

PROTOCOLO DE SEGUIMENTO DE CRIANÇAS NASCIDAS COM EXTREMO BAIXO PESO ($\leq 1\ 000\text{gr}$) – R CENTRO

APROVADO PELA SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO NEURODESENVOLVIMENTO E DISCUTIDO COM AS MATERNIDADES CENTRAIS REGIÃO CENTRO

Introdução

Os avanços das últimas três décadas nos cuidados intensivos perinatais levaram ao aumento da sobrevivência dos recém nascidos de alto risco, sobretudo dos grandes prétermos. A morbidade neste grupo etário não tem tido uma diminuição paralela.

O estudo epidemiológico das sequelas de neurodesenvolvimento nas crianças nascidas com muito baixo peso carece, em termos nacionais, de uma abordagem mais ampla, com metodologia homogênea e em que seja dada sequência lógica ao registo nacional do recém nascido prétermo.

Os défices graves (motores, cognitivos e sensoriais) são óbvios nos primeiros anos de vida, e a sua identificação e orientação já não levanta muitas questões. Mas, os défices considerados de elevada prevalência, embora de menor gravidade (quociente intelectual borderline, problemas de comportamento, défices neuropsicológicos – problemas na função executiva e visuomotricidade, dificuldades específicas de aprendizagem, perturbação específica do desenvolvimento da linguagem...), que vão interferir com o sucesso académico e nesta sequência com a qualidade de vida destas crianças e famílias, não têm sido até à data identificados e orientados de forma sistemática.

Nesta sequência foi promovido por diferentes organismos (National Institute of Child Health and Human Development, National Institute of Neurologic Disorders and Stroke e o Center for Disease control and Prevention) um Workshop acerca desta problemática.

¹. Este trabalho deixa como conclusão que redes de investigação multicêntricas com protocolos de seguimento bem definidos, até pelo menos à idade escolar, são os desejáveis.

Assim, com o objectivo de monitorizar, rastrear, diagnosticar e orientar precocemente todas as sequelas de neurodesenvolvimento, sugere-se o seguinte protocolo de avaliação:

O seguimento será realizado na Maternidade onde nasceu ou no Hospital da área de residência até aos **30 meses de idade (como já são)**. Nessa data as crianças e famílias devem ser orientadas para a **Consulta de Risco Biológico do Centro de Desenvolvimento Luís Borges do Hospital Pediátrico Coimbra (CDC/HP)** com uma referência *personalizada* entre estes dois serviços.

Em cada Unidade deverá ser nomeado um médico responsável pelo registo informático desta população e pelo contacto e troca de informação com as maternidades.

A- Seguimento nas Maternidades (onde nascem) ou Hospitais área residência até aos 30 meses

Exclusão de défices sensoriais (orientar para consulta de ORL e Oftalmologia, a todos)

Avaliação social da família (realizar a todos, durante o internamento na Maternidade)

40 S IG (idade corrigida)

Avaliação neurológica: Escala Amiel Tison

Checklist dos sinais de alerta de dificuldades da alimentação de recém-nascidos

3M (idade corrigida)

Avaliação neurológica: Escala Amiel Tison

Checklist dos sinais de alerta de dificuldades da alimentação de recém-nascidos

6M (idade corrigida)

Avaliação neurológica: Escala Amiel Tison

Avaliação do desenvolvimento psicomotor global: Escala Growing Skills II

Checklist de rastreio de alterações da comunicação e do comportamento simbólico (CSBS DP)

12M (idade corrigida)

Avaliação neurológica: Escala Amiel Tison

Avaliação do desenvolvimento psicomotor global: Escala Growing Skills II

Checklist de rastreio de alterações da comunicação e do comportamento simbólico (CSBS DP)

18-24M (idade cronológica)

Avaliação do desenvolvimento psicomotor global: Escala Growing Skills II

Rastreio de autismo: Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

30M (idade cronológica)

Avaliação do desenvolvimento psicomotor global: Escala Growing Skills II

Checklist de rastreio de alterações da comunicação e do comportamento simbólico (CSBS DP)

B – Seguimento na Unidade ou Consultas de Neurodesenvolvimento do Serviço ou Departamento de Pediatria da área de residência

3-4 A

Desenvolvimento psicomotor global: Escala de Ruth Griffiths

Comportamento adaptativo: Questionário Vineland - forma de rastreio

Comportamento geral: Escala comportamental de Achenbach

Linguagem : Teste de Avaliação da Linguagem na Criança (TALC)

Protocolo de Avaliação Oro – Facial (PAOF)

Se já não forem seguidos em Oftalmologia e ORL:

Visão (rastreio de défices minor): Teste rastreio Sonksen –Silver

Audição: Orientar para consulta ORL

Se for detectada alguma alteração a equipa deve decidir o que fazer

Se estiver tudo bem só voltará a ser observado entre os 5 e os 6A

5-6A

Nível intelectual: WPPSI-R

Avaliação de pré-requisitos académicos:

Teste de identificação das competências linguísticas (TICL)

Bateria aptidões de aprendizagem escolar (BAPAE)

Repetição de Pseudo-palavras (PALPA-P)

Protocolo de Avaliação Oro-Facial (PAOF)

Comportamento geral: Escala comportamental de Achenbach

Comportamento adaptativo: Questionário Vineland - forma de rastreio

Se for detectada alguma alteração a equipa deve decidir o que fazer

Se estiver tudo bem só voltará a ser observado entre os 7 e os 8 anos ou em SOS

Visão (rastreio de défices minor) - Teste rastreio Sonksen - Silver (se não foi realizado aos 3-4 A)

7-8 A

Verificar rendimento escolar

Nível intelectual: WISC III

Défices neuropsicológicos: Bateria neuropsicológica de Coimbra (BANC)

Comportamento adaptativo: Questionário Vineland - forma de rastreio

Comportamento geral: Escala comportamental de Achenbach

Teste de **compreensão de frases complexas (Token)**

Grelha de Observação de **linguagem – nível escolar (GOL-E)**

Provas da **reconstrução e segmentação fonémica – Avaliação da Linguagem Oral de Inês Sim-Sim**

Repetição de **Pseudo-palavras (PALPA-P)**

Protocolo de **Avaliação Oro-Facial (PAOF)**

(Ver tabela 1 Protocolo e cronologia de observação)

È claro que para se considerar um estudo longitudinal válido e conclusivo, o ideal seria juntar a este protocolo um grupo controlo (colega do lado do infantário ou da escola do mesmo sexo e da mesma idade), pelo menos numa amostra.

1- *Follow-up Care of High-Risk Infants. Pediatrics 2004; 114:1377-1397.*

Tabela 1 – Protocolo de observação (40S – idade escolar)

Tipo avaliação	Idade corrigida				Idade cronológica				
	40 S	3M	6 M	12M	18-24 M	30M	3-4A	5-6A	7-8A
Amiel Tison	*	*	*	*					
Checklist- alt.aliment	*	*							
CSBS DP			*	*		*			
Growing Skills II			*	*	*	*			
CHAT- M					*				
Griffiths							**		
Vineland							**	**	**
Achenbach							**	**	**
TALC							**		
PALPA-P								**	**
TICL e BAPAE								**	
PAOF							**	**	**
WPPSI-R								**	
WISCIII									**
BANC									**
Token Test e Gol-E									**
Aval. Lingg Oral									**
Visão	oft	oft						Rastreio	
Audição	orl	orl						ORL	

*- observação nas maternidades; **- observação nas consultas de neurodesenvolvimento. Oft-C Oftalmologia, orl- C ORL, visão-rastreio visual

Nota – a rosa os testes de linguagem, que são opcionais, e apenas a realizar por equipas que disponham de Terapia da fala com disponibilidade.

População alvo

Pn < 1000 gr
+/- 330 /ano
Norte - 130
Centro – 40
Lisboa e Vale do tejo- 120
Alentejo - 10
Algarve - 17