JOCELI FERNANDES ALENCASTRO BETTINI DE
ALBUQUERQUE LINS

**Qualidade de vida relacionada à saúde de recém-nascidos
prematuros de muito baixo peso no primeiro ano pós-termo**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Pediatria

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Clea Rodrigues Leone

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 5890, de 20 de dezembro de 2010.

A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

SÃO PAULO

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Lins, Joceli Fernandes Alencastro Bettini de Albuquerque

Qualidade de vida relacionada à saúde de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso no primeiro ano pós-termo / Joceli Fernandes Alencastro Bettini de Albuquerque Lins. -- São Paulo, 2014.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Pediatria.

Orientadora: Cléa Rodrigues Leone.

Descritores: 1.Prematuro 2.Recém-nascido de muito baixo peso 3.Qualidade de vida 4.Questionários

USP/FM/DBD-210/14

DEDICATÓRIA

Ao meu Esposo João Luiz, amigo e companheiro de todas as horas, luz do meu caminho, amor da minha vida, presente em todos os momentos, sempre me inspirando a ser uma pessoa melhor e a não desistir dos desafios. Você é meu tudo!

Às minhas Filhas Natália, Maria Isabel e ao meu Filho Juan Felipe, por compreenderem o meu afastamento da vida familiar neste período, meus alicerces para esta vitória, motivos da minha existência, amores da mamãe!

Aos meus pais, por sempre acreditarem em minha capacidade e me incentivarem a seguir em frente, orando pela minha vitória e cuidando da minha família em minhas ausências. Amo vocês, obrigada por tudo!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pois sem Ele nada seria possível. A Fé nos torna fortes!

Os agradecimentos a seguir, apesar de ordenados, têm a mesma relevância.

*Ao Tio Antônio e Tia Terezinha, que me acolheram de braços abertos em São Paulo,
apoando em todos os momentos, minha eterna gratidão!*

*Aos meus irmãos Henrique, Jocinei e Celso, pelo apoio no cuidado da minha família
nas minhas ausências, sempre com palavras de incentivo, amo vocês!*

*Aos queridos Tio Aníbal, Tia Vera, primas Cibele, Otília, Rachel e Juliana, e suas
respectivas famílias, por serem minha segunda família, acreditando em minha vitória e
me auxiliando nas necessidades, obrigada de coração!*

*Aos Tios, Tias, Primos e Primas, pelo convívio e por me auxiliarem nos cuidados aos
meus filhos nos momentos de minha ausência. A cada um de vocês, meu muito
obrigado!*

*À querida cunhada e amiga Malu, por estar sempre me incentivando e orando para
esta conquista. Você é especial!*

*À querida amiga Rosilda – “Rose”, que cuidou de minha família e minha casa em
minhas ausências, obrigada!*

*À Dra. Cléa Rodrigues Leone, mais que orientadora, uma “mãe”, companheira
presente em todos os momentos de construção desta Tese, com quem aprendi muito.*

Professora, sem palavras para lhe agradecer! Obrigada por tudo!

*À amiga-irmã Luce Marina, companheira de todas as horas desde sempre, meu
agradecimento especial! Que Deus te ilumine todos os dias!*

À querida amiga Viviane, que me auxiliou em vários momentos e a quem tive a oportunidade de conhecer melhor durante esta etapa, obrigada por tudo, Flor!
À querida amiga Margareth, sempre incentivando desde o início desde doutorado!
À querida colega Stela, sempre companheira, disposta a me auxiliar nas dúvidas,
obrigada!

Ao professor Paulo Bezerra, pela disponibilidade, por estar sempre presente auxiliando, orientando e colaborando na construção da Tese e por nos ter apoiado como Coordenador Local do DINTER, obrigada por tudo!
À querida amiga Michelle, que auxiliou na coleta de dados nos hospitais. Você faz parte desta vitória! Muito obrigada pela ajuda, foi fundamental!
Ao querido amigo Ageo, pela disposição em auxiliar e orientar na análise estatística da Tese, pelo aprendizado nesta jornada, obrigada por tudo!
À querida amiga Olga, por ter acreditado que eu poderia estar neste doutorado, apoiando quando necessário, obrigada!
Aos Coordenadores do DINTER e à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por nos dar a oportunidade de fazer parte de tão conceituada instituição de ensino e nos apoiar em todos os momentos necessários, obrigada!
Aos professores do DINTER, pelo aprendizado e oportunidade de convivência!
Aos colegas do DINTER, pela troca de experiências e pela convivência, desejo sucesso a cada um de vocês!
À querida amiga Livia, pelo aprendizado e auxílio no início desta etapa, obrigada, que Deus te abençoe!
Um agradecimento especial à Andreia Tompsen, por ter disponibilizado o instrumento de coleta de dados para este estudo! Desejo-lhe sucesso!

Um agradecimento especial à querida Mariza, sempre eficiente no atendimento às solicitações na biblioteca e nos orientando nas nossas necessidades, obrigada!

Um agradecimento especial a cada família das crianças que fizeram parte deste estudo. Sem vocês, nada disto seria possível. Que Deus os abençoe sempre!

À equipe da UTI Neonatal do Hospital Universitário Júlio Müller, pela acolhida.

Aos diretores e funcionários dos hospitais nos quais foram realizadas as coletas de dados para este estudo, pela acolhida e colaboração.

À Direção da Faculdade de Enfermagem, por ter oportunizado a minha liberação para a realização deste doutorado. Neuci, Áurea e Eveline, muito obrigada por tudo!

Aos colegas professores da FAEN, pela liberação para a realização deste doutorado.

Ao querido amigo Nivaldo, que sempre ofereceu incentivo e apoio durante as estadas em São Paulo.

À querida Mônica, pelo auxílio e apoio durante as estadas em São Paulo e na finalização desta Tese, obrigada!

À equipe da Secretaria da Pós-Graduação do ICr, pelo auxílio e orientações recebidas.

A todos os amigos que direta ou indiretamente contribuíram nesta conquista, meu muito obrigada!

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

SUMÁRIO

Lista de tabelas

Lista de figuras

Lista de abreviaturas

Resumo

Summary

1	INTRODUÇÃO	1
1.1.	A Prevalência da Prematuridade e seus efeitos.....	2
1.2.	Qualidade de vida em saúde.....	7
1.2.1.	Instrumentos de medida da QVRS.....	8
1.2.2.	TAPQOL.....	10
1.3.	Justificativa.....	13
2	OBJETIVOS	15
2.1.	Objetivo Geral	16
2.2.	Objetivos Específicos	16
3	MÉTODOS	17
3.1.	Casuística.....	19
3.2.	Desenho do Estudo (Figura 1)	21
3.3.	Coleta de dados	22
3.4.1.	Cálculo da amostra	25
3.4.2.	Análise.....	25
4	RESULTADOS	27
5	DISCUSSÃO	42
5.1.	Discussão da metodologia	43
5.1.1.	Critérios de seleção da casuística.....	43
5.1.2.	Discussão do método TAPQOL	46
5.2.	Discussão dos resultados.....	48
5.2.1.	Perfil dos RNMBP	48
5.3.	Qualidade de vida em saúde no primeiro ano pós T	57
6	CONCLUSÕES	40
7	ANEXOS	62
8	REFERÊNCIAS.....	80

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Características das mães dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	30
Tabela 2 – Características ao nascer dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	31
Tabela 3 – Condições de Nascimento dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	32
Tabela 4 – Evolução na Internação dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	33
Tabela 5 – Condições de Alta dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	34
Tabela 6 – Características Socioeconômicas das mães dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012	35
Tabela 7 – Evolução no primeiro ano de vida com avaliação ao final dos 12 meses pós T dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012.....	36
Tabela 8 – Distribuição dos valores totais do TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 e 12 meses pós T.....	36
Tabela 9 – Cálculo da Consistência interna dos dados TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 meses pós T.....	37
Tabela 10 – Cálculo da Consistência interna dos dados TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 12 meses pós T.....	37
Tabela 11 – Medianas, limites mínimo-máximo segundo os domínios do TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 e 12 meses pós T de acordo com os grupos	39
Tabela 12 – Regressão Logística Múltipla dos fatores relacionados aos valores das medianas do TAPQOL aos 12 meses pós T de RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012.....	41

Lista de Figuras

Figura 1 – Fluxograma do desenho de estudo	21
Figura 2 – Fluxo de coleta de dados	29
Figura 3 – Valores do TAPQOL nos grupos I e II dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 meses aos 8 e 12 meses pós T	40

Lista de Abreviaturas

CAPPesq	Comissão para Análise de Projetos de Pesquisa da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
CEAN	Corticosteróide Antenatal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
DBP	Displasia Broncopulmonar
DC	Desenvolvimento de Cuidados
DHEG	Doença Hipertensiva Específica da Gestação
DPP	Descolamento Prematuro de Placenta
DRGE	Doença do Refluxo Gastroesofágico
FIV	Fertilização <i>in vitro</i>
GEVINO	Gerencia de Nascimentos e Óbitos
HRQoL	Health-Related Quality of Life
HUJM	Hospital Universitário Júlio Müller
IC	Idade Corrigida
IG	Idade Gestacional
ITU	Infecção do Trato Urinário
NIDCAP	Programa de Desenvolvimento de Cuidado Individualizado ao Recém-nascido e Programa de Avaliação
NV	Nascidos Vivos
ONU	Organização das Nações Unidas
pós T	pós termo
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RN	Recém-nascido
RNMBP	Recém-nascido pré-termo de muito baixo peso
RNPT	Recém-nascido pré-termo
RP	Retinopatia da Prematuridade
SDR	Síndrome do Desconforto Respiratório
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SMS	Secretaria Municipal de Saúde

SUS	Sistema Único de Saúde
TAPQOL	TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire

RESUMO

Lins JFABA. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso no primeiro ano pós-termo [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

INTRODUÇÃO: A sobrevida de recém-nascidos (RN) com peso de nascimento cada vez menor tem aumentado nos últimos anos. A prematuridade é a principal causa de morbidade e mortalidade neonatal, tornando as crianças vulneráveis. Desta forma, a prematuridade extrema e suas consequências provavelmente podem influenciar a QVRS no primeiro ano de vida de recém-nascidos de muito baixo peso, por meio de seus efeitos sobre o meio social e dinâmica familiar. **OBJETIVO:** Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso no primeiro ano após o termo, utilizando o instrumento TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire. **MÉTODOS:** Desenvolveu-se estudo de coorte, com 89 recém-nascidos prematuros de muito baixo peso, egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal nos anos de 2011-2012. Foram colhidos os dados referentes às características do RN e evolução perinatal a partir do prontuário e aplicado o instrumento TAPQOL aos 8 e 12 meses pós T. Os recém-nascidos incluídos foram divididos em dois grupos, de acordo com a mediana do escore obtido aos 12 meses pós T, sendo Grupo I aqueles com escores menores ou iguais à mediana e Grupo II, os que obtiveram escores maiores. O Cálculo da amostra considerou $\alpha=5\%$, $\beta=20\%$ e nível de significância de 5% e indicou um $n=89$ crianças. **RESULTADOS:** Houve um aumento ($p<0,001$) da pontuação total do TAPQOL entre 8 e 12 meses pós T no período. As medianas do TAPQOL nos dois grupos e nas duas idades avaliadas alcançaram qualificação boa, com escores variando entre 73,21 a 96,13. Na evolução dos domínios, o Grupo I apresentou aumento das pontuações nos domínios condições de saúde ($p=0,021$) e humor ($p<0,001$), e redução no domínio comportamento ($p=0,003$), sem modificação no apetite e qualidade do sono. No Grupo II, houve aumento significativo nas pontuações relativas às condições de saúde ($p=0,003$) e humor ($p<0,001$) e a manutenção da pontuação máxima nos domínios qualidade do sono e apetite; o comportamento reduziu ($p<0,001$) a pontuação obtida nesse período. A confiabilidade do TAPQOL pelo teste Alfa de Cronbach aos 8 e 12 meses foi considerada aceitável (0,7). **CONCLUSÃO:** A QVRS evoluiu com melhora no período, sendo considerada boa. Dentre os domínios, as condições de saúde evoluíram positivamente, acompanhada da qualidade do sono, apetite e humor, com piora do comportamento. Não foram identificados fatores associados à QVRS.

Palavras-chave: 1. Prematuro; 2. Recém-nascido de muito baixo peso; 3. Qualidade de vida; 4. Questionários.

SUMMARY

Lins JFABA. Health-related quality of life of preterm infants with very low birth weight in the post term first year [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2014.

INTRODUCTION: The survival of newborns (NB) with progressively lower birth weights has increased in recent years. Preterm birth is the leading cause of neonatal morbidity and mortality, which has created vulnerable children. Thus, extreme prematurity and its consequences may influence health-related quality of life (HRQoL) in the first year of life of these infants through their effects on social and family dynamics. **OBJECTIVE:** Evaluate the health-related quality of life of preterm infants with very low weight in the first year after birth, using the TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire (TAPQOL). **METHODS:** This study used a cohort design that included 89 preterm neonates with very low birth weights, discharged of Neonatal Intensive Care Units in the years 2011-2012. Data were collected from neonatal unit medical records concerning the characteristics of the NBs and the perinatal outcomes; the TAPQOL was administered at 8 and 12 months post term. In the data analysis, NBs included in the study were divided into two groups according to the median score obtained at 12 months post term; Group I included those with scores lower or equal to the median scores and Group II included those who obtained scores higher than the median. The sample size calculation considering $\alpha = 5\%$, $\beta = 20\%$ and a significance level of 5 % indicated $n=89$ children. **RESULTS :** There was an increase ($p < 0.001$) for total score TAPQOL between 8 and 12 months post term in the period. The median TAPQOL in both groups and at both ages tested achieved good qualification, with scores ranging from 73.21 to 96.13. In the evolution of domains, Group I showed higher scores in the health status ($p = 0.021$) and mood ($p < 0.001$) , and reduced behavior ($p=0.003$) , with no change in appetite and sleep quality. In Group II, there was a significant increase in scores related to health status ($p = 0.003$) and mood ($p < 0.001$) and maintained the highest score in the areas of sleep quality and appetite ; behavior reduced ($p < 0.001$) the scores obtained in this period . The reliability of TAPQOL by Cronbach's alpha test at 8 and 12 months was considered acceptable (0.7). **CONCLUSION:** HRQoL evolved with improvement in the period being considered good. Among the areas, health conditions had a positive development, together with the sleep quality, appetite and mood and behavior worsened. Associated factors to HRQoL weren't identified.

Keywords: 1. Premature; 2 Newborn very low birth weight; 3. Quality of life; 4. Questionnaires

1 INTRODUÇÃO

A sobrevida de recém-nascidos (RN) com peso de nascimento cada vez menor tem aumentado nos últimos anos, em decorrência de avanços na terapia intensiva neonatal e dos novos conhecimentos adquiridos na medicina perinatal ¹⁻⁶, bem como de mudanças na assistência obstétrica, reduzindo a mortalidade de RN em várias regiões do mundo ^{5,6}.

A diminuição do limite biológico da viabilidade fetal levou à crescente preocupação relativa ao prognóstico dessas crianças, pois a sobrevida de recém-nascidos de extrema prematuridade tornou-se realidade⁷. A situação atual também aponta para a necessidade da implantação e implementação de programas de seguimento após a alta desses recém-nascidos, para maior controle da morbidade decorrente⁸ e melhor qualidade de vida.

Por outro lado, o nascimento de um recém-nascido pré-termo (RNPT) representa um impacto na vida da família, em especial dos pais. Tal fato deve-se à interrupção precoce de uma gestação, com o nascimento de uma ou mais crianças, com consequências para todo o contexto familiar. Geralmente aquelas que nascem com muito baixo peso podem ter sobrevida comprometida e necessitam ser internadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal para recebimento de assistência especializada, em virtude das potenciais complicações oriundas de um nascimento prematuro.

Nesse contexto, o grande desafio é a prevenção da prematuridade e, conseqüentemente, dos problemas inerentes a esta, principalmente no primeiro ano de vida. Para tal, é importante a análise da evolução da frequência de nascimentos prematuros e de suas causas.

1.1. A Prevalência da Prematuridade e seus efeitos

Os partos prematuros são, no Brasil e no mundo, a principal causa de morbidade e de mortalidade neonatal e pós-neonatal⁹. A frequência de partos de recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP), com peso de nascimento menor

do que 1500 gramas, e de extremo baixo peso (RNEBP), com peso menor do que 1000 gramas, tem apresentado tendência crescente em vários países^{10,11}.

Silveira et al.¹², ao realizarem revisão de estudos de base populacional sobre o aumento da prematuridade no Brasil, apontaram existir diferenças entre as taxas apresentadas pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e aquelas medidas nos estudos analisados, devido a subnotificações, o que foi referendado por Matijasevich et al.¹¹.

Em 2011, a partir da constatação de que as notificações de nascidos vivos vinham diminuindo desde 2000, a Coordenação Geral de Informações e Análise Epidemiológica do Ministério da Saúde modificou os formulários das Declarações de Nascimento e de Óbitos, tendo ocorrido, em consequência, um aumento das notificações em 25 dos 27 estados brasileiros¹³.

Além disso, a cobertura do SINASC passou de 97% em 2010 para 100% em 2011. Igualmente, também houve aumento da coleta do número absoluto de óbitos em todas as regiões brasileiras. O relatório apontou, ainda, que houve aumento na prematuridade medida em todas as regiões, justificadas pelo ajuste na qualidade da informação, reconhecendo que, até o ano de 2010, pesquisas nacionais haviam observado que os dados subestimavam a prematuridade no país¹³.

Estudo sobre a prevalência de nascimentos pré-termo no Brasil no período de 2000 a 2011 relatou oscilação de 6 a 7%¹¹. Em 2011, com a mudança no formulário do SINASC, houve um aumento importante dessa proporção, que alcançou 10,0%, ocasionada pela melhoria da qualidade das informações inseridas nesse sistema.

De acordo com o Relatório Global da OMS de 2012¹⁴, 15 milhões de prematuros nasceram nesse ano, representando 11% da totalidade de nascimentos (135 milhões de nascidos vivos). Destes, 60% ocorreram na região da África subsaariana e sul da Ásia; a América Latina e Caribe corresponderam a 8,6%. O Brasil, com 9,2%, está entre os dez países com maiores estimativas de partos pré-termo no mundo. Em 2007, esta taxa era de 6,59%¹⁵.

Dados de 2008 da cidade de Cuiabá – MT apontaram que houve 13475 nascidos vivos (NV) em 2008; destes, 9% apresentaram baixo peso ao nascer (menos de 2500g) e 8% foram RNPT¹⁶. Segundo dados do SINASC local,

fornecido pela Gerencia de Nascimentos e Óbitos da Secretaria Municipal de Saúde de Cuiabá – GEVINO/SMS, no ano de 2011 nasceram 9812 crianças, sendo 1171 prematuras (Idade Gestacional < 37 semanas) correspondendo a 11,93% dos nascimentos; destas, 135 (11,52%) eram RNMBP. Em 2012, entre 9793 NV, 1032 (10,53%) eram RNPT e 133 (12,88%) RNMBP.

São fatores de risco para a ocorrência da prematuridade: o baixo peso materno pré-gestacional; os extremos de idade materna (adolescência ou idade avançada); a história prévia de natimorto; o tabagismo na gravidez; o ganho de peso materno insuficiente; a hipertensão arterial, sangramento vaginal, infecção no trato geniturinário; ter realizado cinco ou menos consultas no pré-natal; o estresse materno e a baixa escolaridade¹².

Em São Paulo, análise realizada no ano de 2000, indicou que o aumento do número de consultas pré-natais e a maior facilitação do acesso a estas para as categorias de risco permitiram reduzir a prevalência de retardo do crescimento intrauterino, prematuridade, número de nascidos vivos com baixo peso e óbitos por afecções do período perinatal. Desta forma, destacou que a assistência pré-natal permite o diagnóstico e tratamento de inúmeras complicações durante a gestação e a redução ou eliminação de fatores e comportamentos de risco passíveis de serem corrigidos¹⁷.

Nascimentos prematuros têm forte relação com a mortalidade infantil, morbidade em longo prazo e altos custos relativos aos cuidados com a saúde dessas crianças¹⁸. Em 2012, o relatório da Organização das Nações Unidas (ONU) apontou que cerca de um milhão de crianças morrem a cada ano no mundo em decorrência de complicações dos nascimentos prematuros, sendo as mortes neonatais responsáveis por 40% daquelas ocorridas entre os menores de cinco anos de idade. A prematuridade é atualmente considerada a maior causa mundial de morte de recém-nascidos e a segunda causa principal de morte de crianças depois da pneumonia¹⁴.

Entre os RNMBP, a morbidade e seus efeitos ainda constituem fonte de grandes preocupações por parte da equipe de saúde que atende esta clientela. Não é rara a ocorrência de complicações decorrentes da prematuridade, que podem provocar comprometimento em seu crescimento e desenvolvimento¹⁹. Dentre as complicações precoces relacionadas ao MBP e EBP de nascimento,

está a síndrome do desconforto respiratório (SDR), que pode levar à utilização de ventilação pulmonar mecânica; a retinopatia da prematuridade; a hemorragia intraventricular; os distúrbios metabólicos; as infecções neonatais e, em longo prazo, a displasia broncopulmonar⁶.

Medidas para a diminuição da morbidade e da mortalidade após o nascimento incluem o uso de corticosteroide antenatal (CEAN), surfactante, as novas modalidades de assistência respiratória, a prevenção e o controle de infecção hospitalar, o adequado controle térmico e o manejo hídrico⁵. Particularmente o uso de CEAN foi relacionado à redução do risco de morte neonatal, síndrome do desconforto respiratório (SDR), hemorragia intraventricular e enterocolite necrosante, além de acelerar a maturidade pulmonar fetal^{20,21}.

Estudo de caso-controle de base populacional sobre fatores de risco para mortalidade neonatal precoce em São Paulo, nos anos de 2000-2001²², concluiu que, além dos fatores proximais (por eles considerados baixo peso ao nascer, gestações pré-termo, problemas no parto e intercorrências durante a gestação), as variáveis exclusão social e fatores psicossociais podem afetar o desenvolvimento da gestação e dificultar o acesso das mulheres aos serviços de saúde durante a mesma. Ressaltaram, ainda, que a assistência pré-natal adequada poderia minimizar parte do efeito dessas variáveis, pois são passíveis de modificação.

Por outro lado, o grau de prematuridade do recém-nascido pode significar um longo período de internação após o nascimento e a ocorrência de doenças crônicas, com consequentes atrasos no desenvolvimento²³. A longa permanência de internação em UTI Neonatal pode gerar agravos imediatos, além de poder aumentar o risco de ocorrência de distúrbios no desenvolvimento do RN e comprometer a funcionalidade e a qualidade de vida dessas crianças⁶.

O momento da alta é primordial para a família e, nessa ocasião, devem ser fornecidas orientações claras e detalhadas para o cuidado do prematuro, de forma a prevenir os principais problemas que surgirem nos dias subsequentes e para garantir a continuidade de adequados cuidados gerais e à saúde da criança no domicílio²⁴.

A preparação para a alta hospitalar do pré-termo deve ser iniciada quando o recém-nascido começa a coordenar a sucção e deglutição, alimenta-se sem

sonda e controla a temperatura corporal, e alcançou um peso mínimo de 1800 g. Deve haver tempo adequado para orientação multiprofissional junto à família, de modo que esta esteja apta a cuidar das necessidades da criança ²⁴.

Esses cuidados se justificam, tendo em vista que, após a alta da UTINeonatal, essas crianças podem se tornar vulneráveis a situações, que variam desde as dificuldades em seu cuidado, às possíveis limitações em termos de seu crescimento e desenvolvimento, às condições socioeconômicas da família, que nem sempre são favoráveis, e ao estado emocional e psicológico dos pais, dentre outros. Sobretudo, as dificuldades criam a necessidade de que a família seja acompanhada e orientada ao longo dos primeiros anos de vida. Presume-se que o fato de ter que cuidar de um prematuro no domicílio implica no preparo adequado do cuidador (geralmente a mãe), principalmente quando houver gestação múltipla, pois nestas, mãe deverá ser a responsável por prover o cuidado adequado para mais de um bebê simultaneamente.

Além disto, a mortalidade no período pós-neonatal está relacionada com condições socioeconômicas, mais especificamente, com a qualidade de vida das famílias²⁵.

No Brasil, a primeira causa de mortalidade infantil são as afecções perinatais, que compreendem os problemas respiratórios, a asfixia perinatal e as infecções, mais comuns em recém-nascidos pré-termo e de muito baixo peso. Além disso, muitas crianças apresentam distúrbios metabólicos, além de dificuldade para se alimentar e para regular a temperatura corporal²⁶. As malformações congênitas e as doenças sindrômicas também podem estar presentes²⁷. Apesar de melhorias no atendimento neonatal, crianças prematuras têm maiores taxas da mortalidade e aquelas que sobrevivem podem ter distúrbios do desenvolvimento neurológico²⁸.

Estudos nacionais e internacionais reportam este fato, comprovando a importância do acompanhamento da evolução destes prematuros e da qualidade de vida em saúde (QV) decorrente das morbidades potencialmente presentes nos primeiros anos de vida ^{1,23, 29, 30-44}.

1.2. Qualidade de vida em saúde

O termo QV tem recebido diferentes significados desde a antiguidade. Estes variam de acordo com as perspectivas econômicas, demográfica, antropológica, bioética e, recentemente, ambiental e de saúde pública⁴⁵. Com relação a esta última, em 1990, o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos definiu QV como o valor atribuído à duração da vida, que pode ser modificado pelas deficiências, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais, bem como influenciado por doença, ferimentos, tratamento ou política de saúde⁴⁶.

A OMS define QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto dos sistemas de cultura e de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações^{47,48}. Tal definição permanece vigente até hoje^{49,50}. Nesta perspectiva, inclui seis domínios, segundo Hal et al., citado por Belasco e Sesso⁴⁵: a saúde física, o estado psicológico, os níveis de independência, o relacionamento social, as características ambientais e o padrão espiritual⁴⁵.

Quando relacionada à saúde pública, a QV é comumente usada para sinalizar o estado de saúde, a capacidade funcional, os sintomas, o ajuste psicossocial, o bem-estar, a satisfação com a vida ou felicidade⁵¹. A QV também pode ser definida como aquela na qual a dimensão do julgamento pessoal sobre a saúde e a doença é adicionada⁵².

Quanto à conceituação do termo, foram identificadas duas tendências: na primeira, o conceito mais genérico, influenciado por estudos sociológicos e, na segunda, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)⁴⁵. Para a OMS, esta última foi conceituada como a ausência de doenças para um completo bem estar físico, mental e social⁵¹. Desta maneira, Ferrans et al.⁵¹ estabelecem três categorias de definição para QVRS: dentro do alcance de cuidados de saúde, resultante do impacto da doença e o impacto durante a doença.

O fato de publicações utilizarem ambos os termos (QV e QVRS) para referir-se à qualidade de vida relacionada à saúde gerou confusão quanto à terminologia e seu significado, o que vem sendo questionado até os dias atuais⁵³.

A QVRS foi considerada um conceito multidimensional por Patrick e Erickson⁵⁴, ao defini-la como o impacto que a doença e/ou seu tratamento pode ter sobre o estilo de vida, equilíbrio psicológico, e do grau de bem-estar dos pacientes, como eles são percebidos, considerados e valorizados.

Da mesma forma, Schipper et al., citado por Saigal e Tyson⁵⁵, referiram a QVRS como uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as consequências da doença e seu tratamento para o paciente, de modo que este possa viver uma vida útil e satisfatória. Portanto, consideraram a QVRS como uma “percepção única e pessoal”⁵⁵.

Medir a QV e a QVRS constitui um desafio, porque envolve aspectos objetivos e subjetivos. Os aspectos objetivos buscam analisar ou compreender a realidade pautada em elementos quantificáveis e concretos, que podem ser transformados pela ação humana. Nesse enfoque, a análise em qualidade de vida se caracterizaria como uma busca por dados quantitativos e qualitativos, que permitam traçar um perfil de um indivíduo ou grupo em relação ao seu acesso a bens e serviços. Já no aspecto subjetivo, seria necessária uma caracterização prévia do ambiente histórico-social em que vive o grupo ou sujeito, para uma análise sobre seus níveis de qualidade de vida, envolvendo as percepções individuais para tal⁵².

Apesar de haver uma proliferação de instrumentos desenvolvidos com esse fim, ainda não há um consenso universal sobre o seu real significado⁵⁵. Gonçalves e Vilarta argumentam que a QV (ou QVRS) não se esgota nas condições objetivas de que dispõem os indivíduos, tampouco no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão à maneira como vivem. Nessa concepção, a percepção sobre qualidade de vida é variável em relação a grupos ou sujeitos⁵².

1.2.1. Instrumentos de medida da QVRS

A medida da QVRS é cada vez mais importante em pesquisas na área da saúde. Estas têm sido utilizadas como suplemento às medidas biológicas ou clínicas da doença, para avaliar a qualidade do serviço, a necessidade de cuidados de saúde, a eficiência das intervenções e a análise de custos⁴⁹.

Para a aferição da QV, de um modo geral, são utilizados instrumentos de medição, que podem ser genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos foram projetados para serem aplicáveis a todos os subgrupos da população e são úteis para comparar os resultados entre eles. Instrumentos específicos foram concebidos para se aplicar a um grupo (ou seja, indivíduos com uma doença específica), e são úteis na detecção de resultados decorrentes de alterações nesta condição ou fatores associados⁵⁶.

No que se refere à QVRS, a maioria dos instrumentos que a mensuram seguiu o modelo de avaliação psicométrica, baseado na capacidade dos indivíduos em discernir estímulos de diferentes intensidades. Este tipo de avaliação permite que um conceito unidimensional latente não observado concretamente (como, por exemplo, dor) seja medido por meio de observações concretas. Cada item estima uma característica latente, sendo que, quanto maior o número de itens, mais precisa será a estimativa da característica estudada. Nestas situações, realiza-se seleção de itens em um questionário, maximizando sua consistência interna, medida por meio do coeficiente alfa de Cronbach⁴⁵.

Para essa avaliação, os questionários são compostos por um número determinado de itens. Este conjunto pode ser chamado de domínio, dimensão ou escala. Em um questionário desse tipo, as seguintes propriedades são essenciais: capacidade de avaliar os domínios importantes para a condição de saúde analisada e a integração dos domínios gerais e específicos, de forma que a avaliação seja completa⁵⁷.

As principais propriedades de medida dos questionários de QV, em geral, são: confiabilidade ou reprodutividade, a validade e a responsividade. Avalia-se a qualidade métrica por meio de um conjunto de normas coerentes e consistentes, que incluem a confiabilidade (consistência interna) e a validade (do conteúdo, do construto e de critério). Por ser multidimensional, os instrumentos proporcionam pontuações, denominadas perfis⁴⁵. Este perfil é apresentado por meio de escores ou resultados das dimensões avaliativas⁵⁷.

Considerando que a mensuração da QVRS é um importante indicador de saúde em testes clínicos, em estratégias de melhoria na prática clínica e na avaliação de serviços de saúde, ela é essencial para a identificação de crianças e adolescentes com maiores necessidades de saúde⁵⁸. No entanto, a maioria dos

instrumentos de medição desta tem sido desenvolvida para uso em adultos e populações mais velhas e poucos o foram especificamente para medi-la entre crianças pré-escolares³.

Com relação aos instrumentos para essa mensuração em Pediatria, qualquer medida, para ser conceitualmente forte, deve ter as seguintes características: apoiar-se numa definição clara e operacionalizada de QVRS, basear-se numa teoria desta, incluir os domínios importantes da vida para crianças e ter itens bem construídos⁵⁶.

A sua definição pode ter implicações importantes para o tipo de itens que serão usados em um instrumento e pode, portanto, afetar substancialmente os resultados registrados. O referencial teórico que subjaz um instrumento de QVRS também é importante, porque aborda o processo pelo qual as crianças refletem e dão voz às suas condições de vida e pode sugerir o processo pelo qual esta pode ser melhorada. Os domínios representando a QVRS afetam claramente a pontuação e interpretação dos resultados. Por outro lado, a formulação dos itens influencia diretamente as respostas dadas pelos pais e filhos⁵⁶.

A esse respeito, uma revisão sistemática dos instrumentos que medem a QVRS⁵⁹ indicou que os instrumentos de mensuração desta em crianças e adolescentes geralmente são multidimensionais, destinados a medir os pontos de vista dos respondentes de forma subjetiva, sobre o impacto da doença e seu tratamento no funcionamento físico, psicológico e social.

1.2.2. TAPQOL

Para mensurar a QVRS de RNMBP no primeiro ano de vida, é necessário entrevistar o cuidador mais próximo da criança (geralmente a mãe). Esta pode ser a única forma de se obter essas informações, uma vez que as crianças são incapazes de avaliar ou reportar suas próprias experiências⁶⁰.

Em uma revisão sistemática da literatura sobre a QVRS de RNMBP, desde a pré-escola até a vida adulta, realizada em 2008⁸, foi apontado que, devido à baixa idade dos filhos, esse julgamento deveria ser determinado principalmente por seus pais, embora as considerações parentais destes possam ser influenciadas por seus sentimentos em relação às expectativas para seus filhos.

Portanto, o conhecimento dos pais sobre o desenvolvimento da criança, juntamente com a sua formação cultural, social e educacional, também poderá influenciar seus relatos sobre a QVRS.

Considerando-se que a morbidade neonatal aumenta à medida que a idade gestacional ao nascimento diminui e suas consequências poderão ter repercussões sobre a evolução após a alta destes RN⁶¹, inclusive pela presença de déficits motores, sensoriais e dificuldades de aprendizagem²⁹, essa vulnerabilidade poderá se estender à mãe que, na maioria das vezes, não está preparada para essa fase.

Nesse contexto, o caráter interdisciplinar da assistência à saúde destas crianças tem oferecido uma perspectiva de um melhor cuidado por parte da família e o desenvolvimento de pesquisas tem contribuído para uma melhor compreensão desta realidade.

Fekkes et al.²⁹ elaboraram na Holanda um instrumento, genérico e multidimensional, TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life Questionnaire*, denominado TAPQOL, cuja abreviatura é a forma pelo qual este instrumento é conhecido mundialmente²⁹, no qual a QVRS foi definida como o funcionamento da criança em quatro dimensões: funcionamento físico, social, cognitivo e emocional, ponderado pela avaliação emocional dos problemas para medir as percepções do cuidador primário sobre a QVRS de crianças pré-escolares que nasceram prematuras.

O grupo de pesquisadores considerou não só importante determinar o estado de saúde, mas também o bem-estar das crianças em relação a problemas e limitações no funcionamento dos domínios relacionados à saúde. Foram incluídos, tanto os aspectos positivos, quanto as emoções negativas, muitas vezes excluídas, por serem consideradas como limitações ao estado de saúde. Defenderam este posicionamento por acreditarem que muitas doenças deixaram de ser fatais e, dentre os desfechos de diferentes tratamentos a serem avaliados, a mortalidade foi substituída por estado de saúde funcional, qualidade de vida e bem-estar²⁹.

Neste instrumento, a QVRS foi definida como o bem-estar em relação aos problemas e limitações no funcionamento da criança. Assim, avaliou problemas funcionais ponderados pelo grau no qual a criança apresentava emoções

negativas em relação a estes. Além das quatro dimensões definidas para esta avaliação, foram estabelecidas as seguintes variáveis: problemas digestivos, de pele, respiratórios, qualidade do sono e do apetite, humor, problemas de comportamento, ansiedade, funcionamento motor, social e de comunicação²⁹. Neste, os pais deveriam responder lembrando os acontecimentos relativos à saúde do seu filho referentes aos três meses anteriores à realização da entrevista⁶².

Outro estudo holandês, utilizando o TAPQOL em crianças de 1-4 anos de idade, que já tinham sido internadas em unidades de terapia intensiva neonatal, observou que fatores relacionados à sua qualidade de vida incluíam fatores perinatais, morbidade neonatal e situação socioeconômica dos pais⁶³.

Em Taiwan, em estudo de caso-controle realizado em 2006 com crianças de 3-4 anos nascidas pré-termo, comparadas com as nascidas de termo, por meio do TAPQOL, concluiu que os pré-escolares nascidos com muito baixo peso tinham qualidade de vida relacionada a condições de saúde inferior aos que não eram de muito baixo peso. Identificou, também, que os problemas de saúde presentes tiveram influências difundidas em todas as dimensões da QVRS de crianças nascidas com muito baixo peso³.

Consideraram que a vulnerabilidade biológica, a idade da criança e o ambiente familiar foram associados a aspectos sociais, emocionais e cognitivos entre as crianças nascidas com muito baixo peso. Recomendaram que devessem ser avaliados os problemas atuais de saúde, a idade gestacional de nascimento, o tempo de permanência na unidade de terapia intensiva neonatal e o nível educacional do cuidador principal, a fim de identificar as crianças em risco de baixa qualidade de vida, bem como iniciar intervenções precoces³.

Estudo utilizando o TAPQOL, realizado pela equipe de saúde da Universidade Leiden, na Holanda, durante quatro anos, hoje estendido para os Estados Unidos e Suécia, e divulgado para o mundo⁶⁴, mostrou a importância do cuidado a recém-nascidos prematuros e os efeitos de um acompanhamento criterioso e orientado para as crianças e suas famílias, relatando também as experiências da equipe, visando apontar de que forma houve a melhora da qualidade de vida em saúde. Por este motivo, também monitorou o nível de estresse dos pais durante o tempo de acompanhamento das crianças⁶⁴.

Estudo sobre o efeito dos elementos básicos de Desenvolvimento de Cuidados (DC) e o efeito adicional da abordagem do indivíduo do Programa de Desenvolvimento de Cuidado Individualizado ao Recém-nascido e Programa de Avaliação (NIDCAP) sobre a QVRS de crianças muito prematuras com um ano de idade, também realizado na Holanda, considerou que, na assistência neonatal, a qualidade de vida tornou-se uma medida de resultado importante do cuidado, que vai além da mortalidade e morbidade³⁸. Foi utilizado como instrumento o TAPQOL, aplicado a crianças menores de dezoito meses (com 35 itens), conforme elaborado por Feekes²⁹. Os escores de QVRS variaram de bom a ótimo para a maioria das crianças. Não foram encontradas diferenças significantes entre o DC básico em relação aos controles e entre o NIDCAP e o DC básico sobre a QVRS da criança, como relatado pelos pais com um ano de idade e, portanto, as medidas adotadas não melhoraram a QVRS dos prematuros³⁸.

Este instrumento foi traduzido e validado para o português⁶² e o espanhol⁶⁵ e também aplicado por pesquisadores em crianças de 0-5 anos de vários países, além da Holanda^{29,66,67}; Itália⁶⁸; Taiwan³, Estados Unidos⁶⁹, Chile⁷⁰, China⁷¹, Malásia⁷², Espanha⁷³ dentre outros.

1.3. Justificativa

O conhecimento da qualidade de vida relacionada à saúde de RNPT mais imaturos, no primeiro ano de vida, pode contribuir para que sejam identificados os fatores associados que possam influenciar essa evolução e programar um apoio mais adequado às famílias e seus bebês nesse período, por meio do desenvolvimento de redes de apoio social e de saúde, bem como elaboração de normas e orientações a serem fornecidas durante a internação hospitalar e no momento da alta, que sejam mais adequadas às necessidades daquelas famílias.

A maior sobrevida de RN com menores idades gestacionais poderá influenciar a evolução dos mesmos após a alta, tendo em vista seus efeitos sobre a morbidade pós-alta. A vulnerabilidade da criança e da mãe nesta fase pode ter repercussões em sua QVRS, daí a importância da assistência multidisciplinar à saúde no seguimento de RNMBP no primeiro ano de vida.

Com base nestas ponderações e na hipótese de que a prematuridade extrema e suas consequências possam influenciar a qualidade de vida relacionada à saúde no primeiro ano de vida de recém-nascidos de muito baixo peso, por meio de seus efeitos sobre o meio social e dinâmica familiar, desenvolveu-se este estudo, que visou compreender o impacto de ter um bebê prematuro no seio familiar, por meio da avaliação de sua qualidade de vida relacionada à saúde no primeiro ano após o termo, por meio da aplicação do questionário TAPQOL, buscando identificar fatores associados.

Espera-se que este possa contribuir para a melhoria da assistência à saúde prestada a este grupo de risco e, conseqüentemente, para a sua qualidade de vida, considerando o quão complexo é cuidar de crianças vulneráveis.

2OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Avaliar aos 08 e 12 meses de idade corrigida a qualidade de vida relacionada à saúde de recém-nascidos pré-termo, de muito baixo peso, de quatro hospitais de referência de Cuiabá-MT , nos anos de 2011-2012.

2.2. Objetivos Específicos

Em recém-nascidos pré-termo, com peso de nascimento menor do que 1500 g, nascidas em quatro hospitais de referencia em Cuiabá-MT, de 01/01/2011 a 31/12/2012.

2.2.1 Analisar a QVRS, aos 08 e 12 meses de idade corrigida;

2.2.2 Identificar e analisar os fatores associados à QVRS.

3 MÉTODOS

Desenvolveu-se um estudo de coorte, que incluiu coleta de dados retrospectiva a partir de prontuários de crianças nascidas em hospitais e que tivessem sido internadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, conveniadas ao Sistema Único de Saúde. A coleta de dados prospectiva ocorreu na região metropolitana de Cuiabá-MT, da qual faz parte a capital, Cuiabá, e o município de Várzea Grande, no período de 01/01/2011 a 31/12/2013.

Esta pesquisa foi desenvolvida em quatro hospitais da cidade de Cuiabá, conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e que possuíam UTI Neonatal. Inicialmente foram selecionados três hospitais: o Hospital Universitário Júlio Müller, o Hospital Geral Universitário e o Hospital Santa Helena. Entretanto, ao buscar os dados de nascimento junto à Secretaria Municipal de Saúde, observou-se um número significativo de nascimentos de RNPT em um hospital particular, o Hospital e Maternidade Femina, cuja UTI Neonatal atendia esporadicamente pacientes do SUS. Deste modo, houve a inclusão de mais este para a coleta dos dados, perfazendo um total de quatro hospitais. Em todos eles a pesquisa foi autorizada pelas respectivas Diretorias Clínicas.

O Hospital Universitário Júlio Müller é um hospital de ensino vinculado à Universidade Federal de Mato Grosso (pública), categorizado como de nível terciário, atende média e alta complexidade e pertence à rede pública do Estado de Mato Grosso, sendo o único que atende exclusivamente ao SUS referente à população do estado e do entorno (incluindo outros estados). É referência para gestação de alto risco desde a sua abertura, contando com uma UTI Neonatal, que recebe os RN de risco, credenciada à Rede Cegonha, e possui ambulatório para seguimento de RNPT.

O Hospital Geral Universitário é um hospital de ensino vinculado à Universidade de Cuiabá (particular), categorizado como de nível terciário, atende média e alta complexidade por meio de convênio com a rede pública do SUS, convênios com planos privados de saúde e rede particular. Atualmente é referência para gestação de alto risco, tem UTI Neonatal, sendo vinculado à Rede Cegonha, possuindo ambulatório de seguimento de RNPT.

O Hospital Santa Helena é um hospital filantrópico, categorizado como de nível secundário, que atende média e alta complexidade por meio de convenio com a rede pública do SUS, planos privados de saúde e também com a rede particular. É referencia para gestação de alto risco, possui UTI Neonatal que recebe os RN de risco, sendo credenciado à Rede Cegonha e atende aos egressos da UTIN por meio do Projeto Via Láctea (em consultórios de neonatologia).

O Hospital e Maternidade Femina é um hospital particular, categorizado como de nível terciário, atende pacientes particulares, planos privados de saúde e somente os pacientes de cirurgia cardíaca e de neurologia pela rede básica do SUS; as outras especialidades somente são atendidas pelo SUS com ordem judicial. É referencia para gestação de alto risco, possui UTIN, com atendimento para RNPT em consultórios particulares.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller sob o número 942/CEP-HUJM/2010 (Anexo A) e pela Comissão para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pelo parecer nº 995/2011 (Anexo B).

3.1. Casuística

Para este estudo, a população foi constituída por recém-nascidos pré-termo de muito baixo peso (peso de nascimento < 1500 g e idade gestacional menor do que 37 semanas), conforme os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de inclusão: 1. Ter nascido no período de 01 de janeiro de 2011 a 31 de dezembro de 2012 em Cuiabá, MT. 2. Ter sido internado na UTINeonatal de um dos hospitais selecionados. 3. Ter idade gestacional menor do que 37 semanas e peso de nascimento menor do que 1500 g, sendo egresso de um dos hospitais selecionados para o estudo. 4. Ter sido avaliado pelo TAPQOL, pelo menos uma vez durante o primeiro ano de vida e 5. Familiar ou responsável ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C).

Aos participantes foi garantido o sigilo de suas identidades e, durante a coleta, os questionários foram identificados por números, de conhecimento exclusivo do pesquisador.

Critérios de exclusão: 1. Crianças portadoras de enfermidade grave, com condições que pudessem levar a um efeito negativo sobre sua QV, tais como: anomalias congênitas *major*, doenças degenerativas e paralisia cerebral. 2. Ser segundo gemelar de parto múltiplo. 3. Criança cuja mãe teve mais de um parto prematuro de RNMBP no mesmo ano, dos quais um prematuro já tivesse sido avaliado pelo TAPQOL.

Foram consideradas perdas as crianças que não completaram o período de avaliação, independentemente do motivo: óbito, mudança de cidade, endereço não localizado ou recusa.

Para a análise dos dados, os RN incluídos foram divididos em dois grupos, de acordo com a mediana do escore do TAPQOL obtido aos 12 meses pós-termo (pós T) por todas as crianças avaliadas. A definição dos 12 meses para a definição dos grupos de estudo decorreu do fato de se considerar que, aos 12 meses, as crianças apresentariam a evolução de QVRS em sua totalidade, com melhores condições de comparabilidade.

- Grupo I – RNMBP com escores de TAPQOL menores ou iguais à mediana.

- Grupo II – RNMBP com escores de TAPQOL maiores do que a mediana.

A idade gestacional (IG) considerada como definitiva foi a determinada na Unidade Neonatal, com base na informação materna sobre a data da última menstruação e confirmada pelo ultrassom realizado até 20 semanas de gestação e/ou a avaliada no RN pelo Método de Capurro e/ou New Ballard, dependendo do hospital de onde se colheu os dados. As metodologias de avaliação foram distintas em cada um dos hospitais, muitas vezes com duas avaliações simultâneas. Neste caso, foi considerada a encontrada nas evoluções dos prontuários clínicos.

A Idade Corrigida (IC) foi calculada adicionando-se a idade cronológica em semanas completas à idade gestacional ao nascimento. Considerou-se como idade corrigida de termo a correspondente a 40 semanas. Portanto, pós T significou a contagem da idade corrigida após as 40 semanas.

3.2. Desenho do Estudo (Figura 1)

Figura 1 – Fluxograma do desenho de estudo

3.3. Coleta de dados

A coleta de dados teve início em julho de 2011 e se estendeu até janeiro de 2014, até ser completada a casuística programada.

As crianças foram selecionadas por meio de busca de prontuários de RNPT, que nasceram a partir de janeiro de 2011. Deveriam ter Declaração de Nascido Vivo preenchida, enquadrar-se nos critérios de inclusão/exclusão estabelecidos e terem sido internadas em uma das UTI Neonatais dos hospitais que fizeram parte do estudo.

Foram obtidos, a partir dos registros nos prontuários, os seguintes dados (Anexo D):

- **características maternas:** idade da mãe, grau de escolaridade, realização de pré-natal e número de consultas, número de gestações, abortos, doenças;

- **características do RN:** idade gestacional, escore de Apgar com 1 e 5 minutos de vida, dados antropométricos ao nascer (peso de nascimento, comprimento, perímetro cefálico), sexo, hospital de nascimento;

- **condições de parto e nascimento:** situação obstétrica e de saúde da mãe, condições do parto, tipo de parto, ocorrência de parto múltiplo, condições de nascimento, intercorrências na gestação, condições de nascimento do RN, malformações.

- **evolução na UTIN:** verificado a presença das intercorrências: crises de apneia, infecção neonatal, hemorragia intracraniana, doença do refluxo gastresofágico, Síndrome do Desconforto Respiratório, Displasia Broncopulmonar (DBP), Retinopatia da Prematuridade (RP), assistência respiratória, tempo de oxigenoterapia, tempo de permanência na Unidade Neonatal.

- **condições na alta:** idades cronológica e corrigida, peso, uso de oxigênio, aleitamento materno, orientações recebidas, seguimento e local de realização do mesmo. Estas informações basearam-se apenas nos registros verificados no prontuário.

Realizou-se entrevista com as mães, na qual foram coletadas as seguintes informações:

- **condições de vida da família:** condições socioeconômicas, renda mensal (em salários mínimos), grau de escolaridade dos pais, situação conjugal, licença pós-parto, recursos de saúde; rede de apoio social;

- **evolução da criança no primeiro ano de vida:** re-internações, amamentação no primeiro ano e tempo de amamentação, seguimento em ambulatório especializado.

As entrevistas foram realizadas em consultório ambulatorial, com hora marcada, de acordo com disponibilidade dos hospitais selecionados e da família, para que não houvesse desconforto à família/criança que faria parte do estudo. Também foram realizadas visitas nos domicílios. Ressalte-se que a mãe da criança ou seu responsável foi a pessoa entrevistada, considerando as condições de vida e saúde da criança. No caso de ser percebida a necessidade de adequação dos cuidados/conhecimento da mãe sobre os cuidados dispensados à criança, foram fornecidas orientações adequadas, inclusive com a proposição de ações multidisciplinares junto à equipe de atendimento/assistência à saúde e/ou agendamento de consulta no ambulatório do HUJM, quando necessário.

Para a coleta de dados relativas à QVRS, o instrumento utilizado foi o **TNO-AZL Preschool Children Quality Of Life (TAPQOL)** -*Questionário sobre qualidade de vida em crianças de 8 meses a 5 anos de idade*, adaptado e validado para o português do Brasil⁶², referente à parte I – Crianças até 18 meses de idade (Anexo E). Neste, a parte relativa às crianças aos 08 meses e 12 meses de idade pós T, com 36 itens, foi aplicada à mãe (ou cuidador).

Por este instrumento, foram estudados os seguintes domínios:

1 - **Condição de saúde:** se a criança apresentou nos últimos três meses: Dor de barriga, cólicas, diarreia, alergia de pele (eczema), bronquite, dificuldade para respirar, encatarrado, falta de ar, tosse, pneumonia (pontada), infecção no ouvido (otite), vômitos, enjoado (ânsia de vômito).

2 - **Qualidade do sono** nos últimos três meses: sono agitado, se acordado durante a noite, se tem chorado durante a noite, e apresentado dificuldade para dormir a noite inteira.

3 - **Apetite** nos últimos três meses: se tem apresentado pouco apetite, não come (sobra no prato), se tem se recusado a comer.

4 - **Comportamento**: se nos últimos três meses tem estado: irritado (sem paciência); agressivo, bravo; agitado; se chora muito, inquieto e impaciente com a mãe/cuidador. Pergunta ainda para a mãe se a criança tem estado desobediente, de difícil manejo, se não obedece e se a mãe tem paciência com seu filho.

5 - **Humor da criança** nos últimos três meses: bom humor, alegre e animado, feliz, assustado, tenso, ansioso, bem disposto (cheio de energia), bem ativo, alegre (cheio de vida).

Cada item recebeu uma pontuação variando de zero a três, sendo que, quanto mais próximo ao zero, melhor sua QVRS.

O TAPQOL é um instrumento multidimensional, com 43 itens que cobrem 12 escalas. Os domínios abrangidos pelo TAPQOL são baseados em uma revisão da literatura, discussões com especialistas (psicólogos infantis, pediatras e pais) e teste estatístico. As escalas resultam em um perfil. Como QVRS é definida como um constructo multidimensional, nenhuma pontuação total é calculada. Na versão utilizada neste estudo, o instrumento possui, em sua totalidade, 46 itens, pois foi utilizado o adaptado por Tompsen⁶² (Anexo F).

Para avaliar a QVRS como concebida, a maioria dos itens consiste em duas subperguntas: na primeira avalia-se a existência de uma queixa ou limitação funcional, na segunda as reações da criança para esses problemas ou limitações. Na maioria das escalas TAPQOL, o estado de saúde menos ideal (ou seja, as crianças prematuras e do grupo com doença crônica) mostrou estar relacionado a uma pontuação significativamente menor. Estes resultados demonstram que as escalas do TAPQOL podem detectar diferenças entre crianças saudáveis e menos saudáveis⁷⁴.

Neste estudo, foram utilizados somente os itens referentes ao questionário até os dezoito meses, sendo os demais destinados a crianças maiores (até cinco anos) e, portanto, não foram utilizados. Ressalta-se que os questionários foram aplicados pela pesquisadora e que o cuidador da criança foi o respondente dos mesmos.

Para a definição do escore, realizou-se o cálculo a partir do percentual de respostas positivas e negativas obtidas em cada item, de forma semelhante ao utilizado para as escalas do tipo Likert; encontrou-se a diferença entre o percentual negativo e positivo das respostas. O percentual positivo foi

transformado em pontuação de zero a cem, que foi considerada a pontuação final do TAPQOL.

As variáveis sobre o perfil da criança selecionadas para o estudo foram relacionadas com dados constantes no questionário sobre QVRS.

As variáveis incluídas na análise dos fatores associados à qualidade de vida foram aquelas que, na análise bivariada, obtiveram $p < 0,20$.

3.4.1. Cálculo da amostra

O cálculo da amostra baseou-se na frequência de nascimentos de RN prematuros de MBP ocorridos na cidade de Cuiabá no ano de 2010. A amostra definida foi de 89 pacientes, considerando: nível de confiabilidade: 95%; erro α permitido: 5%; erro β permitido: 20%; frequência esperada do fator de risco nos nascimentos prematuros no ano de 2010, em Cuiabá: 50%; RR = 1,2 e diferença mínima de detecção de 20%. Foram considerados 20% de perdas. Os cálculos para seleção da amostra foram realizados através do software EPIINFO 3.5.1., utilizando o aplicativo STATCALC.

3.4.2. Análise

Na análise descritiva foram utilizadas tabelas de frequência e gráfico de barra. As medidas contínuas foram avaliadas através de médias e desvios padrão. Nas análises bivariadas foram utilizadas tabelas de contingência e, para as variáveis categóricas, foram feitas comparações utilizando o método do Qui-quadrado de Mantel-Haenszel ou teste exato de Fisher quando necessário. A análise de dados das variáveis quantitativas foi realizada através do teste t de Student e, a de variância (ANOVA) após confirmação da normalidade (teste de Kolmogorov-Smirnov) e da homogeneidade dos dados (teste de Bartlett e ou Levene, conforme o caso). Para as variáveis com distribuição não paramétrica foram utilizados os testes de Mann-Whitney/ Wilcoxon e Kruskal-Wallis. Finalmente, realizou-se a regressão múltipla logística entre as possíveis variáveis preditoras e o escore do TAPQOL aos 12 meses pós T. A consistência interna do questionário TAPQOL foi realizada por meio do teste Alpha de Cronbach. Nesta

fase todas as variáveis foram dicotomizadas, utilizando-se como ponto de corte suas medianas. Foram utilizados os programas Epi Info versão 7.0 e SPSS versão 18.0, adotando-se o nível de significância de 0,05 ($\alpha = 5\%$).

4 RESULTADOS

Com base nos critérios de inclusão, foram selecionados 160 prontuários, sendo 72 em 2011 e 88 em 2012. Destes, foram excluídos 39, por serem moradores de outras cidades ou terem falecido antes da alta, além de 32 exclusões, sendo 29 referentes a endereços que não foram localizados e 03, em razão de óbito da criança durante o primeiro ano de vida pós T. A amostra final do estudo ficou constituída por 89 RN. Em 75 RN foram feitas avaliações da QVRS pelo TAPQOL aos 8 e 12 meses pós T; em 7 foram feitas somente avaliação aos 12 meses pós T. Foram excluídas 7 crianças, das quais 5 por gemelaridade e 1 por anomalia congênita major. As perdas corresponderam a 7,8%.

As crianças que foram avaliadas somente aos 08 ou aos 12 meses pós T, decorreram do fato das primeiras terem nascido no final de 2012, portanto sem completar 12 meses de IC até janeiro de 2014 e, as segundas, por terem sido localizadas em seus endereços somente após terem completado 1 ano de vida pós T. A figura 2 apresenta o fluxo da coleta de dados, a partir da aplicação do questionário de qualidade de vida TAPQOL.

Figura 2 – Fluxo de coleta de dados

*RNMBP = Recém-nascidos de muito baixo peso

De acordo com a mediana do escore TAPQOL obtido aos 12 meses pós T, 42 crianças foram colocadas no Grupo I e 40 no Grupo II. As características das mães de RNMBP aos 12 meses pós T, de acordo com os grupos de estudo, estão descritas na tabela 1. Observou-se que 93,90% das mães apresentaram intercorrências na gestação, embora não tenha havido diferenças significantes entre os dois grupos.

Tabela 1 – Características das mães dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	p
Idade materna (anos)	29,16 (±13,57)	29,12 (±5,97)	29,14 (±10,50)	0,985 ^a
Consultas Pré-natal (%)				
0-5	24 (57,14)	18 (42,86)	42 (100,00)	0,274 ^b
≥ 6	18 (45,00)	22 (55,00)	40 (100,00)	
Escolaridade Materna(%)				
Ens. Fundamental	9 (60,00)	6 (40,00)	15 (100,00)	0,454 ^b
Ens. Médio ou acima	33 (49,25)	34 (50,75)	67 (100,00)	
Fertilização In vitro(%)				
Não	39 (50,65)	38 (49,35)	77 (100,00)	1,00 ^c
Sim	3 (60,00)	2 (40,00)	5 (100,00)	
Intercorrências na Gestação (%)				
Não	4 (80,00)	1 (20,00)	5 (100,00)	0,360 ^b
Sim	38 (49,35)	39 (50,65)	77 (100,00)	
Qual intercorrência (%)				
DHEG	17(47,22)	19 (57,28)	36 (100,00)	0,524 ^b
ITU	6 (46,15)	7 (53,85)	13 (100,00)	0,762 ^b
DPP/Sangramentos	7 (50,00)	7 (50,00)	14 (100,00)	0,920 ^c
Diabetes	2 (66,67)	1 (33,33)	3 (100,00)	1,00 ^c
Amniorrexe prematura	10(76,92)	3 (23,08)	13 (100,00)	0,068 ^c
TPP	6 (33,33)	5 (66,67)	11 (100,00)	0,813 ^c
Outra	4 (57,14)	3 (42,86)	7 (100,00)	1,00 ^c
Número de fetos gerados na gestação atual				
Um	34 (51,52)	32 (48,48)	66 (100,00)	0,913 ^b
Dois ou mais	8 (50,00)	8 (50,00)	16 (100,00)	

^ateste t de Student; ^bteste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel; ^cteste exato de Fisher.

DHEG-Doença Hipertensiva Específica da Gestação; ITU- Infecção do Trato Urinário; DPP – Descolamento Prematuro de Placenta; TPP – Trabalho de Parto Prematuro

Na tabela 2 pode-se observar que as características dos RN ao nascimento não foram diferentes entre os grupos. No entanto, deve-se ressaltar que os RN tinham um peso médio de nascimento superior a 1000 g e idade gestacional superior a 30 semanas, caracterizando uma população de menor risco dentre os de muito baixo peso. Acrescente-se a esse fato a quase ausência de malformações congênitas em ambos os grupos. É importante considerar que não foi possível obter os dados de comprimento e perímetro cefálico ao nascer de todos os RN, pois não houve registro do comprimento em 17 prontuários e do

perímetro cefálico em 14, bem como na caderneta da criança. Tal situação foi reportada aos responsáveis pelos serviços de UTIN dos hospitais.

Tabela 2 – Características ao nascer dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	p
Sexo (%)				
Masculino	22 (56,41)	17 (43,59)	39 (100,00)	0,373 ^a
Feminino	20 (46,51)	23 (53,49)	43 (100,00)	
Peso de Nascimento (g)	1144,83 (±258,21)	1167,30 (±202,00)	1155,79 (±231,35)	0,663 ^b
Idade Gestacional definitiva (semanas)	30,69 (±2,31)	30,55 (±2,63)	30,62 (±2,45)	0,797 ^b
Comprimento (cm)*	37,38 (±3,23)	37,38 (±2,21)	37,33 (±2,78)	0,890 ^b
Perímetro Cefálico (cm)**	26,50 (± 2,58)	26,84 (±1,86)	26,66 (±2,25)	0,535 ^b
Malformação Congênita (%)				
Não	41 (52,56)	37 (47,44)	78 (100,00)	0,353 ^c
Sim	1 (25,00)	3 (75,00)	4 (100,00)	

^ateste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel ; ^bteste t de Student; ^cteste exato de Fisher.

* dados incompletos em 17 prontuários.

** dados incompletos em 14 prontuários.

Quanto às condições de nascimento (tabela 3), pode-se verificar que não houve diferenças significantes entre os grupos. Nota-se, no entanto, que a maioria das crianças (95,12%) recuperou-se aos 5 minutos de vida após manobras de reanimação.

Resultados

Tabela 3 – Condições de Nascimento dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	P
Hospital (%)				
SUS	27 (50,94)	26 (49,06)	53 (100,00)	0,946 ^a
PARTICULAR	15 (51,72)	14 (48,28)	29 (100,00)	
Parto (%)				
Cesáreo	31 (50,00)	31 (53,85)	62 (100,00)	0,699 ^b
Normal	11 (55,00)	9 (45,00)	20 (100,00)	
Tempo de Bolsa Rota ≥ 18h (%)				
Sim	13 (54,17)	11 (45,83)	24 (100,00)	0,732 ^a
Não	29 (50,00)	29 (50,00)	58 (100,00)	
Apgar (%)				
1' < 3				
Não	36 (49,32)	37 (50,68)	73 (100,00)	0,483 ^b
Sim	6 (66,67)	3 (33,33)	9 (100,00)	
5' < 6				
Não	40 (51,28)	38 (50,68)	78 (100,00)	1,00 ^b
Sim	2 (50,00)	2 (50,00)	4 (100,00)	
Reanimação na Sala de Parto (%)*				
Não	21 (46,67)	24 (53,33)	45 (100,00)	0,366
Sim	21 (56,67)	16 (43,24)	37 (100,00)	
Procedimento realizado				
O2 Pressão Positiva (%)	19 (54,29)	16 (45,71)	35 (100,00)	0,633 ^a
Intubação Traqueal	20 (54,05)	17 (45,95)	37 (100,00)	0,643 ^a
Massagem Cardíaca	1 (50,00)	1 (50,00)	2 (100,00)	1,00 ^b
Uso de Drogas	6 (75,00)	2 (25,00)	8 (100,00)	0,265 ^b

^ateste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel ; ^bteste exato de Fisher.

* Somente os que necessitaram de atendimento.

A evolução durante a internação na UTIN está apresentada na tabela 4. A maioria (97,56%) dos RNMBP apresentou intercorrências na internação, não sendo evidenciadas diferenças estatísticas significantes entre os grupos. Entretanto, ficou evidente a maior frequência de SDR, que correspondeu a 71,95% dos casos, com maior número de casos no grupo II em relação ao grupo I ($p < 0,039$). O tempo médio de internação dos RNMBP foi de 54 dias, sem diferença entre os grupos.

Resultados

Tabela 4 – Evolução na Internação dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	P
Intercorrências				
Não	1 (50,00)	1 (50,00)	2 (100,00)	1,00 ^a
Sim	41 (51,25)	39 (48,75)	80 (100,00)	
Tipo de Intercorrência*				
SDR	26 (44,07)	33 (55,93)	59 (100,00)	0,039^a
Crises de Apnéia	6 (54,55)	5 (45,45)	11 (100,00)	1,00 ^b
Infecção Neonatal				
Não	25 (49,02)	26 (50,98)	51 (100,00)	0,611 ^a
Sim	17 (54,84)	14 (45,16)	31 (100,00)	
Hemorragia Intracraniana				
Grau III	2 (66,67)	1 (33,33)	3 (100,00)	1,00 ^b
Grau IV	2 (66,67)	1 (33,33)	3 (100,00)	1,00 ^b
Retinopatia da Prematuridade				
Grau I	2 (66,67)	1 (33,33)	3 (100,00)	1,00 ^b
Grau II	2 (50,00)	2 (50,00)	4 (100,00)	1,00 ^b
Grau III	3 (75,00)	1 (25,00)	4 (100,00)	0,616 ^b
DRGE	10 (62,50)	6 (37,50)	16 (100,00)	0,317 ^a
DBP	8 (47,06)	9 (52,94)	17 (100,00)	0,701 ^a
Assistência respiratória				
Não	7 (77,78)	2 (22,22)	9 (100,00)	0,090 ^b
Sim	35 (47,95)	38 (52,05)	73 (100,00)	
Tempo médio de oxigenoterapia (dias)	28,35 (±60,25)	16,51 (±17,55)	22,43 (±44,49)	0,916 ^c
Tempo médio de Internação (dias)	56,11 (±52,97)	52,97 (±24,93)	54,58 (±41,50)	0,734 ^c

^ateste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel ; ^b teste exato de Fisher; ^cteste t de Student.

*somente as ocorrências mais relevantes. SDR- Síndrome do Desconforto Respiratório; DRGE- Doença do Refluxo Gastroesofágico; DBP- Displasia Broncopulmonar.

As condições de alta dos RNMBP estão na tabela 5. Não foram observadas diferenças significantes entre os grupos de análise. O tempo médio de permanência foi de 54,58 dias, mas não houve diferenças entre os grupos. Verificou-se que 96,34% dos RN não usou oxigênio à alta e 84,14% ainda permanecia em aleitamento materno. Foram para ambulatório de seguimento 62,89% das crianças e 93,90% recebeu orientações à alta.

Tabela 5 – Condições de Alta dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	p
Tempo médio de Permanência (dias)	59,61 (±53,67)	49,30 (±22,19)	54,58 (±41,50)	0,263 ^a
Idade Corrigida (dias)	268,50 (±36,28)	265,65 (±26,89)	267,11 (±31,88)	0,162 ^a
Peso (g)	2092,62 (±807,85)	2075,25 (±516,84)	2084,14 (±677,51)	0,908 ^a
Uso do O ₂ na alta (%)				
Não	39 (49,37)	40 (50,63)	79 (100,00)	0,241 ^b
Sim	3 (100,00)	0	3 (100,00)	
Aleitamento (%)				
Não	6 (46,15)	7 (53,85)	13 (100,00)	0,692 ^c
Sim	36 (52,17)	33 (47,83)	69 (100,00)	
Orientações fornecidas(%)				
Não	3 (60,00)	2 (40,00)	5 (100,00)	1,00 ^b
Sim	39 (50,65)	38 (49,35)	77 (100,00)	
Quem orientou(%)				
Profissional Médico	2 (100,00)	0	2 (100,00)	0,493 ^b
Médico e Outro profissional	37 (49,33)	38 (50,67)	75 (100,00)	
Seguimento na alta				
Não	16 (61,54)	10 (38,46)	26 (100,00)	0,205 ^c
Sim	26 (46,43)	30 (53,57)	56 (100,00)	
Local do seguimento				
Consultório particular	15 (50,00)	15 (50,00)	30 (100,00)	0,568 ^c
Rede Básica SUS	11 (42,31)	15 (57,69)	26 (100,00)	

^ateste t de Student; ^b teste exato de Fisher; ^cteste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel .

A tabela 6 apresenta as condições socioeconômicas das mães dos RNMBP. Não se observou diferenças estatísticas significantes entre os grupos de análise. A maioria das mães (81,70%) possuía renda familiar de menos de 5 salários mínimos, possuía companheiro e contava com rede de apoio (95,12%), embora somente 18,29% recebia apoio da comunidade.

Tabela 6 – Características Socioeconômicas das mães dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	p
Renda da família				
< 5 SM*	33 (49,25)	34 (50,75)	67 (100,00)	0,348 ^a
≥5 SM a ≤ 10 SM	3 (42,86)	4 (57,14)	7(100,00)	
>10 SM	6 (75,00)	2 (25,00)	8 (100,00)	
Situação Conjugal				
Com companheiro	30 (48,39)	32 (51,61)	62 (100,00)	0,369 ^b
Sem companheiro	12 (60,00)	8 (40,00)	20 (100,00)	
Mãe trabalha fora (%)				
Não	18 (42,94)	16 (47,06)	34 (100,00)	0,794 ^b
Sim	24 (50,00)	24 (50,00)	48 (100,00)	
Licença Pós-parto (%)				
Não	20 (50,00)	20 (50,00)	40 (100,00)	0,830 ^b
Sim	22 (52,38)	20 (47,62)	42 (100,00)	
Dias de licença	79,46 (±69,72)	68,48 (±68,66)	74,00 (±68,93)	0,502 ^c
Rede de Apoio (%)				
Não	2 (50,00)	2 (50,00)	4 (100,00)	1,00 ^d
Sim	40 (51,28)	38 (48,72)	78 (100,00)	
Qual (%)				
Família				
Não	3 (50,00)	3 (50,00)	6 (100,00)	1,00 ^d
Sim	39 (51,32)	37 (48,68)	76 (100,00)	
Comunidade				
Não	36 (53,73)	31 (46,27)	67 (100,00)	0,339 ^b
Sim	6 (40,00)	9 (60,00)	15 (100,00)	

* Salário Mínimo

^ateste do Qui-Quadrado; ^bteste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel; ^c teste t de Student; ^d teste exato de Fisher.

A evolução no primeiro ano de vida dos RNMBP está descrita na tabela 7. Não foram encontradas diferenças estatísticas significantes entre os grupos de análise. Ocorreram re-internações em 36,5% das crianças, sendo o motivo mais frequente a presença de distúrbios respiratórios. A amamentação durante o primeiro ano de vida ocorreu em 69,51% das crianças, com uma média de 125 dias. A maioria das crianças (70,74%) não fazia seguimento em ambulatório especializado.

Resultados

Tabela 7 – Evolução no primeiro ano de vida com avaliação ao final dos 12 meses pós T dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012.

Características	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	Total (n=82)	p
Re-internações(%)				
Sim	13 (43,33)	17 (56,67)	30 (100,00)	0,280 ^a
Não	29 (55,77)	23 (44,23)	52 (100,00)	
Motivo				
Problema pulmonar	10 (50,00)	10 (50,00)	20 (100,00)	0,440 ^b
Outro	3 (30,00)	7 (70,00)	10 (100,00)	
Amamentação ao final dos 12 meses (%)				
Sim	31 (54,39)	26 (45,61)	57 (100,00)	0,389 ^a
Não	11 (44,00)	14 (56,00)	25 (100,00)	
Tempo de amamentação (dias)	115,90 (±137,79)	135,32 (±152,86)	125,38 (±144,76)	0,547 ^c
Seguimento em Ambulatório Especializado				
Sim	13 (54,17)	11 (45,83)	24 (100,00)	0,732 ^a
Não	29 (50,00)	29 (50,00)	58 (100,00)	

^ateste do Qui-Quadrado de Mantel-Haenszel; ^bteste exato de Fisher; ^cteste t de Student

A tabela 8 apresenta as medianas e os valores mínimo e máximo do TAPQOL dos RNMBP de todo o grupo. Os escores totais apresentaram aumento dos 8 aos 12 meses pós T, com diferenças estatisticamente significantes ($p < 0,001$).

Tabela 8 – Distribuição dos valores totais do TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 e 12 meses pós T.

	TAPQOL 8 meses n= 75	TAPQOL 12 meses n=82	p-valor*
Mediana	80,40	92,26	<0,001
Mínimo-máximo	63,10-87,50	74,40-98,20	

*Teste de Mann-Whitney

A tabela 9 apresenta o cálculo da consistência interna dos dados do TAPQOL aos 8 meses pós T por domínios. Cada domínio foi comparado com o valor total do TAPQOL aos 8 meses pós T, possibilitando a análise de sua variabilidade, a correlação entre os dados e a sua confiabilidade, por meio do Alfa de Cronbach.

Tabela 9 – Cálculo da Consistência interna dos dados TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 meses pós T.

Variáveis	Média	Variabilidade	Correlação	Alfa Cronbach
Condição de saúde	84,82	58,12	0,753	0,859
Qualidade do sono	84,50	105,30	0,520	0,685
Apetite	85,30	118,90	0,230	0,369
Comportamento	81,50	182,00	0,733	0,843
Humor	81,20	54,20	0,631	0,774

A consistência dos dados do TAPQOL aos 12 meses pós T está demonstrada na tabela 10. Cada domínio foi comparado com o valor total do TAPQOL nessa idade, possibilitando a análise de sua variabilidade, a correlação entre os dados e a sua confiabilidade, por meio do Alfa de Cronbach.

Tabela 10 – Cálculo da Consistência interna dos dados TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 12 meses pós T.

Variáveis	Média	Variabilidade	Correlação	Alfa Cronbach
Condições de saúde	92,60	42,10	0,714	0,833
Qualidade do sono	91,20	97,50	0,609	0,757
Apetite	92,30	78,60	0,492	0,660
Comportamento	79,10	226,40	0,744	0,853
Humor	93,10	56,60	0,641	0,782

A tabela 11 apresenta as medianas e mínimos e máximos dos domínios do TAPQOL. Para os grupos I e II, foram calculadas as medianas do TAPQOL por domínios, aos 8 e 12 meses pós T. O valor total do TAPQOL correspondeu à média das medianas obtidas nos domínios.

As pontuações totais do TAPQOL aos 8 e 12 meses pós T foi diferente ($p < 0,001$) entre os grupos, tendo sido maior no Grupo II nas duas idades.

Aos 8 meses pós T, foram detectadas diferenças entre os grupos em relação às pontuações obtidas pelas crianças nos domínios do TAPQOL, com exceção do apetite ($p = 0,241$). Já aos 12 meses pós T houve diferenças significantes em todos os domínios avaliados ($p < 0,001$).

A análise da evolução do TAPQOL entre 8 e 12 meses pós T, em cada grupo, evidenciou que as crianças dos grupos I e II aumentaram a pontuação total nesse período de forma significativa ($p < 0,001$).

Analisando a evolução dos domínios, observa-se que no Grupo I ocorreu um aumento das pontuações relativas às condições de saúde ($p=0,021$) e humor ($p<0,001$), enquanto houve uma redução nos valores referentes ao comportamento ($p=0,003$). O apetite e a qualidade do sono não se modificaram.

Quanto às crianças do grupo II, aumentaram significativamente as pontuações relativas às condições de saúde ($p=0,003$) e humor ($p<0,001$). A qualidade do sono e o apetite mantiveram a pontuação máxima alcançada aos 8 meses e aumentaram os valores mínimos nesses domínios. Somente o comportamento reduziu a pontuação obtida nesse período ($p<0,001$).

Resultados

Tabela 11 – Medianas, limites mínimo-máximo segundo os domínios do TAPQOL dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 e 12 meses pós T de acordo com os grupos

DOMÍNIOS	Grupo I	Grupo II	GI X GII p ^a
8 m pósT			
Condição de saúde	89,74 65,38-98,71	96,80 88,46 -100,00	<0,001
Qualidade do sono	87,50 50,00-100,00	100,00 66,66-100,00	0,003
Apetite	100,00 44,44-100,00	100,00 66,66-100,00	0,241
Comportamento	76,19 33,33-100,00	100,00 71,42-100,00	<0,001
Humor	81,48 59,26-88,89	88,89 77,78- 88,89	<0,001
Média das medianas TAPQOL	73,21 63,10-80,35	83,33 80,35-87,50	<0,001
12 m pós T			
Condição de saúde	92,30** 65,38-100,00	98,72 [§] 88,46-100,00	<0,001
Qualidade do sono	91,67 45,83-100,00	100,00 72,16-100,00	<0,001
Apetite	94,44 55,55-100,00	100,00 72,22-100,00	<0,001
Comportamento	57,14*** 14,28-100,00	80,95 ^{§§} 47,61-85,71	<0,001
Humor	92,59**** 55,55-100,00	100,00 ^{§§} 96,30-100,00	<0,001
Média das medianas TAPQOL	86,31**** 74,40-100,00	96,13 ^{§§} 92,26-98,21	< 0,001

^ateste de Mann-Whitney; ^bteste de Wilcoxon8m x 12m^b: GI - **p=0,021; ***p=0,003; ****p< 0,001G II - [§]p=0,003; ^{§§}p<0,001

A figura 3 apresenta os valores do TAPQOL aos 8 e 12 meses pós T nos grupos I e II. Ao se comparar GI e GII aos 8 e 12 meses, foram observadas diferenças estatisticamente significantes (p<0,001).

Figura 3 – Valores do TAPQOL nos grupos I e II dos RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012, aos 8 meses aos 8 e 12 meses pós T.

* $p < 0,001$

Para identificação e análise dos fatores que possam ter influenciado a QVRS aos 12 meses pós T, foi realizada regressão múltipla entre as possíveis variáveis preditoras e o escore do TAPQOL aos 12 meses pós T. A regressão logística múltipla não identificou fatores associados à QVRS (tabela 12)

Tabela 12 – Regressão Logística Múltipla dos fatores relacionados aos valores das medianas do TAPQOL aos 12 meses pós T de RNMBP nascidos em Cuiabá no período de 2011-2012.

Variáveis	OR	(IC 95%)	p
Idade Corrigida na alta (dias)			
≤ Mediana	1,00		
> Mediana	1,26	(0,79 – 2,02)	0,372
Intercorrência na internação SDR*			
≤ Mediana	1,00		
> Mediana	1,05	(0,61 – 1,63)	0,997
Assistência respiratória			
≤ Mediana	1,00		
> Mediana	1,54	(0,55 – 4,23)	0,416
Seguimento na alta			
≤ Mediana	1,00		
> Mediana	1,23	(0,79 – 2,02)	0,315

*SDR – Síndrome do Desconforto Respiratório; OR – *odds ratio*; IC – Intervalo de Confiança

5 DISCUSSÃO

A criança prematura apresenta trajetória de vida permeada por uma série de eventos que podem comprometer sua qualidade de vida no período perinatal, tornando-se vulnerável durante os primeiros anos de vida, em virtude das intercorrências que podem acometê-la logo após o nascimento, principalmente quando está internada na UTIN e também durante o primeiro ano de vida.

O seguimento dessa criança é de primordial importância no pós-neonatal, pois a adequação do seu estado nutricional e o acompanhamento de seu crescimento e desenvolvimento torna-se necessário em virtude de ter nascido com muito baixo peso ou extremo baixo peso. Tal situação pode ser mais comprometedora para aqueles RNMBP muito imaturos, tendo em vista os desafios de sua evolução pós-natal, tanto do ponto de vista físico, com intercorrências e re-internações, quanto do ponto de vista do neurodesenvolvimento, refletindo-se na QVRS destes.

Nesse sentido, as avaliações de QVRS realizadas nesse período poderão fornecer informações importantes quanto à evolução desses RN, inclusive indicando possíveis fatores que possam estar relacionados a esta, uma vez que diferenças nas condições de vida da população e no sistema de saúde em diferentes regiões poderão condicionar diferentes resultados.

5.1. Discussão da metodologia

5.1.1. Critérios de seleção da casuística

Para analisar a QVRS das crianças incluídas neste estudo, no contexto de seu meio ambiente, houve a necessidade de delinear o perfil das mesmas quanto aos antecedentes do período neonatal, a saber, as características maternas, a evolução da sua gestação, as condições de parto e nascimento do RNMBP, suas características, sua evolução na UTIN e condições na alta, as condições de vida da família e a evolução no primeiro ano de vida, com o intuito de identificar

prováveis fatores que pudessem ter influência na QVRS da criança durante o seu primeiro ano de vida.

Para a seleção da casuística foram eleitos inicialmente três hospitais conveniados ao Sistema Único de Saúde da cidade de Cuiabá-MT que possuíam serviço de maternidade, com prévia autorização das diretorias clínicas desses hospitais para a coleta de dados. Para ter conhecimento do número de NV durante o ano de 2011 e 2012, foram solicitados dados da Gerencia de Nascimentos e Óbitos (GEVINO) do município, fornecidos a partir das Declarações de Nascidos Vivos. Ao analisar a ocorrência de partos prematuros nos hospitais de estudo e nos outros hospitais do município, foi observado que o Hospital e Maternidade Femina, que atende pacientes oriundos de convênios e particular, apresentava alta demanda de nascimentos de RNPT. Desta forma, o mesmo foi incluído no estudo, após ter sido autorizado pela diretoria clínica. Em virtude de que em Cuiabá nascem crianças de um município vizinho, Várzea Grande, que faz parte da região metropolitana de Cuiabá, as crianças moradoras naquele município foram incluídas no estudo, sob o risco de não se conseguir alcançar a casuística proposta.

A coleta de dados para este estudo ocorreu em três momentos. No primeiro, a busca dos prontuários nos hospitais selecionados para o estudo, que foi realizado pela pesquisadora e uma aluna voluntária do curso de graduação de enfermagem do nono semestre, após ser treinada para tal; o segundo momento foi a realização de entrevista com as mães e aplicação do questionário TAPQOL aos 8 meses de idade pós T, pela própria pesquisadora, que ocorreu no ambulatório de prematuridade do HUJM e nos domicílios. Apesar de haver ambulatório no HGU, seu horário de funcionamento era incompatível com a agenda da pesquisadora; nos Hospitais Santa Helena e Femina não havia ambulatório de prematuridade. Por este motivo, as entrevistas foram realizadas nos domicílios. O terceiro momento foi a coleta aos 12 meses, com o mesmo procedimento realizado aos 8 meses.

Ressalte-se que, desta forma, foi possível avaliar *in loco* as condições de moradia das famílias pertencentes à casuística. Contudo, houve muita dificuldade para a localização dos endereços, tanto em Cuiabá quanto em Várzea Grande, em decorrência da forma de registro na admissão, o que ocorreu em todos os

hospitais, e levou à sua não localização ou à descoberta de que o endereço era de outro município, com consequente exclusão. Este fato foi reportado aos responsáveis pelas UTIN. As perdas também ocorreram devido ao óbito de algumas crianças no primeiro ano de vida.

Para a coleta dos dados nos prontuários, embora a liberação dos prontuários para análise tivesse sido solicitada com base nos dados do município, houve dificuldades em alguns hospitais. Dentre estes, a necessidade de agendamento das coletas em virtude de outras pesquisas concomitantes estarem ocorrendo em um dos hospitais; de demora na liberação dos prontuários, devido aos mesmos serem guardados em local fora do hospital (guarda box) e da troca da administradora (uma vez) e da secretária da UTIN (três vezes) em outro, além disso, em um dos hospitais houve a necessidade de pagamento do transporte de prontuários, do arquivo para o hospital, por estarem guardados em outro local. Tudo isto contribuiu para que o tempo de coleta de dados nos prontuários tenha sido maior do que o previsto.

Além disso, para que a casuística se tornasse mais homogênea, foram conferidos, nos hospitais, os livros de nascimentos da sala de parto e os de admissão nas UTIN, sendo excluídos os óbitos já registrados nos mesmos. Em um hospital não havia livro de admissão na UTIN, pois o prontuário era gerado automaticamente na internação, sem registro em outro local. Devido a esse fato, todos os prontuários foram solicitados para análise.

Ainda, foram excluídos os prontuários correspondentes às crianças que residiam em outros municípios. Ressalte-se que a organização dos prontuários influenciou no tempo destinado à coleta de dados, sendo mais demorado em alguns hospitais, seja pela organização do prontuário no local ou pela demora na liberação deste. O fato de terem sido encontrados problemas no registro de dados antropométricos em alguns prontuários em todos os hospitais foi comunicado aos responsáveis, tendo havido mudanças no registro destes dados em alguns deles.

Também constituiu fator limitador a coleta de dados nos prontuários ter sido retrospectiva e com base em registro de terceiros, pois muitas vezes esse registro estava incompleto.

Tendo em vista as dificuldades e limitações observadas ao longo da coleta de dados a partir dos prontuários e a necessidade de obter dados confiáveis para

a caracterização da população de estudo, foram incluídas 75 crianças, nas quais foi possível, inclusive, a realização das entrevistas e aplicação do TAPQOL aos 8 e 12 meses pós T, e mais 7 crianças com coleta de dados somente aos 12 meses pós T, perfazendo um total de 82 crianças aptas para análise, embora o cálculo de amostra indicasse um número necessário de 89 crianças.

5.1.2. Discussão do método TAPQOL

A escolha do TAPQOL como instrumento de coleta de dados baseou-se no fato deste ser um instrumento específico para a avaliação de QVRS de crianças de seis meses até os cinco anos, já aplicado com sucesso em vários países na avaliação de crianças nascidas prematuras, conforme estudos de van der Pal et al.^{35,64}.

No Brasil, o TAPQOL foi traduzido, adaptado e validado por Tompsen, em 2010, sendo este escolhido para o estudo. Posteriormente, em 2012, o instrumento foi disponibilizado para download na versão em português (brasileiro) pelo site <https://www.tno.nl>, entretanto como o projeto de tese de doutorado já havia sido aprovado pelos Comitês de Ética do HUJM/UFMT e do HC/FM USP, optou-se por manter o TAPQOL adaptado por Tompsen⁶², utilizando-se apenas sua primeira parte – de oito a dezoito meses, devidamente autorizado pela autora (Anexo F).

A aplicação do TAPQOL às mães foi realizada pela pesquisadora, dando às mesmas a opção do preenchimento, entretanto, a maioria solicitou que a própria pesquisadora o preenchesse. O tempo médio de preenchimento do formulário foi de 20 minutos, não sendo observadas dificuldades quando este era realizado pelas mães.

No entanto, por definir domínios específicos de QVRS, em questionário fechado, com as opções nunca, quase nunca, quase sempre e sempre, algumas mães tinham dificuldade em optar por quase nunca ou quase sempre, entretanto ao ser explicado o significado, respondiam prontamente ao item.

A avaliação da QVRS apontou a existência de significância nos dados encontrados no estudo. O instrumento de avaliação TAPQOL foi considerado

confiável por meio do teste alfa de Cronbach, incluindo a sua variabilidade e a correlação de dados.

Para um melhor discernimento dos resultados relativos à QVRS nos grupos definidos para o estudo, a partir do cálculo da consistência interna dos dados aos 8 meses e aos 12 meses pós T, foi primeiro analisado a confiabilidade, variabilidade e correlação entre os domínios que constituem o TAPQOL.

A consistência interna é uma medida de correlação entre os componentes individuais de um instrumento, avaliando aspectos diferentes de um mesmo construto⁶², medida pelo coeficiente alfa de Cronbach de forma a testar a correlação entre os itens, e definir a homogeneidade dos mesmos⁷⁵. As escalas como todos os instrumentos de medição, devem apresentar elevados níveis de validade e confiabilidade. A validade refere-se à capacidade do instrumento em medir a construção que visa quantificar e a confiabilidade, a propriedade de mostrar resultados similares, isentos de erros nas medições repetidas. A consistência interna é maior na medida em que há uma maior variação na pontuação em itens individuais e na escala global⁷⁶. A consistência interna de uma escala é considerada aceitável quando está entre 0,70 e 0,90^{76,77}. Valores de consistência interna inferior a 0,70 indicam uma correlação pobre entre os itens e aqueles acima de 0,90 indicam redundância ou duplicação de itens⁷⁶. Contudo, em alguns cenários de investigação das ciências sociais, um α de 0.60 é considerado aceitável, desde que os resultados obtidos com esse instrumento sejam interpretados com precaução e tenham em conta o contexto de computação do índice⁷⁸.

Neste estudo, os domínios foram analisados por meio do cálculo da consistência interna dos dados do TAPQOL aos 8 meses (tabela 9), que apontou que a média dos escores em cada domínio permaneceu acima de 81 pontos, considerada boa para a QVRS.

A variabilidade dos dados mais próxima à média foi encontrada nos domínios condições de saúde (58,12) e humor (54,20) e mais afastada dessa média nos domínios qualidade do sono (105,30), apetite (118,90) comportamento (182,00), esta última indicando maior dispersão (tabela 9).

Houve maior correlação entre os itens nos domínios condição de saúde (0,753), comportamento (0,733), qualidade do sono (0,520) e humor (0,631), na

tabela 9, todos eles considerados fortemente correlacionados, por terem obtido valores acima de 0,50. Portanto, todos os domínios supracitados estão fortemente relacionados com o desfecho QVRS. Contudo, o domínio apetite (0,230), apresentou correlação fraca quanto ao mesmo. Quando a correlação é elevada, existe coerência em sua totalidade; quando é baixa, mede construtos diferentes. Nestas condições, considerando que apenas um de cinco domínios obteve valor menor do que 0,50, em sua totalidade, considerou-se que houve forte correlação entre os demais domínios do TAPQOL^{78,79}.

A confiabilidade mensurada pelo teste Alfa de Cronbach foi acima de 0,7 nos domínios condição de saúde (0,859) e comportamento (0,843), sendo considerado excelente segundo Hulley⁸⁰. Já nos domínios humor (0,774) e qualidade do sono (0,685) foi considerado aceitável. O domínio apetite (0,369) apresentou escores abaixo do aceitável (0,6). Entretanto, como foi o único nesta medida, sendo que, dos cinco domínios, quatro deles obtiveram valores aceitáveis, na sua totalidade o TAPQOL foi considerado confiável, conforme Bland e Altman⁸¹, uma vez que as correlações entre os domínios, bem como o alfa de Cronbach, foram fortemente relacionados à QVRS, apesar de, no domínio apetite, a correlação ter sido fraca e o alfa, abaixo do aceitável.

Com relação à consistência interna aos 12 meses (tabela 10), a média obtida em cada domínio foi acima de 90, considerada alta, com exceção do comportamento, que obteve média de 79,10. A menor variabilidade foi a correspondente às condições de saúde (42,10), enquanto a maior foi a referente ao comportamento (226,40), com maior dispersão em relação à média. Nos demais domínios os valores foram intermediários. A correlação dos diferentes domínios variou de 0,492 (apetite) a 0,744 (comportamento), este último mais relacionado ao desfecho QVRS. O Alfa de Cronbach foi maior do que 0,7 e, portanto, aceitável em todos os domínios, mesmo no domínio apetite, que foi próximo de 0,7, mas ainda considerado aceitável.

5.2. Discussão dos resultados

5.2.1. Perfil dos RNMBP

O conhecimento das características maternas e dos RN incluídos nesta avaliação constitui uma informação necessária, para que se possam definir as características da população de RNPT na qual irá se avaliar a QVRS ao final do primeiro ano de vida pós T e identificar riscos, além de possíveis fatores relacionados a este.

Apesar de não ter havido diferenças estatísticas quanto aos resultados encontrados referentes ao perfil do RNMBP entre os grupos analisados, é importante tecer algumas considerações sobre os achados neste estudo.

Em relação às características maternas (tabela 1), a média de idade materna encontrada foi de 29 anos, sem diferença entre os grupos com pontuações abaixo e acima da média obtida no TAPQOL. No entanto, o menor desvio padrão observado no grupo II em relação ao I sugere que este seja um grupo mais homogêneo em relação a essa característica e, por esse motivo, mais inserido na faixa etária de adulto jovem (entre 20 a 35 anos), que é considerada adequada para a reprodução, com resultados favoráveis⁸². A literatura aponta que os partos prematuros são de maior prevalência entre mães muito jovens ou com idade mais avançada^{14,83,84}.

O número de consultas no pré-natal foi de seis ou mais em 48,78% dos casos, não tendo diferido entre os grupos. O número de consultas durante o pré-natal tem sido utilizado como um indicador de risco gestacional, por constituir um instrumento considerado eficiente para detecção de risco associado à gravidez, para aconselhamento, bem como para propiciar melhor gestão do cuidado à gestante⁸⁴. Nesta casuística, 51,22% das mães fizeram até cinco consultas ou não se consultaram. Talvez esse fato tenha ocorrido devido à ocorrência da interrupção da gestação com o nascimento prematuro da criança, a partir de 25 semanas de IG. O fato de não realizarem as consultas pré-natais ou terem realizado poucas implica no desconhecimento das condições de saúde materna e nas condições de desenvolvimento fetal, além do desconhecimento da idade gestacional e dos cuidados com a gestação, todos estes fatores podendo influenciar a ocorrência de parto prematuro.

Quanto à escolaridade materna, 81,70% das mães possuía nível médio ou superior. Isto se torna um fator positivo, considerando que a baixa escolaridade materna pode contribuir para que ocorra crescimento inadequado das crianças,

maior número de internações hospitalares e até maior risco de mortalidade^{83,85,86}. As mães com maior grau de escolaridade conseguem realizar com mais segurança os cuidados preventivos e curativos com as crianças, sendo um fator considerado influente na determinação do crescimento dos menores de cinco anos e, desta forma, torna-se um fator protetor⁸⁷. Apesar de somente um número pequeno de mães possuir o nível fundamental de estudo (19,29%), este fator pode ter tornado mais difícil para as mesmas o entendimento das orientações fornecidas quanto aos cuidados no período pré-natal, principalmente se houve necessidade de autocuidado devido a intercorrências na gestação e, também, de realizar cuidados com o RNMBP no pós-alta. Cabe ao profissional de saúde monitorar as orientações no pré-natal e certificar-se sobre o conhecimento adquirido para que a gestante possa cuidar de si no pré-natal e do RN no domicílio.

A maioria das mães (93,90%) sofreu intercorrências na gestação, sendo a mais frequente a DHEG, seguida por DPP/sangramentos e amniorrexe prematura, sem diferenças entre os grupos. As intercorrências mais frequentemente verificadas nesta casuística têm sido apontadas como fatores relacionados ao parto prematuro em relatos na literatura. Nesse sentido, a pré-eclâmpsia / eclâmpsia e hipertensão pré-existente foram fortemente associadas à indicação médica de parto prematuro em todas as idades gestacionais⁸⁸. Da mesma forma, várias infecções do trato urinário, como pielonefrite e bacteriúria assintomática podem, provavelmente, predispor ao parto prematuro⁸⁹. Também o sangramento vaginal causado por descolamento prematuro de placenta ou placenta previa está associado a risco muito elevado de parto prematuro⁸⁹.

Somente 6,10% das mães se submeteram à fertilização *in vitro* (FIV). As gestações múltiplas corresponderam a 19,51% dos casos pesquisados, também sem diferenças entre os grupos. A incidência de nascimentos múltiplos é crescente em países mais industrializados e a FIV está contribuindo para esse aumento. A taxa de nascimentos prematuros aumenta com gestações múltiplas^{84,89,90}. Contudo, quem realiza FIV geralmente possui melhores condições socioeconômicas, o que facilita o cuidado com o RNMBP.

O conhecimento dos fatores de risco para a ocorrência de parto prematuro é uma meta passível de ser alcançada e permite identificar as gestantes de risco

e o início do tratamento específico para esse risco. Identificar estes fatores pode definir uma população útil para estudar intervenções específicas e também pode fornecer conhecimentos importantes sobre os mecanismos que levam ao nascimento prematuro⁸⁹.

As características do RN ao nascimento (tabela 2), encontradas neste estudo, apontaram não haver diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos. O sexo masculino correspondeu a 47,56% do total de nascimentos. Embora estudos na Suécia e no Brasil tenham evidenciado que fetos masculinos são mais propensos ao nascimento prematuro, correspondendo de 52% a 60% de todos os recém-nascidos entre 23 e 32 semanas de idade gestacional^{27,84,91}, isto não ocorreu nesta casuística.

O peso de nascimento médio foi de 1155 gramas. A idade gestacional definitiva foi superior a 30 semanas em ambos os grupos. Estes valores foram próximos àqueles encontrados em estudo realizado em Porto Alegre, no qual os RN apresentaram peso médio de 1082g e IG de 30 semanas⁶. Como já referido, tais características revelaram uma população de menor risco dentre os de muito baixo peso, considerando haver uma relação diretamente proporcional entre o déficit de peso e o grau de ocorrência de morbidade e mortalidade infantil⁹²⁻⁹⁴.

A maioria dos RNMBP nasceu sem malformações (95,12%). Os fatores genéticos possuem importante papel nos nascimentos de crianças prematuras, pois doenças genéticas podem predispor a nascimentos prematuros e as crianças podem apresentar síndromes associadas com o desenvolvimento fetal⁸⁴. Também estas patologias podem influenciar na sobrevida do RNMBP no período perinatal.

A ausência da totalidade dos dados de comprimento e perímetro cefálico ao nascimento é preocupante, e foi detectada em todos os hospitais pesquisados, sendo reportada aos responsáveis pelas UTIN. O argumento apontado foi de que tais situações teriam sido decorrentes das condições de saúde ao nascimento, principalmente nos RNPT com extremo baixo peso ou que nasceram em estado grave, com necessidade de remoção imediata para a UTIN. Contudo, este fato não dirime a necessidade de aferição de tais medidas na admissão do RN na unidade. Estas medidas são importantes por possibilitarem subsídios para avaliação do crescimento da criança e seu prognóstico, durante o seguimento nos primeiros anos de vida, principalmente com relação às curvas de crescimento e

neurodesenvolvimento^{30,85,95}. Neste estudo, por terem sido obtidos dados incompletos, não foi possível analisar essa característica. Contudo, o fato foi comunicado aos responsáveis pelas UTIN, para que fossem tomadas providências quando à resolução do problema.

As condições de nascimento (tabela 3) dos RNMBP também não apresentaram diferenças estatísticas entre os grupos. Destes, 64,63% nasceram em hospital público ou conveniado ao SUS; 75,61% deles nasceram de parto cesáreo, sendo que somente 29,27% das mães tiveram bolsa rota por 18 horas ou mais.

O parto cesáreo, quando indicado para situações de intercorrências obstétricas que resultem em risco obstétrico ou fetal, pode se tornar um fator protetor, uma vez que irá favorecer a sobrevivência do RN. Em situações deste tipo, as taxas de cesárea são maiores quanto menor o peso do RN⁹⁶. A presença de amniorrexe prematura oferece oportunidade para ascendente colonização da placenta e tecidos fetais, e podem levar à sepse no RNMBP. As consequências dessa colonização dependem do organismo colonizado e do nível da função imune disponível nas diferentes idades gestacionais⁹⁷.

As condições de nascimento podem evidenciar maior ou menor risco de morbidades e mortalidade, e o processo de acompanhamento dos RN que sofrem processos hipóxico-isquêmicos perinatais é primordial⁹⁸. A maioria das crianças obteve pontuação de Apgar maior do que 3 no primeiro minuto (89,02%) e maior do que 6 no quinto minuto (95,12%), o que significou que as medidas adotadas para recuperação na sala de parto em 45,12% dos RN foram adequadas²⁷ e que a maioria nasceu em boas condições de vitalidade.

Os dados relativos à evolução dos RNMBP durante a internação (tabela 4) na UTIN apontaram que 97,56% apresentaram intercorrências, tendo a SDR ocorrido em 71,95% dos RN. Além disso, houve diferença entre os grupos apenas em relação à SDR, que foi mais frequente no grupo II ($p=0,039$). Como este é considerado um distúrbio relacionado à imaturidade, para justificar esse resultado, seria esperado que a idade gestacional ou mesmo a ocorrência de parto cesáreo e/ou asfixia perinatal tivessem sido mais frequentes nesse grupo, o que não ocorreu. Fica a dúvida em relação ao falso diagnóstico de SDR em casos que

poderiam ser distúrbios respiratórios transitórios em RNPT, como a Síndrome do Pulmão Úmido ou mesmo uma adaptação perinatal.

A maioria das crianças necessitou de assistência respiratória (89,02%), utilizando principalmente intubação traqueal (45,12%) e o oxigênio por pressão positiva (42,68%), com tempo médio de oxigenoterapia de 22 dias, sem diferenças entre os grupos. Este resultado está de acordo com a intercorrência mais frequentemente apresentada, a SDR, conforme comentado no parágrafo anterior. Devido ao RNMBP apresentar deficiência na quantidade de surfactante no pulmão, em virtude do seu sistema respiratório imaturo, muitos têm necessidade de receber surfactante⁹³ e, para isso, passam por intubação traqueal e permanecem em ventilação mecânica, embora hoje esta seja uma conduta discutível, nem sempre aplicável a todos os RN.

O tempo médio de internação foi de 54 dias. Em estudo realizado em Londrina, no ano de 2006, foi encontrado tempo médio de internação de 59 dias⁹⁹. Já no Rio Grande do Sul, verificou-se tempo médio de internação de 49,3 dias¹⁰. Nos Estados Unidos, o tempo médio de hospitalização de RNMBP na UTIN relatado foi de 57,5 dias²³. Quando o tempo de internação é prolongado, torna-se um obstáculo à formação de vínculo e apego entre mãe e bebê, dificultando o aleitamento materno^{94,100}.

Importante ressaltar que todos estes fatores podem influenciar no crescimento e desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida, por estarem vulneráveis, dependendo da gravidade das afecções que a acometeram no período perinatal. Algumas doenças e complicações da prematuridade são responsáveis por elevada morbidade e comprometimento da nutrição e crescimento nos primeiros anos de vida^{30,90}.

Não houve diferenças estatísticas em relação à idade cronológica, a idade corrigida na alta, peso, aleitamento na alta, orientações fornecidas na alta, bem como o profissional que as orientou, o seguimento na alta e o local de sua realização (tabela 5).

Somente três crianças receberam alta fazendo uso de oxigênio, todas do grupo I, destacando-se que uma delas permaneceu internada por 12 meses devido à sua dependência de oxigênio (cateter nasal), por displasia bronco pulmonar, aguardando *homecare* para poder receber alta. Este resultado indica

que a maioria das crianças teve alta com condições respiratórias adequadas, o que nesses RN constitui um fator importante para a sua evolução.

A maioria dos RNMBP recebeu alta com indicação de aleitamento materno, não sendo observada diferença significativa entre os grupos. O aleitamento materno no primeiro ano de vida é fundamental para o crescimento e desenvolvimento saudável da criança¹⁰⁰.

A maioria dos familiares dos RNMBP recebeu orientações de como cuidar das crianças no domicílio, sendo orientado por mais de um profissional de saúde. Os pais que relataram não ter recebido estas orientações eram profissionais de saúde, que afirmaram não terem sido orientados porque os integrantes da equipe de saúde das UTIN entendiam que já possuíam conhecimento sobre tais cuidados, e não as forneceram.

Contudo, independente da formação dos pais, a orientação na alta é de fundamental importância, pois a mãe precisa cuidar de forma adequada do RNMBP no domicílio, principalmente com relação à amamentação e alimentação, cuidados de higiene, manuseio do RN, devendo ter noção de como proceder no caso de intercorrências de saúde no domicílio, bem como ter conhecimento da importância do seguimento da criança nos primeiros anos de vida.

Com relação ao seguimento na alta, uma boa parte das crianças estava realizando-a, entretanto considera-se preocupante o número delas que não foram encaminhadas, em virtude da vulnerabilidade das mesmas no primeiro ano de vida. Quanto ao local de realização do seguimento, não foi evidenciada diferença entre aqueles que procuraram a rede básica e a rede particular, em ambos os grupos. Os fatores socioeconômicos determinam a utilização de serviços de saúde¹⁰¹. Assim como no estudo conduzido por Melo et al.¹⁰¹ em Maceió, no ano de 2010, o SUS não funcionou como modificador de efeito, não demonstrando diferenças no atendimento entre a rede pública e a particular.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes para as características socioeconômicas das mães dos RNMBP (tabela 6), quanto à renda da família, à rede de apoio, bem como se o apoio é da família ou da comunidade. Também não houve diferença entre os grupos de análise quanto ao fato da mãe trabalhar fora, gozar de licença pós-parto, bem como do período da licença pós-parto.

Entretanto, considerando a mudança na dinâmica familiar com a chegada de um RNMBP, torna-se necessário para a família, principalmente a mãe, elaborar o evento do nascimento prematuro e do RNMBP, enfrentar a hospitalização e suas possíveis complicações e intercorrências, acompanhar o RN durante a internação e se preparar para receber o neonato em seu domicílio¹⁰². Desta forma, a equipe de saúde deve estar preparada para que as orientações para a alta hospitalar do RN sejam iniciadas tão logo este comece a coordenar a sucção e a deglutição, alimentar-se pela via oral sem sonda e controlar bem a temperatura corporal²⁴.

Portanto, este é o momento das orientações multiprofissionais junto à família visando o cuidado do RN no domicílio e capacitando a mãe para sua operacionalização. Desta forma, a atuação e o apoio dos profissionais de saúde à família são muito importantes. Contudo, o fato dos pais serem profissionais da saúde, como ocorreu nesta casuística com alguns RNMBP, não dirime a responsabilidade dos membros da equipe de saúde da UTIN em fornecer estas orientações aos mesmos, pois o impacto de ter um filho prematuro não é diferente.

Não há justificativa para que as mães recebam alta sem serem orientadas para o cuidado seguro, pois estas orientações visam à proteção da criança, podendo impedir morbidades, tais como as doenças respiratórias e infecciosas e caso isso ocorra, o despreparo as mães interfere de forma negativa na saúde do bebê¹⁰³. Envolver a mãe no processo de aprendizagem durante a internação gera o empoderamento necessário para que a mesma conquiste a autonomia para o cuidado, o que refletirá na qualidade de vida da criança.

A situação conjugal da mãe, cuja maioria possuía companheiro, pode proporcionar maior suporte social, financeiro, psicológico e emocional para que esta possa cuidar da criança⁸⁴. O apoio da família contribui para o equilíbrio emocional da mãe e é uma referência de segurança para a mesma, tendo um papel significativo na sua adaptação à nova dinâmica familiar¹⁰³.

A evolução no primeiro ano de vida dos RNMBP (tabela 7) também não apresentou diferenças estatísticas significantes entre os grupos quanto a re-internações no primeiro ano de vida, ao motivo da internação, à amamentação no

primeiro ano, ao tempo de amamentação e ao seguimento especializado no primeiro ano.

Em virtude da vulnerabilidade dos neonatos de muito baixo peso e do aumento da sobrevida dos prematuros extremos, as re-internações podem ocorrer por afecções respiratórias. Estudo realizado em Londrina apontou ser esta a causa mais frequente⁹⁸, bem como no Rio de Janeiro¹⁰⁴. No presente estudo, o motivo mais frequente para re-internações foi o respiratório, o que está de acordo com a literatura.

A amamentação adequada nos primeiros anos de vida é fundamental para o crescimento e desenvolvimento saudável das crianças, podendo proteger ou se tornar um fator de risco para a sua saúde. As práticas apropriadas de alimentação contribuem significativamente para sua sobrevivência e qualidade de vida¹⁰⁵. Mães que possuem maior grau de instrução e com melhores condições econômicas, bem como aquelas com o apoio do companheiro, aumentam a duração da amamentação¹⁰⁰. Portanto, estimular a amamentação na internação dos RNMBP pode contribuir para a adesão das mães a essa prática junto aos seus filhos.

Neste estudo, apesar de focalizar RNMBP, a amamentação no primeiro ano de vida manteve-se em 69,51% das crianças, com tempo médio de 125 dias. Pelas dificuldades em manter o aleitamento materno nessas crianças que tiveram tempo prolongado de internação, é possível que este resultado indique um maior preparo destas mães para a maternagem e, conseqüentemente, para fornecerem os cuidados adequados aos seus filhos.

O seguimento especializado deve ser realizado por equipe multidisciplinar capacitada, coordenada pelo médico que acompanha a internação, que deve começar as orientações sistematizadas para a alta hospitalar²⁴. A assistência oferecida deve ser competente, com suporte técnico e social adequado, preferentemente vinculado à UTIN e, no caso desta não ser possível, as crianças devem ser inseridas na rede de atenção básica¹⁰⁶. Neste estudo, apenas 29,26% frequentaram o ambulatório especializado. Contudo, 36,58% foram a consultório particular; desta forma, foram assistidos por médico especializado 65,84% dos egressos. Os demais passaram a constituir população de risco durante o primeiro ano de vida.

5.3. Qualidade de vida em saúde no primeiro ano pós T

A análise da QVRS requer uma qualificação das pontuações obtidas em relação aos valores totais do TAPQOL dos RNMBP incluídos neste estudo aos 8 e 12 meses pós-termo (tabela 8).

Nesse sentido, estudos desenvolvidos na Holanda em RNMBP^{29,35,64,66}, transformaram as pontuações totais do TAPQOL em uma escala que variou de 0 a 100, tal qual a realizada nesta pesquisa. Neles, consideraram que a pontuação mais elevada indicasse uma melhor QVRS^{29,66}. Com base nesses estudos, Van der Pal classificou os escores em categorias, sendo os escores menores de 70 considerados não-ótimos; os de 70-99, como sub-ótimos e um escore de 100, como ótimo^{35,64}.

Desta forma, analisando-se as medianas do TAPQOL nos dois grupos e nas duas idades avaliadas, os RNMBP alcançaram qualificação boa (sub-ótima). Se fossem considerados os valores mínimo-máximo dos totais aos 8 meses, pode-se verificar que variaram entre ruim e bom no Grupo I e entre bom e ótimo no Grupo II. Já aos 12 meses, todos eles foram bons. Isto sugere que, embora não se tenha encontrado diferenças significantes entre os dois grupos em relação a suas características, estes não foram homogêneos em sua evolução da QVRS, incluindo, principalmente aos 8 meses, crianças com menor qualidade de vida. É possível que esse resultado esteja relacionado às evoluções da saúde dessas crianças, nas quais complicações relacionadas à própria prematuridade, ainda estivessem presentes aos 8 meses e tenham se resolvido até os 12 meses. Fortalece essa interpretação a diferença estatística verificada entre 8 e 12 meses em relação às condições de saúde (tabela 11)

De acordo com isto, Fekkes et al.⁷⁴, ao descrever a utilização do TAPQOL, referem que o estado de saúde menos ideal está relacionado a uma pontuação significativamente menor e que estes resultados demonstram que as escalas TAPQOL podem detectar diferenças entre crianças saudáveis e não saudáveis.

As crianças que apresentam maior predisposição para atraso no desenvolvimento são aquelas expostas a fatores de riscos biológicos e/ ou ambientais^{87, 105,107}. Dos ambientes desfavoráveis, podem-se citar fatores de risco biológico, como aqueles relacionados às características ao nascer do neonato e

fatores ambientais, os relacionados ao ambiente propiciado ao neonato após o nascimento¹⁰⁷. Dentre os fatores de risco biológico, a idade gestacional e o peso ao nascimento representam fatores preditivos importantes no prognóstico do desenvolvimento infantil. Dentre os aspectos ambientais, o ambiente físico, a escolaridade dos pais, o poder aquisitivo da família e as relações familiares podem influenciar no desfecho do desenvolvimento infantil^{105,107}.

Tendo como base a influência dos fatores acima citados, neste estudo, parcela significativa dos entrevistados (81,70%) possuía escolaridade do nível médio ou superior; este mesmo percentual (81,70%) tinha renda familiar de menos de cinco salários mínimos; 75,61% da amostra foram constituídas por mães que possuíam companheiro e 95,12% dela contava com rede de apoio social para cuidar das crianças. Como já comentado anteriormente, a idade materna estava adequada para reprodução e a escolaridade materna pode ser considerada como fator positivo. A idade gestacional média encontrada e o peso médio de nascimento apontaram para uma população de menor risco de complicações no primeiro ano de vida. O fato das mães terem um bom grau de escolaridade torna-se fator protetor, pois o grau de entendimento das orientações recebidas é melhor, se comparado com mães que possuem apenas o nível fundamental de ensino. Portanto, todos estes fatores podem ter sido positivos para o crescimento e desenvolvimento satisfatório das crianças.

Com relação aos fatores biológicos, o RNPT possui características físicas e funcionais imaturas, podendo evoluir com complicações, tais como doença pulmonar crônica, lesões cerebrais e retinopatia de prematuridade, com consequente comprometimento de sua QVRS¹⁰⁸. Desta forma, torna-se importante avaliar as condições de saúde da criança, em especial do prematuro, pois naquelas menores de 5 anos é alta a prevalência de doenças respiratórias, intestinais, alergias e distúrbios do sono que podem afetar a qualidade de vida das crianças⁶², motivo pelo qual fazem parte itens do instrumento TAPQOL sobre estas afecções, no domínio condições de saúde. Ressalte-se que todas elas podem influenciar em outros domínios, pois quando a criança encontra-se doente ou enferma, consequentemente irá ter comprometimento da qualidade do sono, apetite, comportamento e humor. Neste estudo, somente 3,66% das crianças necessitou de internação no primeiro ano de vida, destas, o que também é um

fator positivo, pois indicou que o fator de risco biológico nesta população não foi relevante.

Vale lembrar que esta pesquisa avaliou as percepções dos pais com relação aos domínios, uma vez que, na faixa etária dos sujeitos desta pesquisa, os respondentes foram os pais ou responsáveis pela criança. Portanto, os achados refletem os pontos de vista dos mesmos e suas preocupações (como não comer ou dormir bem) e, em que medida, estas situações podem influenciar na saúde física ou mental de seus filhos⁷³. De qualquer modo, os resultados apontam para a necessidade de um melhor acompanhamento das condições de vida e saúde da criança durante os primeiros meses de vida, em consequência dos prováveis comprometimentos decorrentes das condições do nascimento prematuro. Reforça-se, portanto, a necessidade do recebimento de orientações, por parte dos pais, sobre os cuidados com o RNPT (e o acompanhamento da realização destes) durante a internação na UTIN, pois possibilita à família a segurança necessária para a adequada prestação dos cuidados no domicílio após a alta e, conseqüentemente, melhores condições de cuidado e de qualidade de vida das crianças.

Analisando-se as medianas entre os grupos segundo os domínios do TAPQOL aos 8 e 12 meses pós-T (tabela 11), pode-se considerar que no grupo I, aos 8 meses o estado de saúde das crianças que fizeram parte desta pesquisa evoluiu para melhor aos 12 meses. Provavelmente esta evolução influenciou o observado em relação à qualidade do sono e humor, que tiveram a mesma evolução. No entanto, esta não se refletiu no apetite, que não se modificou no período, embora já fosse considerado ótimo. O fato de essas crianças estarem bem nos domínios acima citados aos 12 meses também pode ter influenciado a piora do comportamento nesse período, no qual se tornaram mais seguros em suas atividades e os pais mais permissivos, uma vez que se sentem mais tranquilos quanto às condições de saúde de seus filhos.

Por outro lado, é importante considerar que a maioria dos estudos sobre o temperamento e o comportamento do bebê foi realizada a partir de avaliações maternas¹⁰⁹. Portanto, as avaliações do temperamento costumam refletir as características da mãe, e não as da criança. Muitos pesquisadores relataram

associação importante entre a saúde mental materna e o comportamento da criança¹¹⁰.

Esta constatação pode ter relação com o desenvolvimento cognitivo da criança, pois conforme a idade vai avançando é esperado uma maior independência da mesma e manifestações de sua personalidade, decorrentes da estimulação recebida (positiva ou negativa). Crianças prematuras tendem a ser mais protegidas por seus pais em virtude da vulnerabilidade relacionada às suas condições de nascimento e de alta, bem como das orientações que recebeu para cuidar da mesma no domicílio. Tais achados indicam que a QVRS pode ser modificada até os 12 meses, pois houve alterações estatisticamente significantes em todos os domínios avaliados.

Deve-se considerar, também, que aos 12 meses a criança já demonstra maior independência quanto ao que é de seu interesse e muitas vezes contraria a ordem materna, o que pode ser interpretado como desobediência pelos pais. Ao lhe ser negado o que deseja, demonstra choro ou raiva, que pode ser interpretado pelos pais como atitude negativa. Desta forma, o comportamento é diferente nesta idade, se comparado aos 8 meses. Da mesma forma, a criança também demonstra traços de sua personalidade quanto ao repouso (sono) e apetite, sendo o estímulo familiar importante fator de desenvolvimento do seu temperamento.

No grupo II, o mesmo também pode ser observado, com aumento dos escores no domínio condição de saúde aos 12 meses, se comparado aos 8 meses, e a manutenção do limite máximo (100,00) nos domínios qualidade do sono e apetite. No humor houve melhora, com aumento do escore máximo. Estes achados apontam que provavelmente as grandes modificações, em termos de QVRS, começaram aos 8 meses e evoluíram até os 12 meses, quando as pontuações se aproximaram muito da máxima e sinalizam que a QVRS foi atingida plenamente aos 12 meses.

Especificamente, em relação à qualidade do sono, pode-se notar que esta não se modificou ao longo do tempo, quando se analisa cada grupo em separado (tabela 11). É possível que este domínio seja definido por uma soma de fatores, que irão englobar os aspectos inerentes à própria família e condições do micro ambiente dessas crianças que, no grupo de pré-termos de muito baixo peso,

ainda poderá ser modificado pela forma pela qual a família reage a essa situação de risco evolutivo de prematuros, conforme já comentado anteriormente.

Sendo a prematuridade um fator de risco, é fundamental a avaliação e a intervenção visando sua prevenção, ativando recursos da criança e estimulando a proteção mediada no contexto familiar¹¹¹. Portanto, quanto mais precoce a detecção dos fatores de risco, maior a possibilidade de prevenção do seu comprometimento ou agravamento.

Identificar crianças de risco implica em conhecer aqueles relacionados ao seu desenvolvimento, sejam eles atrelados aos fatores biológicos associados, aos fatores ambientais, à sintomatologia decorrente de afecções à saúde e à sua história e dinâmica familiar⁸⁷. A ação proativa quanto à detecção e minimização dos mesmos implica em melhoria nas condições de vida e saúde da criança e de sua QVRS, daí a importância do seguimento ambulatorial do RNMBP após a alta e nos primeiros anos de vida.

A análise dos fatores que pudessem ter influenciado a QVRS aos 12 meses foi realizada por meio de regressão logística múltipla. Os quatro fatores selecionados foram: idade corrigida à alta, frequência de SDR e assistência respiratória durante a internação, e ter realizado seguimento ambulatorial após a alta. Embora estes fossem fatores que poderiam ter influenciado a QVRS dessas crianças, pelas possíveis repercussões sobre a evolução da saúde dos mesmos, nenhum deles obteve significância estatística.

O fato de não terem sido identificados fatores que possam ter influenciado a QVRS aqui avaliada, não os exclui como possíveis modificadores dessa evolução. É possível que a falta de diferenças estatísticas entre as características aqui analisadas como possíveis preditoras, tendo como base valores mínimos e máximos da mediana obtida, apenas reflitam uma homogeneidade da evolução das crianças incluídas, caracterizando um menor risco, especialmente de suas evoluções durante o primeiro ano de vida. Além disso, esses resultados poderiam ser decorrentes do tamanho da amostra analisada, constituindo-se numa possível limitação do estudo.

6 CONCLUSÕES

Em RN pré-termo, com peso de nascimento menor do que 1500 g, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde realizada aos 08 e 12 meses de idade corrigida, utilizando o instrumento TAPQOL, sugere que:

1. Em relação à QVRS:

- Aos 8 e aos 12 meses de idade corrigida foi alcançada uma QVRS considerada boa, embora não tenha sido homogênea nos grupos analisados;
- Houve uma melhora da QVRS entre os 8 e 12 meses , com diferença significativa entre os valores do TAPQOL , da mesma forma que no domínio condições de saúde;
- Dentre os RN do grupo I, houve uma melhora da qualidade do sono e humor aos 12 meses, enquanto o apetite não se modificou;
- No grupo II, aos 12 meses, foi mantida pontuação máxima na qualidade do sono e apetite, enquanto o humor melhorou, sinalizando uma evolução para ótimo.
- A melhora das pontuações nos diversos domínios no período avaliado acompanhou-se de piora do comportamento, em ambos os grupos;
- Não foram identificados fatores associados à QVRS das crianças analisadas aos 12 meses pós T.

2. Em relação ao método TAPQOL:

- O instrumento de avaliação TAPQOL foi considerado confiável para análise da QVRS na faixa etária estudada, de acordo com o alfa de Cronbach obtido.

ANEXO A

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA
DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 942/CEP- HUJM/2010

"COM PENDÊNCIAS" ☐

APROVADO "ad referendum" ☐

APROVAÇÃO FINAL ☒

NÃO APROVADO ☐

O projeto de pesquisa intitulado: "**Qualidade de vida de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso no primeiro ano pós-termo,**" encaminhada pelo (a) pesquisador (a) **Joceli Fernandes Alencastro Bettini de Albuquerque Lins** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 13/10/2010 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 13 de Outubro de 2010.

Profa. Dra. Shirley Ferreira Pereira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

Recebi em 18/10/10

Hospital Universitário Júlio Müller
Avenida Fernando Corrêa da Costa, Nº 2367 Bairro Boa Esperança - Cuiabá - MT, Brasil
CCBS I - 1º Piso - Universidade Federal de Mato Grosso
Fone: 65-3615-8254. e-mail: cephujm@cpd.ufmt.br
http://www.ufmt.br/cep_hujm

ANEXO B

CIÊNCIA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em **19.07.11** tomou ciência do Projeto nº **308/11** intitulado **“QUALIDADE DE VIDA DE RECEM NASCIDOS DE MUITO BAIXO PESO NO PRIMEIRO ANO POS TERMO”**, vinculado à pós-graduação do Departamento de Pediatria, que não envolverá atividade prática e/ou experimental no âmbito da Faculdade de Medicina ou Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e que conta com prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, onde o projeto será executado.

Pesquisador(a) Responsável: Cléa Rodrigues Leone

Pesquisador(a) Executante : Joceli Fernandes Alencastro Bettini de Albuquerque Lins

CEP-FMUSP, 19 de julho de 2011.

Prof. Dr. Roger Chammas
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado senhor(a),

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, da pesquisa **QUALIDADE DE VIDA DE RECEM-NASCIDOS DE MUITO BAIXO PESO NO PRIMEIRO ANO POS-TERMO**.

Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine no final deste documento, que está em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que recebe assistência

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida em saúde de recém-nascidos de muito baixo peso que freqüentam o ambulatório dos hospitais Julio Muller, Geral Universitário e Santa Helena, aos 8 meses e 12 meses de idade durante o período de um ano.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário sobre a qualidade de vida de seu filho(a), sobre os problemas de saúde que ele apresentou nos últimos três meses, a qualidade do seu sono, seu apetite e seu comportamento em casa, se ele está feliz ou triste, alegre e brincando. Também será perguntado sobre como foi o nascimento do seu filho(a), se você fez pré-natal, como foi o parto, se o seu filho(a) apresentou problemas de saúde após o nascimento e se ele tem algum problema de saúde nos dias de hoje. Queremos saber ainda sobre as orientações que você recebeu no hospital para cuidar de seu filho(a) em casa.

Não há risco relacionado com sua participação na pesquisa.

Os benefícios para você enquanto participante da pesquisa está relacionado à detecção das suas condições de vida e saúde durante a entrevista e à busca de melhorias, no caso de ser percebida a necessidade de adequação dos cuidados oferecidos ao seu filho e ao seu conhecimento sobre como cuidar de seu filho, através de orientações adequadas, inclusive com a proposição de ações dos profissionais de saúde pertencentes à equipe de

atendimento/assistência no hospital, e também para outras crianças na mesma condição dele.

Os dados referentes a você serão confidenciais e garantimos o sigilo de sua participação durante toda a pesquisa, inclusive quando ela for publicada. Os dados divulgados não te identificarão, porque iremos usar números no lugar dos nomes quando escrever os resultados.

Você receberá uma cópia deste documento onde tem o nome, telefone e endereço do pesquisador responsável para que você possa localizá-lo a qualquer tempo. Seu nome é **Joceli Fernandes Alencastro Bettini de Albuquerque Lins**, trabalha na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, telefone para contato (65) 3615 8827 (trabalho)/3624 9684 (casa)/9983 2529 (celular). E-mail: joceliilins@yahoo.com.br.

Em caso de dúvida, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Julio Muller – UFMT – pelo telefone (65) 3615 8254, com a profª Shirley Ferreira Pereira (coordenadora).

Eu

Idade: _____ sexo: _____ naturalidade: _____

RG nº. _____ declaro que **ENTENDI** os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e **CONCORDO** em participar.

Assinatura do participante ou responsável

Assinatura do pesquisador

ANEXO D

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DINTER PEDIATRIA

PERFIL DA CRIANÇA PREMATURA DE MUITO BAIXO PESO, CONDIÇÕES DE NASCIMENTO E PARTO E ORIENTAÇÕES RECEBIDAS PELA FAMÍLIA¹

Data de investigação no prontuário: ____/____/____ RG mãe: _____ RG RN: _____

Ficha nº: _____ Data do preenchimento do questionário ____/____/____

Nome da criança: _____

Nome da mãe: _____

1 - Identificação:

Data nascimento: ____/____/____ Peso de nascimento: _____ Apgar1': ____ Apgar 5' ____

Idade Gestacional: _____ () DUM () USG () CAPURRO () NEW BALLARD

Idade atual _____ Idade (corrigida) _____ Comprimento: ____ perímetro cefálico: _____

Sexo () Masculino () Feminino;

Raça/cor () branca () parda () negra () amarela () indígena

Procedência: () residência () hospital () policlínica () outra - qual: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ telefone(s) para contato: _____

Ponto de referencia: _____

- Antecedentes do período perinatal:

2.1 - Identificação da mãe:

Nome da mãe: _____

Idade da mãe: _____ grau de escolaridade: _____

DUM: _____ Fez pré natal () sim () não

Local: () HUJM () HGU () HSH () rede básica SUS () outro local : _____

Nº consultas pré natal: () nenhuma () 1, () 2, () 3, () 4, () 5, () 6, () mais _____

2.2 - Situação obstétrica (incluindo parto atual) e de saúde da mãe:

- Nº de gestações: _____, Nº nascidos vivos: _____ nº natimortos: _____ nº cesáreas: _____
nº abortos: _____, fertilização in vitro: _____ numero de crianças
geradas na gestação atual _____
- doenças (caso tenha problemas de saúde) : _____

¹ Formulário 1 – Elaborado por Profª Ms. Joceli Lins

- condições de gestação e nascimento de outros filhos:

() prematuros, () a termo, sem intercorrências

intercorrências () sim () não Quais: _____

internações: () sim () não Motivo: _____

2.2 - Intercorrências na gestação: () sim () não

() hipertensão: () pré gestacional () durante a gestação () DHEG () Eclampsia () DPP

() diabetes: () pré-gestacional () durante a gestação

() amniorrexe prematura _____ horas/dias

() candidíase; () ITU; () toxoplasmose; () rubéola; () H1N1; () HIV/AIDS;

() anemia; () LES; () CMV; () hepatite: () A () B () C; () tabagismo () etilismo

() DST – qual: _____

- Resultados de exames no pré natal:

() VDRL : _____

() CMV: IgG: _____; IgM: _____

() Toxoplasmose: IgG: _____; IgM: _____

() Rubéola: IgG: _____; IgM: _____

() HIV1: _____;

() HIV 2 _____

() HBsAg: _____

() anti- HCV: _____

2.3 - Uso de medicamentos na gestação: () sim () não

() anti-hipertensivo: qual _____;

() hipoglicemiante oral: qual: _____;

() insulina: () NPH – dose: _____ () regular - dose: _____

() sulfato ferroso () ácido fólico

() corticóide: qual _____, tempo de uso: _____

() antibiótico: qual _____, tempo de uso: _____

Outros medicamentos: _____

2.4 – Situação de Imunização da mãe: () sim () não

() ATT - nº doses () 1 () 2 () 3 ; () febre amarela; () rubéola

() hepatite B – nº doses: () 1 () 2 () 3

Outras vacinas: _____

2.5 - Condições do parto atual:

- Numero de fetos gerados: () 1 () 2 () 3
- Tempo de trabalho de parto: _____ horas; tempo de período expulsivo: _____
- Apresentação do feto: () cefálica; () pélvica; () outra: _____
- Tipo de parto: () normal; () cesariana; () fórceps; () domiciliar;
() hospitalar: () sala parto () leito
() anestesia: tipo () raqui () peridural () geral () local
- Tempo de bolsa rota: _____ horas
- Mal formações () sim () não Qual: _____

2.6 - Intercorrências no parto: () sim () não

() hemorragia; () DHEG grave; () arritmia; () parada respiratória; () anafilaxia;
() retenção de placenta () outra – Qual: _____

2.7 - Condições de nascimento da criança:

- Choro ao nascer () sim () não
- Aspiração de vias aéreas () sim () não. Respiração estabelecida em _____ minutos
- Manobras de reanimação () sim () não;
Estimulação externa: () sim () não
Oxigênio inalatório; () sim () não
Ventilação com máscara e balão: () sim () não;
TOT () sim () não
Massagem cardíaca externa: () sim () não
- Drogas na sala de parto: () sim () não Quais: _____

3 - Problemas apresentados pela criança no período perinatal:

3.1 - Internação na UTI Neonatal:

- Tempo de internação: _____ Data da alta da UTI: _____
- Idade na alta: _____ idade corrigida na alta: _____
- Diagnósticos de internação:
() Anóxia/asfixia neonatal; () Apneia da prematuridade
() Icterícia Neonatal: () precoce () tardia;
() doença hemolítica inespecífica perinatal: () ABO () Rh () Outros _____
() Doença da Membrana Hialina () grau I () grau II () grau III () grau IV;

☐ Desconforto Respiratório não especificado/Distress Respiratório/ Insuf. Respiratória
☐ Infecção Neonatal: ☐ inespecífica ☐ precoce ☐ tardia
☐ Infecção neonatal: ☐ viral; ☐ fungica; ☐ bacteriana ☐ outro agente: _____;
☐ Hemorragia Intracraniana ☐ grau I ☐ grau II ☐ grau III ☐ grau IV;
☐ Doença do Refluxo Gastroesofágico;
☐ Enterocolite Necrosante
☐ Doença Metabólica Óssea;
☐ Displasia Broncopulmonar;
☐ Cardiopatia congênita _____
☐ Retinopatia da Prematuridade ☐ grau I ☐ grau II ☐ grau III
☐ Hérnia umbilical;
☐ Hidrocele;
☐ Espinha Bífida;
☐ Mal Formação Congênita _____
 Outros diagnósticos: _____

• Assistência respiratória ☐ sim ☐ não

☐ Ventilação mecânica _____ dias
☐ CPAP _____ dias
☐ HOOD _____ dias
☐ Tempo total de oxigenioterapia _____ dias

• Antimicrobianos/tempo de uso ☐ sim ☐ não

☐ ampicilina _____ dias; ☐ gentamicina _____ dias; ☐ amicacina _____ dias
☐ oxacilina _____ dias; ☐ penicilina _____ dias; ☐ vancomicina _____ dias
☐ meropenem _____ dias; ☐ fluconazol _____ dias; ☐ anfotericina B _____ dias
☐ outro(s): _____ dias: _____
 _____ dias: _____
 _____ dias: _____

• Exames de interesse/ resultado ☐ sim ☐ não:

☐ US transfontanela: _____
☐ Oftalmológico: _____
☐ Eletroencefalograma: _____
☐ Tomografia Computadorizada: _____
☐ Ressonância Magnética: _____
☐ teste do pezinho: _____
☐ EOA: _____
☐ Cultura: ☐ sangue: _____

() líquido: _____

() urina: _____

() outras culturas: _____

- Alimentação:

() NPP _____ dias

() SOG _____ dias – Tipo de leite utilizado: () LHP () Fórmula () LH

Alimentação via oral a partir de ____ dias por () Chuca () Copo () Colher

Outra via: _____. Tipo de leite utilizado: () LHP () Fórmula () LH

- Sucção no seio materno a partir de _____ dias

- Alta da Unidade neonatal:

- Peso: _____ Comprimento: _____ Perímetro cefálico: _____

- Tipo de leite: () materno () fórmula

- Uso de oxigênio na alta: () sim () não.

- Motivo _____

- Homecare: () sim () não.

- Motivo _____

- TEMPO DE AMAMENTAÇÃO APÓS ALTA: _____

4- Problemas apresentados pela criança no primeiro ano de vida

4.1 – Internações após alta da UTI () Sim () Não.

- Numero de internações: _____

- Data da internação: ____/____/____ data da alta: ____/____/____

- Idade Corrigida da Criança na internação: _____

- Motivo: _____

- Diagnostico na internação: _____

- Diagnostico na alta: _____

- Local de internação: _____

- Tempo de internação: _____

- Antimicrobianos/tempo de uso

() ampicilina _____ dias; () gentamicina _____ dias; () amicacina _____ dias

() oxacilina _____ dias; () penicilina _____ dias; () vancomicina _____ dias

() meropenem _____ dias; () fluconazol _____ dias; () anfotericina B _____ dias

() outro(s): _____ dias: _____

_____ dias: _____

_____ dias: _____

- Exames de interesse/ resultado:
 - () US transfontanela: _____
 - () Oftalmológico: _____
 - () Eletroencefalograma: _____
 - () Tomografia Computadorizada: _____
 - () Ressonância Magnética: _____
- Cultura: () sangue: _____
 - () Líquor: _____
 - () urina: _____

5 - Problemas relacionados aos fatores de risco para a Qualidade de Vida

Condições sócio-econômicas da família:

- Situação conjugal dos pais:
 - () casados
 - () amasiados
 - () separados
 - () outro: _____
- Grau de escolaridade dos pais:

Pai: <ul style="list-style-type: none"> () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Ensino superior incompleto () Ensino superior completo () Especialização () Mestrado () Doutorado 	Mãe: <ul style="list-style-type: none"> () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Ensino superior incompleto () Ensino superior completo () Especialização () Mestrado () Doutorado
--	--
- Profissão do pai: _____
- Profissão mãe: _____

trabalha fora: () sim () não

Licença maternidade: () sim; tempo de licença: _____

() não
- Renda da família:
 - () Menos de 1 salário mínimo
 - () De um a dois salários mínimos
 - () De três a cinco salários mínimos
 - () De seis a dez salários mínimos
 - () De onze a quinze salários mínimos
 - () mais de quinze salários mínimos

- Recursos de saúde acessados pelos pais para atender a criança:
☐ posto de saúde ☐ policlínica ☐ USF ☐ hospital – qual _____
☐ convenio de saúde – qual _____
☐ ambulatório de RN de risco vinculado ao hospital: _____
- FAZ SEGUIMENTO: ☐ SIM ☐ NÃO.
 - LOCAL: _____
 - SE NÃO, MOTIVO: _____
- Rede de apoio social:
☐ avó materna; ☐ avó paterna; ☐ avô materno; ☐ avô paterno; ☐ tia; ☐ tio; ☐ irmão; ☐ irmã; ☐ amigo; ☐ vizinho; ☐ comadre; ☐ igreja; ☐ creche; ☐ centro comunitário; ☐ profissional de saúde; ☐ outro: _____

6 - Orientações recebidas pela família quanto aos cuidados com o recém-nascido prematuro de muito baixo peso no domicílio:

- Recebeu orientações:** ☐ sim ☐ não.
☐ Profissional médico ☐ Profissional não médico
- amamentação/alimentação: ☐ sim ☐ não. Se sim, quem orientou:
☐ médico ☐ enfermeiro ☐ nutricionista ☐ técnico de enfermagem ☐ auxiliar de enfermagem. Quais: _____
- cuidados de higiene ☐ sim ☐ não Se sim, quem orientou:
☐ médico ☐ enfermeiro ☐ nutricionista ☐ técnico de enfermagem ☐ auxiliar de enfermagem. Quais: _____
- manuseio do recém-nascido ☐ sim ☐ não Se sim, quem orientou:
☐ médico ☐ enfermeiro ☐ nutricionista ☐ técnico de enfermagem ☐ auxiliar de enfermagem. Quais: _____
- potenciais intercorrências no domicílio: ☐ sim ☐ não. Se sim, quem orientou:
☐ médico ☐ enfermeiro ☐ nutricionista ☐ técnico de enfermagem ☐ auxiliar de enfermagem. Quais: _____

- como proceder se aparecerem problemas de saúde em casa () sim () não. Se sim, quem orientou:
() médico () enfermeiro () nutricionista () técnico de enfermagem () auxiliar de enfermagem. Quais: _____

- crescimento e desenvolvimento da criança () sim () não Se sim, quem orientou:
() médico () enfermeiro () nutricionista () técnico de enfermagem () auxiliar de enfermagem. Quais: _____

- vacinação na infância () sim () não Se sim, quem forneceu:
() médico () enfermeiro () nutricionista () técnico de enfermagem () auxiliar de enfermagem. Quais: _____

- outras orientações recebidas:
() médico () enfermeiro () nutricionista () técnico de enfermagem () auxiliar de enfermagem. Quais: _____

- apresentou alguma dificuldade para cuidar de seu bebê no domicílio? () sim () não
 - em caso positivo, quais foram: _____
 - _____
 - _____

ENCAMINHAMENTOS:

() NEUROLOGISTA () CARDIOLOGISTA () OFTALMOLOGISTA () FISIOTERAPIA
() FONOAUDIOLOGA () OUTRO: _____

Motivo do encaminhamento: _____

Outras observações: _____

ANEXO E

Questionário sobre Qualidade de Vida em Crianças de 8 meses a 5 anos de idade (Tompson, 2010) – VERSÃO ORIGINAL

Sexo: F () M () Data de nascimento: ____/____/____ ID _____
 Data do preenchimento do questionário: ____/____/____

PARTE I CRIANÇAS ATÉ DEZOITOS MESES

Nos últimos três meses seu filho apresentou (ficou com);

Como ele(a) se sentiu quando aconteceu

N°	QUESTÃO	Nunca	Q.Nunca	Q.Sempre	Sempre	Relativamente			Mal
						Bem Relativamente Bem		Mal	
1	Dor de barriga	0	1	2	3	0	1	2	3
2	Cólicas	0	1	2	3	0	1	2	3
3	Diarréia	0	1	2	3	0	1	2	3
4	Alergia de pele (eczema)	0	1	2	3	0	1	2	3
5	Bronquite	0	1	2	3	0	1	2	3
6	Dificuldade para respirar	0	1	2	3	0	1	2	3
7	Encatarrado	0	1	2	3	0	1	2	3
8	Falta de ar	0	1	2	3	0	1	2	3
9	Tosse	0	1	2	3	0	1	2	3
10	Pneumonia (pontada)	0	1	2	3	0	1	2	3
11	Infecção no ouvido (otite)	0	1	2	3	0	1	2	3
12	Vômitos	0	1	2	3	0	1	2	3
13	Enjoado (ânsia de vômito)	0	1	2	3	0	1	2	3
Como o seu filho (a) estava dormindo nos últimos três meses									
14	Seu filho tem tido sono agitado	0	1	2	3	0	1	2	3
15	Seu filho tem acordado durante a noite	0	1	2	3	0	1	2	3
16	Seu filho tem chorado durante a noite	0	1	2	3	0	1	2	3
17	Seu filho tem apresentado dificuldade para dormir a noite inteira	0	1	2	3	0	1	2	3
Como o seu filho(a) estava comendo e bebendo nos últimos três meses									
18	Seu filho tem apresentado pouco apetite	0	1	2	3	0	1	2	3
19	Seu filho não come (sobra no prato)	0	1	2	3	0	1	2	3

20	Seu filho tem se recusado a comer	0	1	2	3	0	1	2	3
----	-----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---

Como foi o comportamento do seu filho nos últimos três meses

21	Seu filho tem estado irritado (sem paciência)	0	1	2	3				
22	Seu filho tem estado agressivo, bravo	0	1	2	3				
23	Seu filho tem estado agitado	0	1	2	3				
24	Seu filho chora muito	0	1	2	3				
25	Seu filho tem estado inquieto. impaciente contigo	0	1	2	3				
26	Seu filho tem estado desobediente, difícil manejo não me obedece	0	1	2	3				
27	Eu tenho paciência com meu filho	0	1	2	3				

Como seu filho esteve nos últimos três meses

28	Seu filho tem estado de bom humor	0	1	2	3				
29	Seu filho tem estado alegre e animado	0	1	2	3				
30	Seu filho tem estado feliz	0	1	2	3				
31	Seu filho tem estado assustado	0	1	2	3				
32	Seu filho tem estado tenso	0	1	2	3				
33	Seu filho tem estado ansioso	0	1	2	3				
34	Seu filho tem estado bem disposto (cheio de energia)	0	1	2	3				
35	Seu filho tem estado bem ativo	0	1	2	3				
36	Seu filho tem estado alegre (cheio de vida)	0	1	2	3				

ANEXO F

—— Mensagem original ——

De : Andreia Machado Tompsen <andreatompsen@yahoo.com.br>

Data: 29/05/2014 18h52 (GMT-04:00)

Para: joceli lins <jocellilins@yahoo.com.br>

Assunto: Re: solicitação urgente

Oi Joceli

Autorizo a Srtª Joceli Lins a fazer uso em sua tese de doutorado sob orientação da Drª Cléa Rodrigues Leone, o instrumento TAPQOL que foi validado para o Brasil na minha tese de mestrado realizada na PUC RS sob orientação do professor Renato Stein. Grata Andréia Machado Tompsen.

8 REFERÊNCIAS

1. Méio MDBB, Lopes CS, Morscha DS. Fatores prognósticos para o desenvolvimento cognitivo de prematuros de muito baixo peso. *Rev Saúde Pública*. 2003;37(3):311-8.
2. Saigal S, Rosenbaum P, Stoskopf B, Hoult L, Furlong W, Feeny D, Hagan R. Development, reliability and validity of a new measure of overall health for pre-school children. *Qual Life Res*. 2005;14:243-57.
3. Chien LY, Chou YH, Ko YL, Lee C F. Health-related quality of life among 3–4-year-old children born with very low birth weight. *J Adv Nurs*. 2006;56(1):9-16.
4. Zwicker JG, Yoon SW, MacKay M, Petrie-Thomas J, Rogers M, Synnes AR. Perinatal and neonatal predictors of developmental coordination disorder in very low birthweight children. *Arch Dis Child* 2013;98:118–122.
5. Chen Li-Chiou, Wu Ying-Chin, Hsieh Wu-Shiun, Hsu Chyong-Hsin, Leng Chi-Hon, Chen Wei J, Chiu Nan-Chang, Lee Wang-Tso, Yang Ming Chin, Fang Li-Jung, Hsu Hui-Chin, Jeng Suh-Fang. The effect of in-hospital developmental care on neonatal morbidity, growth and development of preterm Taiwanese infants: A randomized controlled trial. *Early Hum Dev*. 2013;89:301-6.
6. Piccoli A, Soares CR, Costa G, Silveira JL, Fiatt MP, Cunha RS. Perfil clínico de neonatos de muito baixo peso internados em uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. *Revista HCPA*. 2012;32(4):412-9.
7. Miranda AM, Cunha DIB, Gomes SMF. A influência da tecnologia na sobrevivência do recém-nascido prematuro extremo de muito baixo peso: revisão integrativa. *Rev Min Enferm*. 2010;14(3):435-42.
8. Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. *Pediatrics*. 2008;121(2):e366-76.
9. Vettore MV, Dias M, Vettore MV, Leal MC. Avaliação da qualidade da atenção pré-natal dentre gestantes com e sem história de prematuridade no Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro, Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2013;13(2):89-100.

10. Araújo BF, Tanaka ACA. Fatores de risco associados ao nascimento de recém nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(12):2869-77.
11. Matijasevich A, Silveira MF, Matos ACG, Rabello Neto D, Fernandes RM, Maranhão AG, Cortez-Escalante JJ, Barros FC, Victora CG. Estimativas corrigidas da prevalência de nascimentos pré-termo no Brasil, 2000 a 2011. *Epidemiol Serv Saúde*. 2013;22(4):557-64.
12. Silveira MF, Santos IS, Barros AJD, Matijasevich A, Barros FC, Victora CG. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional. *Rev Saúde Pública*. 2008;42(5):957-64.
13. DATASUS. Coordenação Geral de Informações e Análise Epidemiológica. Consolidação do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – 2011, disponível para acesso a partir de 28/05/2013, em http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/Consolida_Sinasc_2011.pdf
14. Howson CP, Kinney MV, Lawn JE, eds. *Born too soon: the Global Action Report on preterm birth*. Geneva: World Health Organization; 2012
15. Fischer A, Guimarães EC, Melo ECP. A influência de fatores sócio-demográficos na prematuridade. R *Pesq Cuid Fundam* online 2010;2(Ed.Supl.):73-8.
16. Cuiabá. *Relatório de Gestão 2008*, SUS – Cuiabá-MT. Secretaria Municipal de Saúde de Cuiabá. 2009.
17. Kilsztajn S, Rossbach A, Carmo MSN, Sugahara GTL. Assistência pré-natal, baixo peso e prematuridade no Estado de São Paulo, 2000. *Rev Saúde Pública*. 2003;37(3):303-10.
18. Kramer SM, Goulet L, Lydon J, Séguin L, McNamara H, Dassa C *et al*. Socio-economic disparities in preterm birth: causal pathways and mechanisms. *Paediatr Perinatal Epidemiol*. 2001;15(Suppl 2):104-23.
19. Almeida TOS, Lins RP, Camelo AL, Mello DCCL. Investigação sobre os fatores de risco de prematuridade: uma revisão sistemática. *Rev Bras Ci Saúde*. 2013;17(3):301-8.
20. Dudley DJ, Waters TP, Nathanielsz PW. Current status of single-course antenatal steroid therapy. *Clin Obstet Gynecol*. 2003;46:132-49.

21. Roberts D, Dalziel S. Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;3:CD004454.
22. Schoeps D, Almeida MF, Alencar GP, França Jr I, Novaes HMD, Siqueira AAF. Fatores de risco para mortalidade neonatal precoce. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(6):1013-22.
23. Johnson TJ, Patel AL, Jegier BJ, Engstrom JL, Meier PP. Cost of Morbidities in very low birth weight infants. *J Pediatr*. 2012;162(2):243-9.
24. Silveira R de C. *Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco*. 1. ed. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Neonatologia, 2012.
25. Kassir SB. [Melo AM](#), [Coutinho SB](#), [Lima MC](#), [Lira PI](#). Determinants of neonatal death with emphasis on health care during pregnancy, childbirth and reproductive history. *J Pediatr*(Rio J). 2013;89(3):269-77.
26. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru*/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2a ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2011.
27. Basso CG, Neves ET, Silveira A. The association between attending prenatal care and neonatal morbidity. *Texto Contexto - enferm*. 2012;21(2):269-76.
28. Sayres Jr WG. Preterm labor. *Am Fam Physichian*. 2010;81:477-84
29. Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E, Veen S, Verrips EGH, Koopman HM, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1±5-year-old children. *Qual Life Res*. 2000;9:961-72.
30. Rugolo LM. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *J Pediatr*(Rio J). 2005;81(1Supl):S101-S110.
31. Carvalho M, Gomes, MASM. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. *J Pediatr*(Rio J). 2005;81(1 Supl):S111-8.

32. Graziano RM, Leone CR. Problemas oftalmológicos mais frequentes e desenvolvimento visual do pré-termo extremo. *J Pediatr(Rio J)*. 2005;81(1 Supl):S95-S100.
33. Kubba H, Swan IR, Gatehouse S. Measuring quality of life in preschool children with sore throats and otitis media using the TAPQOL questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2005;132(4):647-52.
34. Schiariti V, Houbè JS, Phil M, Lisonkova S, Klassen AF, Lee SK. Caregiver-reported health outcomes of preschool children born at 28 to 32 week's gestation. *J Dev Behav Pediatr*. 2007;28(1):9-15.
35. van der Pal S, Maguire CM, Bruil J, Cessie SL, Wit JM, Walther FJ, Veen S. Health-related quality of life of very preterm infants at 1 year of age after two developmental care-based interventions. *Child Care Health Dev*. 2008;34(5):619-25.
36. Moster D, Lie RT, Markestad T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. *N Engl J Med*. 2008;359:262-73.
37. Santos RS, Araújo APQC, Porto, MAS. Early diagnosis of abnormal development of preterm newborns: assessment instruments. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):289-99.
38. Rautava L, Häkkinen U, Korvenranta E, Andersson S, Gissler M, Hallman M, Korvenranta H, Leipälä J, Linna M, Peltola M, Tammela O, Lehtonen L. Health-related quality of life in 5-year-old very low preterm birth weight infants. *J Pediatr*. 2009;155(3):338-43.
39. Smith LKS, Draper ES, Manktelow BN, Field DJ. Socioeconomic inequalities in survival and provision of neonatal care: population based study of very preterm infants. *BMJ*. 2009;339:b4702
40. Vederhus BJ, Trond M, Eide GE, Graue M, Halvorsen T. Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:53.
41. Vieira ME, Linhares MB. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool and school age. *J Pediatr(Rio J)*. 2011;87(4):281-91.
42. Ketaranathan N, Lee W, de Mol AC. Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate prematures at (pre-) school age. *Early Hum Dev*. 2011;87:705-709.

43. Spiegler J, Schlaud M, König IR, Teig N, Hubert M, Herting E, Göpel W. Very low birth weight infants after discharge: What do parents describe? *Early Hum Dev.* 2013;89(5):343-7.
44. Xavier SO, Nascimento MAL, Badolati MEM, Paiva MB, Camargo FCM. Estratégias de posicionamento do recém-nascido prematuro: reflexões para o cuidado de enfermagem neonatal. *Rev Enferm UERJ.* 2012; 20(esp.2):814-8.
45. Belasco AGS, Sesso RCC. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: Diniz DP, Schor N. Qualidade de vida. Barueri: Manole; 2006. p.1- 10.
46. King CR, Hinds OS. *Quality of life nursing and patients perspectives.* The George Washington University – Washington DC – third Edition. Jones & Bartlet Learning, 2012.
47. World Health Organization. *Quality of Life Assessment: An Annotated Bibliography.* Geneva: WHO 1994 (WHO/MNH/PSF/94.1).
48. World Health Organization. WHOQOL - MEASURING QUALITY OF LIFE. *Programme on mental health. Division of mental health and prevention of substance abuse world health.* WHO/MSA/MNH/PSF/97.4. World Health Organization 1997
49. Prebianchi HB. Medidas de Qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: teoria e prática* 2003;5(1):57-69
50. Seidl EMF, Zanon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(2):580-8.
51. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh.* 2005;37:336-42.
52. Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. *Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa.* São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP; 2012.
53. Barofsky I. Can quality or quality-of-life be defined? *Qual Life Res.* 2012;21(4):625-31.
54. Patrick DL, Erickson P. *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation.* Nova York: Oxford University Press; 1993.

55. Saigal S, Tyson J. Measurement of Quality of Life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Sem Perinatol*. 2008;32:59-66.
56. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, Boyd R. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework and outcomes. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:311-8.
57. Duarte PS, Ciconelli RM. Instrumento para avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: Diniz DP, Schor N. *Guia de qualidade de vida*. Barueri: Manole, 2006. p.11-8.
58. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilário MO. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr(Rio J)*. 2008;84(4):308-15.
59. Solans M, Pane S, Estrada M-D, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in health*. 2008;11(4):742-64.
60. Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol*. 2001;57:571-85.
61. Formiga CK, Linhares MB. Avaliação do desenvolvimento inicial de crianças nascidas pré-termo. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(2):472-80.
62. Tompsen AM. *Validação, adaptação e avaliação de um instrumento para medir qualidade de vida em crianças a partir de 8 meses de idade até cinco anos*. (Dissertação). Porto Alegre: Faculdade de Medicina, PUCRS; 2010.
63. Theunissen NC, Veen S, Fekkes M, Koopman HM, Zwinderman KA, Brugman E, Wit JM. Quality of life in preschool children born preterm. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(7):460-5.
64. Van der PAL, Sylvia. M. *The Leiden Developmental Care Project: Effects of developmental care on behavior and quality of life of very preterm infants and parental and staff experiences*. Amsterdam: Leiden University Press, 2007.

65. Rajmil L, Abad S, Sardon O, Morera G, Perez-Yarza EG, Moreno A, Detmar S, Fekkes M, Herdman M, Alonso J. Reliability and validity of the Spanish version of the TAPQOL: A health-related quality of life (HRQOL) instrument for 1- to 5-year-old children. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(5):549-56.
66. Bunge EM, Essink-Bot M-L, Kobussen MPHM, van Suijlekom-Smit LWA, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*. 2005;90:351-8.
67. Cnossen MH, Aarsen FK, Akker SLj, Danen R, Appel IM, Steyerberg EW, Catsman-Berrevoets CE. Paediatric arterial ischaemic stroke: functional outcome and risk factors. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(4):394-9
68. Italian Neonatology Society. *NEO-ACQUA: Neonatal Adequate Care for Quality of Life*. Version 1.0.:Modena, Italy:Medi Data Study e Richerce, 2005. 26p.
69. Raat H, Mohangooa AD, Grootenhuis MA. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2006;6:180-5.
70. Urzúa MA, Méndez PF, Acuña FC, Astudillo CJ. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Edad Preescolar. *Rev Chil Pediatr*. 2010;81(2):129-38.
71. Lee Ching-Fang, Chien Li-Yin, Ko Yi-Li, Chou Yi-Hung, Tai Chen-Jei, Liou Yiing-Mei. Development and psychometric properties of the Chinese language version of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for preschool children. *Int J Nurs Stud*. 2005;42:457-65.
72. Tay CG, Jalaludin MY, Low WY and Lim CT. Cross-cultural adaptation and validation of the Malay language version of the TZO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire: A health-related quality of life instrument for preschool children. *J Child Health Care* published online 23 October 2013. DOI: 10.1177/1367493513503583.
73. Sardón Prado O., Morera G., Herdman M., Moreno Galdó A., Pérez-Yarzaa E.G., Detmare S., Fekkes M. y Rajmil L. Versión española del TAPQOL: calidad de vida relacionada con la salud en niños de 3 meses a 5 años. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68(5):420-4

-
74. Fekkes M, Bruil J, Vogels T. *TAOQOL Manual*: Developed by Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO. TNO Report. 2004
 75. Campo-Arias Adalberto. Usos del coeficiente de alfa de *Cronbach Biomédica*. 2006;26:585-8
 76. Campo-Arias A, Oviedo HC. Propiedades Psicométricas de una Escala: la Consistencia Interna Rev. salud pública. *Colombia*. 2008;10(5):831-9.
 77. Oviedo HC, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2005;XXXIV(4):572-80.
 78. Maroco João, Garcia-Marques Teresa. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*. 2006;4(1):65-90.
 79. Scattolin FAA, Diogo MJD'E, Colombo RCR. Correlação entre instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde e independência funcional em idosos com insuficiência cardíaca. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(11):2705-15.
 80. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
 81. Bland JM, Altman, DG. Cronbach's Alfa. *BMJ*. 1997;314:572.
 82. Silva JLCP, Surita, FGC. Idade materna: resultados perinatais e vias de parto. *Rev Bras Ginecol Obstetr*. 2009;31(7):321-5.
 83. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Área Técnica de Saúde da Mulher. Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada – manual técnico*. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
 84. Ohlsson A, Shah P. *Determinants and prevention of low birth*. Alberta, Canadá: Institute of Health Economics; 2008.
 85. Romani S de AM, Lira PIC de. Fatores determinantes do crescimento infantil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2004;4(1):15-23.
 86. Sassá AH, Higarashi IH, Bercini LO, Arruda DC de, Marcon, SS. Bebê de risco: acompanhando o crescimento infantil no primeiro ano de vida. *Acta Paul Enf*. 2011;24(4):541-9.

87. Walker SP, Wachs TD, Grantham-McGregor S, Black MM, Nelson CA, Huffman SL, Baker-Henningham H, Chang SM, Hamadani JD, Lozoff Betsy, Gardner JMM, Powell CA, Rahman A, Richter L. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. *Lancet*. 2011;378:1325-38.
88. Auger, N, Le TUN, Park AL, Luo Z-C. BMC Pregnancy and Childbirth 2011, 11:67 <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/11/67>
89. Golbenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*. 2009;371(5):75-84.
90. Ramos HAC, Cuman RKN. Fatores de risco para prematuridade: Pesquisa documental. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009;13 (2):297-304.
91. Ingemarson I. Gender aspects of preterm birth. *BJOG: an International J Obstet Gynaecol*. 2003;110(Suppl 20):34-8.
92. Cole C, Binney G, Casey P, et al. Criteria for Determining Disability in Infants and Children: Low Birth Weight: Summary. 2002 Dec. In: AHRQ Evidence Report Summaries. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 1998-2005. 70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11953/>
93. Eichenwald EC, Stark AR. Management and outcomes of very low birth weight. *N Engl J Med*. 2008;358(16):1700-11.
94. Martins EL, Padoin SMM, Rodrigues AP, Zuge SS, Paula CC de, Trojahn TC, Bick MA. Caracterização de recém-nascidos de baixo peso internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Enferm UFSM* 2013;3(1):155-63.
95. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(2):442-51.
96. Silva AAM da, Silva LM da, Barbieri MA, Bettiol H, Carvalho LM de, Ribeiro VS, Goldani MZ. The epidemiologic paradox of low birth weight in Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(5):767-75.
97. Mukhopadhyay S, Puopolo KM. Risk assessment in neonatal onset sepsis. [*Semin Perinatol*](#). 2012;36(6):408-15

98. Berger TM, Bernet V, Alama SE, Fauchère JC, Hösli I, Irion, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttmann AC, Wisser J, Zimmermann R. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland 2011. Revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly*. 2011;141:w13280
99. Hayakawa LM, Schmidt KT, Rosseto EG, Souza SNDH, Bengozi TL. Incidência de reinternação de prematuros com muito baixo peso nascidos em um hospital universitário. *Esc Anna Nery Rev Enf*. 2010;14(2):324-29.
100. Martins EL, Padoin SMM, Rodrigues AP, Zuge SS, Paula CC de, Trojahn TC. Oferta de aleitamento materno para recém-nascidos de baixo peso após a alta hospitalar. *Cogitare Enferm*. 2013;18(2):222-9.
101. Melo AMCC, Kassir SB, Lira PIC, CoUTI Nho SB, Eickmann SH, Lima MC. Characteristics and factors associated with health care in children younger than 1 year with very low birth weight. *J Pediatr(Rio J)*. 2013;89(1):75-82.
102. Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EM da CS, Chaves EMC, Silva CAB da. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Esc Anna Nery*. 2013;17(2):277-83.
103. Mello RR, Dutra MVP, Lopes JMA. Morbidade respiratória no primeiro ano de vida de prematuros egressos de uma unidade pública de tratamento intensivo neonatal. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(6):503-10.
104. Walker SP, Wachs TD, Gardner JM, Lozoff B, Wasserman GA, Pollitt E, Carter JA. Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *Lancet*. 2007;369:145-57.
105. Viera CS, Mello DF de. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*. 2009;18(1):74-82.
106. Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, Glewwe P, Richter L, Strupp B. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*. 2007;369:60-70.
107. Seki TN, Balieiro MMFG. Cuidados voltados ao desenvolvimento do prematuro: pesquisa bibliográfica. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. São Paulo. 2009;9(2):67-75.

108. Chapieski ML, Evankovich KD. Behavioral Effects of Prematurity. *Semin Perinatol.* 1997;21(3):221-39.
109. Saigal S. Funcionamento comportamental e emocional em bebês prematuros. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância [on-line]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development e Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development; 2012:1-7. Disponível em: <http://www.encyclopedia-crianca.com/documents/SaigalPRTxp1.pdf>. Consultado [12/04/2014].
110. Pizzani L, Lopes J, Martinez CMS. A detecção precoce dos fatores de risco relacionados à prematuridade e implicações para a educação especial. *Rev Educação Especial* 2012;25(44):545-62.