin sequence (including cleft palate) and neurofibromatosis 2 (NF2): a case report and a review of the literature. **BMC Med Genet**. 2012;13:19-26.
- DE CASTRO MARINO, V. C.; BERTI, L. C.; LIMA-GREGIO, Aveliny Mantovan. Acoustic characteristics of glottal stop associated to Pierre Robin Sequence: case study/. **Revista CEFAC: Atualizacao Cientifica em Fonoaudiologia e Educacao**, v. 15, n. 2, p. 466-478, 2013.
- DE LEMOS RODRIGUES, A. I. M. O tratamento ortodôntico no paciente portador de Pierre Robin. 2013. Dissertação. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2012.
- DE LIMA, A. K. P.; DE OLIVEIRA LIMA, A. Perfil do desenvolvimento neuropsicomotor e aspectos familiares de crianças institucionalizadas na cidade do Recife. **Revista CES Psicologia**, v. 5, n. 1, p. 11-25, 2012.
- ELLIOTT, M. A.; STUDEN-PAVLOVICH, D. A.; RANALLI, D. N. Prevalence of selected pediatric conditions in children with Pierre Robin sequence. **Pediatric dentistry**, v. 17, n. 2, p. 106-111, 1994.
- EVANS, A. K. *et al.* Robin sequence: a retrospective review of 115 patients. **International journal of pediatric otorhinolaryngology**, v. 70, n. 6, p. 973-980, 2006.
- FABIANO, E. A. B. D.; GRACIANO, M. I. G.; CAMARGO, R. B. de. Avaliação da satisfação dos usuários do serviço social de internação no HRAC/USP: humanização e qualidade. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 5, n. 1, p. 49-80, maio 2015. ISSN 1676-6806.

FERRAZ, S. T. et al. Programa de follow-up de recém-nascidos de alto risco: relato da experiência de uma equipe interdisciplinar. **Rev. APS**, v. 13, n. 1, 2010.

FERREIRA, A. T. **Vocabulário receptivo e expressivo de crianças com Síndrome de Down**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2010.

FONTES, C. M. B. et al. Utilização do brinquedo terapêutico na assistência à criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 1, p. 95-106, 2010.

FORMIGA, C. K.M.R.; VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Developmental assessment of infants born preterm: comparison between the chronological and corrected ages. **Journal of Human Growth and Development**, v. 25, n. 2, p. 230-236, 2015.

FRANKENBURG, W. K. et al. The Denver II: a major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening Test. **Pediatrics**, v. 89, n. 1, p. 91-97, 1992.

FUZZA, R. F.; ABUABARA, A. Sequência de Pierre Robin no recém-nascido: relato de caso. **Pediatrics (São Paulo)**, v. 32, n. 3, p. 231-235, 2010.

GIACHETTA, L. et al. Influência do tempo de hospitalização sobre o desenvolvimento neuromotor de recém-nascidos pré-termo. **Fisioterapia e pesquisa**, v. 17, n. 1, p. 24-29, 2010.

GRIGOLATTO, T. *et al.* Intervenção terapêutica ocupacional em CTI pediátrico: um estudo de caso. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 16, n. 1, 2010.

GUERRA, C. C. et al. Desenvolvimento motor de lactentes submetidos à ventilação mecânica, por meio da Bayley III. **Revista Científica UMC**, v. 1, n. 1, 2016.

HEGDE, R. J. et al. Pierre robin sequence: Report of two cases. **Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry**, v. 28, n. 4, p. 326, 2010.

JAMSHIDI, N. et al. Isolated Robin sequence associated with a balanced t (2; 17) chromosomal translocation. **Journal of medical genetics**, v. 41, n. 1, p. e1-e1, 2004.

- KUDO, A. M. et al. Construção do instrumento de avaliação de terapia ocupacional em contexto hospitalar pediátrico: sistematizando informações. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 20, n. 2, 2012.
- LAITINEN, S. et al. Growth in children with Pierre Robin sequence and isolated cleft palate. **Acta Paediatrica**, v. 83, n. 11, p. 1161-1164, 1994.
- MACKAY, D. R. Controversies in the diagnosis and management of the Robin sequence. **Journal of Craniofacial Surgery**, v. 22, n. 2, p. 415-420, 2011.
- MARQUES, I. L. BARBIERI, M. A.; BETTIOL, H. Etiopathogenesis of isolated Robin sequence. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 35, n. 6, p. 517-525, 1998.
- MARQUES, I. L. et al. Gastroesophageal reflux in severe cases of Robin sequence treated with nasopharyngeal intubation. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 46, n. 4, p. 448-453, 2009.
- MARQUES, I. L. et al. Growth of children with isolated Robin sequence treated by nasopharyngeal intubation: importance of a hypercaloric diet. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 41, n. 1, p. 53-58, 2004.
- MARQUES, I. L. et al. Longitudinal study of the growth of infants with isolated Robin sequence considered being severe cases. **Acta Paediatrica**, v. 97, n. 3, p. 371-375, 2008.
- MARQUES, I. L. *et al.* Robin sequence: a single treatment protocol. **Jornal de pediatria**, v. 81, n. 1, p. 14-22, 2005.
- MARQUES, I. L.; THOMÉ, S.; PERES, S. P. DE B. A. Aspectos pediátricos. In: **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. [s.l.] Editora Santos, 2007. p. 51-71.
- MARQUES, I.L.; SOUSA, T.V.; CARNEIRO, A.F.; BARBIERI, M.A.; BETTIOL, H.; GUTIERREZ, M.R. Clinical experience with infants with Robin sequence: a prospective study. **Cleft Palate Craniofac J**. 2001;38:171-8.
- MARQUES, I. L. et al. Sequência de Pierre Robin: diagnóstico e abordagens terapêuticas. **Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas**, 46, 2013.

MARTINS, S.T. F.A; PADUAN, V. C. A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**, p. 45-54, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

MONDINI, C. C. S. D. **Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin**. 2008. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

MONTEIRO, L.M. **Indicadores de qualidade assistencial e Nursing Activities Score análise correlacional em um Hospital Especializado**. 2016. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”.

MORAES, M. W. et al. Teste de Denver II: avaliação do desenvolvimento de crianças atendidas no ambulatório do Projeto Einstein na Comunidade de Paraisópolis. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 2, p. 149–153, 2010.

MUSSA, C.; MALERBI, F. E. K. O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. **Psicologia: teoria e prática**, v. 10, n. 2, p. 83-93, 2008.

NARDI, C. G. A. *et al.* Infants with Pierre Robin Sequence: Maternal mental health and mother-infant interaction. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 1, p. 129-140, 2015.

NASCIMENTO, R. D.; PIASSÃO, C. Avaliação e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em lactentes institucionalizados. **Rev Neurocienc**, v. 18, n. 4, p. 469-78, 2010.

NASSAR, E. et al. Feeding-facilitating techniques for the nursing infant with Robin sequence. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 43, n. 1, p. 55-60, 2006.

NICOLAU, C. M. *et al.* Desempenho motor em recém-nascidos pré-termo de alto risco. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 21, n. 2, p. 327-334, 2011.

NOBRE, F. D. A. et al. Estudo longitudinal do desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo no primeiro ano pós-natal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 22, n. 3, p. 362-369, 2009.

NORMANDO, A. D. C.; DA SILVA FILHO, O. G.; CAPELOZZA FILHO, L. Influence of surgery on maxillary growth in cleft lip and/or palate patients. **Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery**, v. 20, n. 3, p. 111-118, 1992.

NUNES, C. J. R. R. et al. A importância da brinquedoteca hospitalar e da Terapia Ocupacional sob a óptica da equipe de enfermagem de um hospital público do Distrito Federal. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar (Impr.)**, v. 21, n. 3, 2013.

OLIVEIRA, A. C. S. S.; CAVALCANTE, M. C. V. Intervenção da terapia ocupacional junto à criança hospitalizada: uma revisão de literatura/occupational therapy intervention with the hospitalized child: a literature review. **Revista de Pesquisa em Saúde**, v. 16, n. 1, 2015.

OLIVEIRA, C. C.; DOMINGUES, M. A. C. Pierre Robin sequence: case report, the relevance of autopsy. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 51, n. 5, p. 335-338, 2015.

OLIVEIRA, R.P. **Nasalidade de crianças com sequência de Robin após palatoplastia primária com as técnicas de Furlow ou Von Langenbeck**. 2009. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

OSBORN, C.E. Chi-Square. In: **Statistical applications for health information management**. 2nd ed. London: Jones and Bartlett Publishers, p. 254-258, 2006.

PACCIULIO, A. M.; CARVALHO, T. S. E.; PFEIFER, L. I. Atuação terapêutica ocupacional visando à promoção do desenvolvimento de uma criança em internação prolongada: um estudo de caso. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n. 1, 2011.

PANCERI, C. et al. A influência da hospitalização no desenvolvimento motor de bebês internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Clinical & Biomedical Research**, v. 32, n. 2, 2012.

PARCIANELLO, A. T. E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. **Barbarói**, n. 28, p. 147, 2008.

PASYAYAN, H. M.; LEWIS, M. B. Clinical experience with the Robin sequence. **Cleft Palate J**, v. 21, n. 4, p. 270-6, 1984.

PEREIRA, K. R. G. et al. Influência de atividades aquáticas no desenvolvimento motor de bebês-[doi: 10.4025/reveducfis.v22i2.9644](#). **Journal of Physical Education**, v. 22, n. 2, p. 159-168, 2011.

PERLMAN, J. M. Cognitive and behavioral deficits in premature graduates of intensive care. **Clinics in perinatology**, v. 29, n. 4, p. 779-797, 2002.

PROENÇA, M.O.; AGNOLO, C. M. D. Internação em unidade de terapia intensiva: percepção de pacientes. **Rev Gaúcha Enferm**, p. 279-286, 2011.

RANIERO, E. P.; TUDELLA, E.; MATTOS, R. S. Padrão e ritmo de aquisição das habilidades motoras de lactentes pré-termo nos quatro primeiros meses de idade corrigida. **Rev Bras Fisioter**, v. 14, n. 5, p. 396-403, 2010.

RATHÉ, M. et al. Pierre Robin sequence: Management of respiratory and feeding complications during the first year of life in a tertiary referral centre. **International journal of pediatric otorhinolaryngology**, v. 79, n. 8, p. 1206-1212, 2015.

RIBEIRO, L. F. Sequência de Robin: o pediatra é a referência da equipe nos cuidados imediatos e mediatos. **Pediatria**, v. 21, n. 2, p. 117-22, 1999.

RIMOIN, D. L.; CONNOR, J. M.; PYERITZ, R. E. **Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics**. 3. ed. New York: Churchill Livingston, 1997. v. Tomo III, p. 1121-1148.

ROBIN, P. A fall of the base of the tongue considered as a new cause of nasopharyngeal respiratory impairment: Pierre Robin sequence, a translation. 1923. **Plastic and reconstructive surgery**, v. 93, n. 6, p. 1301-1303, 1994.

ROBIN, P. Glossoptosis due to atresia and hypotrophy of the mandible. **American Journal of Diseases of Children**, v. 48, n. 3, p. 541-547, 1934.

ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. S. Rotinas em neuropsiquiatria. **Porto Alegre: Artmed**, 2005.

SANTOS, C. A. V. et al. Hospital como campo de práticas: revisão integrativa da literatura e a terapia ocupacional/Occupational therapy in the hospital context: an integrative literature review. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 21, n. 1, 2013.

- SANTOS, H. C. V.; PACHECO, M. M. D. R. Os fatores de risco ao desenvolvimento da criança em contextos de creche pública. **Revista Exitus**, v. 6, n. 2, p. 48-67, 2016.
- SANTOS, R. S.; ARAÚJO, A. P. Q. C.; PORTO, M. A. S. Early diagnosis of abnormal development of preterm newborns: assessment instruments. *Jornal de pediatria*, v. 84, n. 4, p. 289-299, 2008.
- SANTUZZI, C. H. et al. Aspectos éticos e humanizados da fisioterapia na UTI: uma revisão sistemática. **Fisioterapia em Movimento**, v. 26, n. 2, 2013.
- SASSÁ, A. H. et al. Visitas domiciliares como instrumento na assistência ao recém-nascido de muito baixo peso e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 713-721, 2012.
- SATO, F. R. L. et al. Sequência de Pierre Robin—etiopatogenia, características clínicas e formas de tratamento. **Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial**, v. 48, n. 3, p. 161–166, 2007.
- SCOTT, A. R.; TIBESAR, R. J.; SIDMAN, J. D. Pierre Robin Sequence: evaluation, management, indications for surgery, and pitfalls. **Otolaryngologic Clinics of North America**, v. 45, n. 3, p. 695-710, 2012.
- SHER, A. E.; SHPRINTZEN, R. J.; THORPY, M. J. Endoscopic observations of obstructive sleep apnea in children with anomalous upper airways: predictive and therapeutic value. **International journal of pediatric otorhinolaryngology**, v. 11, n. 2, p. 135-146, 1986.
- SHER, A.E. Mechanisms of airway obstruction in Robin sequence: implications for treatment. **Cleft Palate Craniofac J.** 1992;29: 224-31.
- SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. de S. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. Editora Santos, 2007. p. 17-49.
- SOUZA, J.; RASKIN, S. Clinical and epidemiological study of orofacial clefts. **Jornal de Pediatria (Versão em Português)**, v. 89, n. 2, p. 137-144, 2013.
- SPERBER, G. H. Formation of the primary palate. **Cleft Lip and palate: from origin to treatment**, p. 1, 2002.

SPYRIDES, M. H. C. et al. Amamentação e crescimento infantil: um estudo longitudinal em crianças do Rio de Janeiro, Brasil, 1999. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 756-766, 2005.

TAN, T.Y.; KILPATRICK, N.; FARLIE, P. G. Developmental and genetic perspectives on Pierre Robin sequence. In: **American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics**. 2013. p. 295-305.

TRETTENE, A. D. S. *et al.* Impact of promoting self-care in nursing workload. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 4, p. 635-641, 2016.

VALENTINI, N. C.; SACCANI, R. Escala Motora Infantil de Alberta: validação para uma população gaúcha. **Revista Paulista de Pediatria**. São Paulo, SP. Vol. 29, n. 2 (2011), p. 231-238, 2011.

WEISS, M. C.; FUJINAGA, C. I. Prevalência de nascimentos baixo peso e prematuro na cidade de Irati-PR: Implicações para a fonoaudiologia. **Revista Salus**, v. 1, n. 2, 2010.

ZAR, J.H. **Biostatistical analysis**. [s.l.] Pearson Education India, 1999.

ZEPPONE, S. C.; VOLPON, L. C.; DEL CIAMPO, L. A. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, p. 594-599, 2012.

APÊNDICE A - TCLE

Setor de Serviço de Educação e Terapia Ocupacional

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezados pais e/ou cuidadores,

Sou aluna do mestrado do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho), do curso de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação na área de Terapia Ocupacional.

Venho convidá-los a participar de minha pesquisa, com título de: **“Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês de zero a doze meses com sequência de Robin.”** O objetivo da pesquisa é avaliar o desenvolvimento dos bebês de zero a doze meses de vida, que nasceram com Sequência de Robin. Sua participação nessa pesquisa seria muito importante, pois ao realizar a avaliação do desenvolvimento dos bebês com essa idade, poderemos ajudar no tratamento.

A avaliação do seu bebê será realizada na Unidade de Cuidados especiais do HRAC, conhecida como UCE, em um único dia com duração de 35 minutos. Primeiramente irei verificar as informações que estão escritas no prontuário do seu bebê aqui no Hospital, em seguida vou convidá-los para uma conversa rápida sobre a como foi a história antes e depois do nascimento. Em seguida eu gostaria avaliar o desenvolvimento do bebê com um teste chamado Teste Denver II, com duração de 30 minutos. A avaliação será feita observando alguns comportamentos como por exemplo: se o bebê pega o brinquedo, se firma o pescoço, se sorri para os pais e/ou responsáveis, se olha para o brinquedo, se segura um brinquedo, se o bebê junta as mãos e outros. Após essa avaliação vou explicar como está o desenvolvimento do seu bebê e treiná-los com brincadeiras que vão ajudar no desenvolvimento. Se a avaliação mostrar que o seu bebê apresenta qualquer alteração no desenvolvimento, que seja algo não esperado para a idade dele, oferecerei um encaminhamento para que o bebê possa ser acompanhado na sua cidade de origem.

Considerando os riscos de participar dessa pesquisa, existem possibilidades

Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC/USP
Rua Silvío Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil CEP 17.012-900
tel.: (14) 3235 8421 fax: (14) 3234 7818
e-mail: cep@centrinho.usp.br

Rubricas:
Participante da pesquisa e/ou responsável legal: _____
Pesquisador Responsável: _____

Setor de Serviço de Educação e Terapia Ocupacional

de trazer à memória experiências ou situações vividas que possam causar algum sofrimento ou mesmo alguma timidez.

De acordo com a avaliação do bebê, será possível verificar se há atrasos do desenvolvimento. Dessa forma, têm-se como benefícios dessa pesquisa a possibilidade de orientar os pais e/ ou cuidadores sobre os estímulos corretos a serem realizados nos bebês, aumentando seus cuidados com os mesmos.

Ao iniciar a pesquisa, garante-se o sigilo e privacidade dos participantes. Cada pai e/ou cuidador receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pais e/ou cuidadores terão a plena liberdade de recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, é garantido direito de indenização. Os pais e/ou cuidadores serão convidados a participar da pesquisa durante o período de internação, dessa forma não são esperados gastos financeiros diretos com a pesquisa, portanto não haverá reembolso de transporte, hospedagem e alimentação, pois o participante estará em rotina de atendimento hospitalar.

Para esclarecimento de dúvidas sobre sua participação na pesquisa, é possível entrar em contato com a pesquisadora responsável Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza por meio do endereço institucional Rua Sílvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária – CEP 17012-900 – Bauru/SP, no Serviço de Educação e Terapia Ocupacional ou pelo telefone (14) 3235-8189 ou ainda pelo e-mail carolineduchatsch@usp.br. Para denúncias e/ou reclamações entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC/USP, à Rua Sílvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária - CEP 17012-900 - Bauru/SP na Seção de Apoio à Pesquisa, de segunda à sexta das 8 às 18 h, ou pelo telefone (14) 3235-8421, e-mail: cep@centrinho.usp.br.

Se optar por participar da pesquisa, por favor, preencha os campos abaixo:
Pela presente pesquisa que atende às exigências legais, o Sr. (a)

_____,
portador da cédula de identidade _____, após

Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC/USP
Rua Sílvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil CEP 17.012-900
tel.:(14) 3235 8421 fax: (14)3234 7818
e-mail: cep@centrinho.usp.br

Rubricas:
Participante da pesquisa e/ou responsável legal: _____
Pesquisador Responsável: _____

Setor de Serviço de Educação e Terapia Ocupacional

leitura detalhada das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicada pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 32º do Código de Ética e Deontologia da Terapia Ocupacional).

Por fim, como pesquisador(a) responsável pela pesquisa, comprometo-me a cumprir todas as exigências contidas no item IV.3 e IV.4 (se pertinente) da resolução do CNS/MS n. 466 de dezembro de 2012, publicada em 13 de junho de 2013.

Por estarmos de acordo com o presente termo o firmamos em duas vias (uma via para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador) que serão rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza
Pesquisador responsável

Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC/USP
Rua Silvío Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil CEP 17.012-900
tel.: (14) 3235 8421 fax: (14) 3234 7818
e-mail: cep@centrinho.usp.br

Rubricas:
Participante da pesquisa e/ou responsável legal: _____
Pesquisador Responsável: _____

APÊNDICE B - Termo de permissão de uso de imagens **Formulário de Permissão para uso de registros para fins científicos**

(Fotografias, radiografias, tomografias e respectivos laudos odontológicos e médicos, vídeo imagens, amostra de voz, registros clínicos, imagens de órgãos e espécimes para pesquisa, fins didáticos e publicação de artigos científicos)

Bauru, ____ de ____ de 20 ____.

Eu, _____ brasileiro _____,

RG Nº _____, residente no endereço _____ nº _____,

na cidade de _____ - _____, responsável legal pelo (a)

paciente _____,

permito a discente Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza, Dr^a Luciana Paula Maximino e Dr^a

Marcia Cristina Almendros Fernandes Moraes, o uso e publicação de seus registros (**fotográficos, radiografias, tomografias e respectivos laudos odontológicos e médicos, vídeo imagens,**

amostra de voz, registros clínicos, imagens de órgãos e espécimes) para pesquisa, fins didáticos e publicação de artigos científicos.

Estou ciente de que, caso não aceite assinar este termo, receberei dos profissionais citados acima a mesma qualidade de atendimento e tratamento.

Entendo que poderei ser reconhecido(a) por terceiros e que as minhas documentações clínicas poderão ser publicadas exclusivamente para fins científicos, resguardando o sigilo das minhas informações pessoais.

Sendo assim, de acordo com as condições expressas, as quais foram explicadas de forma clara, permito o uso dos registros para fins científicos.

Assinatura do responsável pelo paciente: _____

APÊNDICE C - Ficha de anamnese

Anamnese

Data da Avaliação:	Avaliador:
Local da Avaliação:	Informante:

01 - IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome:	D.N.	
Idade:	Sexo: () Masculino () Feminino	
Nome do pai:	Idade:	
Nome da mãe:	Idade:	
Nacionalidade:	Estado:	Cidade:
Endereço:	Bairro:	
Telefone residencial:	Telefone celular:	

02 - TIPO DE FISSURA

Fissura pré-forame incisivo ()	Completa ()	Incompleta ()
Fissura transforame incisivo ()	Completa ()	Incompleta ()
Fissura pós-forame incisivo ()	Completa: V () ou U ()	Incompleta ()

03 - HISTÓRICO

Pré-natal:	() Positivo () Negativo	
Durante a gestação:	() Drogas () Medicamentos () bebidas alcoólicas () Cigarro () Outros - _____	
Gestação:	Parto:	
APGAR :	Altura:	Peso:
Internações anteriores:		
Procedimentos invasivos:		
Observação:

04 - DIAGNÓSTICO

Hipótese diagnóstica:

Características físicas: Glossoptose () Micrognatia () Fissura de palato ()

Observação:

05 - TIPO DE OBSTRUÇÃO RESPIRATÓRIA

Tipo I ()

Tipo II ()

Tipo III ()

Tipo IV ()

06 - QUEIXA

Queixa principal na 1ª Internação:

Motivo do encaminhamento:

Profissional ou unidade de encaminhamento:

Motivo das internações:

2ª internação:

3ª internação:

4ª internação:

07- INTERNAÇÃO /UNIDADE

Data da 1ª internação:

Data da alta:

Data da 2ª internação:

Data da alta:

Data da 3ª internação:

Data da alta:

Data da 4ª internação:

Data da alta:

08 - DISPOSITIVOS

1ª Internação

Oxímetro () INF () SNG () Tábua de posicionamento () Traqueostomia ()
 Gastrostomia () Venóclise () O2 () Ventilação Mecânica ()

2ª Internação

Oxímetro () INF () SNG () Tábua de posicionamento () Traqueostomia ()
 Gastrostomia () Venóclise () O2 () Ventilação Mecânica ()

3ª Internação

Oxímetro ()	INF ()	SNG ()	Tábua de posicionamento ()	Traqueostomia ()
Gastrostomia ()	Venóclise ()	O2 ()	Ventilação Mecânica ()	
4ª Internação				
Oxímetro ()	INF ()	SNG ()	Tábua de posicionamento ()	Traqueostomia ()
Gastrostomia ()	Venóclise ()	O2 ()	Ventilação Mecânica ()	

09- PESO, ALTURA E PERÍMETRO CEFÁLICO

1ª internação:	Alta:
2ª internação:	Alta:
3ª internação:	Alta:
4ª internação:	Alta:

12 – Estado Nutricional do bebê

1ª internação:	Alta:
2ª internação:	Alta:
3ª internação:	Alta:
4ª internação:	Alta:

Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza
Pesquisadora

Drª Luciana Paula Maximino
Orientadora

Drª Márcia C. A. F. Moraes
Terapeuta Ocupacional

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com Sequência de Robin

Pesquisador: Caroline Duchatsch Ribeiro de Souza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53941516.0.0000.5441

Instituição Proponente: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.489.412

Apresentação do Projeto:

Este estudo estava sob pendência para adequação do TCLE que apresentava linguagem de difícil compreensão para a população leiga. Trata-se de um estudo que pretende avaliar bebês de zero a doze meses com Sequência Robin Isolada (SRI), internados na Unidade de Cuidados Especiais (UCE) do HRAC/USP. Os bebês serão avaliados pela pesquisadora, da área de terapia ocupacional, que aplicará o Teste Denver II. Segundo as pesquisadoras, atuações da terapeuta ocupacional direcionadas a esses bebês são de grande relevância para o desenvolvimento adequado, seja na esfera motora, cognitiva, social, comunicativa e/ou nas Atividades de Vida Diária.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de bebês de zero a doze meses com Sequência de Robin isolada e evidenciar a necessidade de acompanhamento, por um Terapeuta Ocupacional, do desenvolvimento dos bebês internados na Unidade de Cuidados Especiais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

As autoras esclarecem que existem possibilidades de trazer à memória experiências ou situações vividas que possam causar algum sofrimento ou mesmo algum constrangimento.

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA

CEP: 17.012-900

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3235-8421

Fax: (14)3234-7818

E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Continuação do Parecer: 1.489.412

Benefícios:

Afirmam que, de acordo com a avaliação do bebê, será possível mensurar se há atrasos ou possíveis atrasos do desenvolvimento. Dessa forma, têm-se como benefícios dessa pesquisa a possibilidade de empoderar os pais e/ou cuidadores sobre os estímulos corretos a serem empregados em bebês, enriquecendo seus cuidados com os mesmos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem mérito científico e seus resultados possibilitarão a melhora dos cuidados com os bebês com Sequência de Robin tratados na Instituição.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras modificaram o TCLE tornando-o mais compreensível e adequado à população alvo, conforme solicitado por este CEP.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista que as alterações solicitadas foram devidamente atendidas, sugiro ao CEP a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto de pesquisa Aprovado Ad Referendum pela Coordenadora do CEP HRAC-USP.

O pesquisador deve atentar que o projeto de pesquisa aprovado por este CEP refere-se ao protocolo submetido para avaliação. Portanto, conforme a Resolução CNS 466/12, o pesquisador é responsável por "desenvolver o projeto conforme delineado", se caso houver alterações nesse projeto, este CEP deverá ser comunicado em emenda via Plataforma Brasil, para nova avaliação.

Cabe ao pesquisador notificar via Plataforma Brasil o relatório final para avaliação, assim como os relatórios semestrais, os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos e/ou outros Termos obrigatórios, quando solicitados no parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_654057.pdf	06/04/2016 16:27:50		Aceito
Projeto Detalhado	PROJETO_alterado.pdf	06/04/2016	Caroline Duchatsch	Aceito

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA

CEP: 17.012-900

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3235-8421

Fax: (14)3234-7818

E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Continuação do Parecer: 1.341.185

relatórios semestrais, os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos e/ou outros Termos obrigatórios, quando solicitados no parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Lista_checagem_Plataforma_Brasil_127_2015.pdf	16/11/2015 13:41:02	Rafael Mattos de Deus	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_577112.pdf	16/11/2015 11:46:11		Aceito
Outros	manuseioinf.pdf	16/11/2015 11:45:38	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Outros	Formulario_de_Permissao_para_uso_de_registros_para_fins_cientificos.pdf	09/11/2015 11:17:32	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Outros	Termo_Tornar_Publico.pdf	04/11/2015 13:30:15	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Outros	Termo_Compromisso_Pesquisador.pdf	04/11/2015 13:27:30	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Outros	Formulario_HRAC.pdf	04/11/2015 13:26:25	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Outros	Carta_de_Encaminhamento.pdf	04/11/2015 13:25:40	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	04/11/2015 13:23:35	Débora Natália de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	26/10/2015 09:49:49	Débora Natália de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Consentimento.pdf	23/10/2015 16:12:38	Débora Natália de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento.pdf	23/10/2015 16:06:00	Débora Natália de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** uep_projeto@centrinho.usp.br

BAURU, 12 de Abril de 2016

Assinado por:
Silvia Maria Graziadei
 (Coordenador)

ANEXO B - Certificado de conclusão do curso do “Teste Denver II”

CERTIFICADO

Ms. Greyce Kelly da Silva, Instrutora, mestre, pela University of Colorado Health Sciences Center School of Medicine, certifica que **CAROLINE DUCHATSCH RIBEIRO DE SOUZA** completou com sucesso o programa de treinamento do Teste de Screening de desenvolvimento Denver II, recebendo assim o certificado de **APLICADOR do Denver II**.

Bauru, 31 de março de 2016.

Ms. Greyce Kelly da Silva
Crfca:11677

Este certificado não qualifica o aluno a treinar outras pessoas para aplicação do teste.

ANEXO C - Folha do "Teste Denver II"

DENVER II

DDM, INC. 1-800-419-4729
CATALOG #2115Examiner:
Date:Name:
Birthdate:
ID No.: