

Universidade Federal de Juiz de Fora  
Faculdade de Medicina  
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva

Natalia Trindade de Souza

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR:  
Associação com a prematuridade e fatores relacionados**

Juiz de Fora

2015

Natalia Trindade de Souza

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR:**

**Associação com a prematuridade e fatores relacionados**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de Concentração: Processo Saúde-Adoecimento e seus Determinantes da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial obtenção do grau de mestre.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Cláudio Ribeiro

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Paula Silva de Carvalho Chagas

Juiz de Fora

2015

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração  
automática da Biblioteca Universitária da UFJF,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

de Souza, Natalia Trindade.  
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR : Associação  
com a prematuridade e fatores relacionados / Natalia Trindade  
de Souza. -- 2015.  
141 p.

Orientador: Luiz Cláudio Ribeiro  
Coorientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas  
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de  
Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação  
em Saúde Coletiva, 2015.

1. Qualidade de Vida. 2. Prematuridade. 3. Idade escolar.  
I. Ribeiro, Luiz Cláudio , orient. II. Chagas, Paula Silva de  
Carvalho , coorient. III. Título.



Dedico este trabalho a todos que participaram desta caminhada.

À minha família, por me apoiar e entender minha ausência.

Aos meus amigos, pelo carinho e compreensão.

Aos meus orientadores por todos os ensinamentos e paciência.

Às minhas queridas crianças, meu estímulo e força para seguir sempre em frente.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente agradeço a Deus, que me deu forças para seguir mesmo nos momentos mais difíceis e por iluminar meu caminho durante toda esta jornada.

Agradeço à minha família, por toda a compreensão e apoio. Especialmente aos meus pais que sempre acreditaram em mim mesmo quando eu duvidei. Meus pais, meus heróis, que muitas vezes abriram mãos de seus sonhos pelos meus. À minha mãe, em especial, por me manter presente ao lado dos que amo mesmo quando a distância parecia que não ter fim.

Agradeço aos que partiram ao longo do caminho, minha querida Bisa Iaia, meu avô Carlos e minha tia Keninha, meus queridos amores que sei que olham por mim de algum lugar. Sei que vocês devem estar felizes por mim, como demonstraram tantas vezes ao meu lado. A partida de vocês foram momentos difíceis que Deus me ajudou a atravessar, mas a saudade permanece.

Aos meus alunos, que foram fonte de estímulo para a busca de conhecimentos. Principalmente os que tive e tenho o prazer de coorientar, pois vocês fazem parte deste trabalho e lutaram ao meu lado nos momentos árdus. Agradeço aos aqueles que se dedicaram junto comigo e participaram do momento mais trabalhoso que foi a coleta.

A todos os professores que passaram por minha caminhada e contribuíram para minha formação. Cada um me proporcionou conhecimentos que me guiaram até aqui.

Aos meus amigos, que me apoiam e estão ao meu lado. Principalmente à professora Érica, grande amiga e que acreditou em mim ainda como uma aluna de graduação. Às minhas amigas Bruna e Priscila, que são como irmãs para mim. A toda equipe do NID que me acolheu como uma família. Aos colegas do mestrado que se tornaram grandes amigos, pelas inacreditáveis histórias e companheirismo.

Ao meu orientador Luiz Cláudio, por aceitar me orientar. E não somente isto, mas sim por ter sido um grande professor e amigo. Por ser uma pessoa incrível que me guiou nesta jornada e me apoiou. Por cada ensinamento que me transmitiu e

pela paciência. Seu jeito doce e especial transformou cada momento, por mais complicado que este fosse, em uma agradável e produtiva experiência. Só posso lhe agradecer e dizer o quanto lhe admiro.

À minha co-orientadora Paula, não tenho palavras para descrever você em minha vida. Uma grande amiga e mestre, alguém que espero ter sempre ao meu lado. Sem dúvida, uma das minhas maiores inspirações acadêmicas. Eu somente posso lhe agradecer minha grande amiga, hoje e sempre.

À minha colega de profissão Andréa, por confiar a mim os contatos de seu estudo. Sempre se mostrando uma pessoa de grande competência e seriedade.

A todas as crianças e seus cuidadores que participaram do estudo, por contribuírem com este projeto, pois estes são parte fundamental deste trabalho. Por abrirem as portas de sua casa, a mim e aos meus alunos, e confiarem em nossas intenções. Por dividirem conosco parte de suas histórias, que vão muito além do que encontra-se neste trabalho.

Aos membros da banca, por aceitarem o convite e se disporem a contribuir com este trabalho. Estas colaborações são de grande importância.

Ao programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva – PPgSC/UFJF pela oportunidade, a cada professor que tive o prazer de conhecer e que transmitiram ensinamentos maravilhosos, à CAPES pelo apoio financeiro e à toda equipe do núcleo pelo apoio.

Assim, gostaria de agradecer a todos que de alguma maneira fizeram parte desta história e que contribuíram nesta jornada.

## RESUMO

O aumento da sobrevivência de prematuros cada vez menores vem sendo acompanhado de um número maior de crianças expostas a esta condição. Estas crianças apresentam risco para desenvolverem alterações no desenvolvimento motor, dificuldades socioemocionais e comportamentais, o que pode influenciar negativamente sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Comparar a QV de crianças nascidas prematuras e que se encontram inseridas no ambiente escolar com a QV de crianças que nasceram a termo e verificar sua associação com a funcionalidade, comportamento e nível econômico. **Métodos:** Estudo transversal, com a participação de 117 crianças de 5 a 7 anos e seus cuidadores. O Grupo prematuro (GPT) foi composto por 54 crianças e o grupo a termo (GAT) com 63. Para avaliar a QV das crianças foi utilizado o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* versão 4.0 (PedsQL). A funcionalidade foi avaliada com o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Para avaliar o comportamento foi utilizado o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) respondido pelos pais. Para todas as análises estatísticas o nível de significância foi considerada como  $\alpha=0,05$ . **Resultados:** As respostas das crianças em relação à sua QV foram significativamente inferiores às dos cuidadores e apresentaram baixa correlação e baixa concordância ( $r<0,040$ ), exceto na dimensão emocional. A prematuridade de forma isolada não apresentou diferenças entre grupos na QV da criança, nem sob sua perspectiva e nem na do cuidador. Em relação ao desempenho funcional, de acordo com o grupo, não houve diferença na QV da criança. Em relação ao comportamento, de acordo com o grupo, na perspectiva do cuidador o GPT normal, no SDQ Hiperatividade, teve melhor QV que o GPT alterado e pior que o GAT Alterado. Na perspectiva da criança o GAT Alterado teve pior QV que o GPT Normal no domínio Físico do Peds QL em relação ao SDQ pró-social e domínio Social do Peds QL em relação ao SDQ Suplemento. Em relação ao NE, o GAT com alto NE apresentou pior QV que o GAT com baixo NE, no domínio escolar do Peds QL, na perspectiva da criança. **Conclusão:** Os resultados do presente estudo sugerem que a prematuridade de forma isolada não prejudica diretamente à QV da criança. Contudo, quando esta se encontra associada a alterações comportamentais as médias de QV da criança são inferiores tanto na perspectiva do cuidador quanto na perspectiva da criança.

**Palavras-chaves:** Qualidade de Vida. Prematuridade. Idade escolar.

## ABSTRACT

The increased survival of even smaller preterm has been accompanied by an increasing number of children exposed to this condition. These children present risk to develop alterations in motor development, socioemotional and behavioral difficulties, which can negatively influence their quality of life (QoL). **Objectives:** Evaluate QoL of children at school age, and its association with prematurity and others factors. **Methods:** cross-sectional study including 117 children with age range of 5 to 7 years and their caregivers. Preterm Group (PTG), was composed of 54 children and the term group (TG) with 63. To assess the quality of life of children the Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL) in the version for child and the caregiver, was used. For the assessment of the functionality of the children, the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) was used. To evaluate the behavior the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) was answered by the parents. For all statistics analyzes the level of significance was considered  $\alpha=0.05$ . **Results:** Children's responses in relation to their QoL were significantly lower than of the caregivers and showed low correlation and low reliability ( $r < 0.040$ ), except for the emotional dimension. Prematurity in an isolated way didn't differ between groups in the child's QOL, neither from their perspective or the caregiver's. When prematurity was associated with functional or behavioral performance, the altered PTG presented means significantly lower than in most domains of QoL in the caregiver's perspective. However, the school level of QoL in the child's own view, in relation to functional performance, the PTG had lower scores only in Functional Abilities part in the area of social function. In the SDQ, area of conduct, in the child's perspective, TG altered had lower than average PTG Normal; the prosocial SDQ normal, TG presented higher scores than the PTG Abnormal scores; the SDQ supplement difference was observed in the Social and Total PedsQL. The NE was not associated with the child's QOL, neither from their perspective and neither under the perspective of their caregivers. **Conclusion:** The results of this study suggests that prematurity in an isolated way wasn't negative directly to the child's QOL. However, when it was associated with functional or behavioral changes the average child's QoL are lower in the child's perspective and caregiver perspective .

**Keywords:** Quality of Life. Prematurity. School age.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Fluxo de seleção dos participantes.....	36
Figura 2- Sequência dos instrumentos utilizados neste estudo.....	46

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados sobre prematuridade no município de Juiz de Fora, no período de 2007 a 2012, de acordo com o DATASUS.....	34
Tabela 2- Características descritivas da amostra, com média e desvio padrão, de acordo com o grupo: Grupo prematuro (GPT) e a termo (GAT).....	50
Tabela 3- Características descritivas da amostra, com frequência e porcentagens, de acordo com o grupo: Grupo prematuro (GPT) e a termo (GAT) .....	51
Tabela 4- Qualidade de vida de crianças em idade escolar nos módulos da criança e do cuidador no Peds QL.....	53
Tabela 5- Escores médios e desvio-padrão obtidos no teste Peds QL entre o grupo prematuro (GPT) e o grupo a termo (GAT).....	54
Tabela 6- Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva do cuidador, de acordo com o GPT e GAT .....	58
Tabela 7- Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva da criança, de acordo com o GPT e GAT .....	61
Tabela 8- Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva do cuidador em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT.....	64
Tabela 9- Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva do cuidador em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com os grupos GAT e GPT.....	67
Tabela 10- Média e desvio-padrão da QV da criança e Nível econômico (NE), sob a perspectiva do cuidador e da criança, de acordo com os grupos .....	70

## LISTA DE ABREVIATURAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa
AVDs	Atividades de vida Diária
BPN	Baixo peso ao nascimento
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
EBPN	Extremo baixo peso ao nascimento
GAT	Grupo prematuro
GPT	Grupo a termo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa
IDH	Índice de desenvolvimento humano
IDHM	Índice de desenvolvimento humano municipal
IG	Idade Gestacional
MBPN	Muito baixo peso ao nascimento
MG	Minas Gerais
MP	Muito prematuro
NE	Nível econômico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PN	Peso ao nascimento
PNA	Peso ao Nascimento adequado
PE	Prematuro extremo
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
Peds QL	Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0
PT	Prematuro tardio
QI	Quociente de Inteligência
QV	Qualidade de Vida
RN	Recém-nascido
SDQ	Questionário de Capacidades e Dificuldades
SINASC	Sistema de Informações de Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
SPSS	Software Statistical Package for Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

## SUMÁRIO

<b>1- INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>2- REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	16
2.1- QUALIDADE DE VIDA: CONCEITOS E CARACTERÍSTICAS.....	16
2.2 - QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA.....	18
2.3 - QUALIDADE DE VIDA E PREMATURIDADE .....	21
<b>2.3.1- Prematuridade</b> .....	21
<b>2.3.2- Desenvolvimento das crianças prematuras</b> .....	23
<b>2.3.3- Qualidade de Vida de crianças prematuras</b> .....	28
<b>3- OBJETIVOS</b> .....	31
3.1- OBJETIVO GERAL.....	31
3.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	31
<b>4- MÉTODOS</b> .....	32
4.1 - DESENHO DO ESTUDO.....	32
4.2 - SELEÇÃO DOS SUJEITOS.....	32
4.3 - CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO.....	33
4.4 - PARTICIPANTES.....	34
<b>4.4.1- Critérios de Inclusão</b> .....	35
<b>4.4.2- Critérios de Exclusão</b> .....	35
<b>4.4.3- Critérios de não Inclusão</b> .....	36
4.5- SELEÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	36
4.6- ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4.7- VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	38
<b>4.7.1- Variável dependente</b> .....	38
4.7.4.1- Qualidade de Vida.....	38
<b>4.7.2- Variáveis independentes</b> .....	39
4.7.2.1- Fatores biológicos, familiares e sociais.....	39
4.7.2.2- Fatores relacionados ao Nível Econômico.....	40
4.7.2.3- Funcionalidade.....	41
4.7.2.4- Capacidades e dificuldades comportamentais.....	43
4.8- PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS.....	44

<b>5- ANÁLISE ESTATÍSTICA.....</b>	<b>44</b>
<b>6- RESULTADOS.....</b>	<b>49</b>
6.1- CARACTERÍSTICAS DESCRITIVAS DOS GRUPOS: GRUPO PREMATURO (GPT) E A TERMO (GAT).....	49
<b>6.1.1- Desempenho funcional em relação ao GPT e GAT .....</b>	<b>54</b>
<b>6.1.2- Capacidades e dificuldades comportamentais em relação ao GPT e GAT.....</b>	<b>55</b>
6.2- QUALIDADE DE VIDA E PREMATURIDADE.....	56
<b>6.2.1- Qualidade de Vida de criança em idade escolar, sob sua perspectiva e de seu cuidador, e sua associação com a prematividade.....</b>	<b>56</b>
<b>6.2.2- Qualidade de Vida em relação ao desempenho funcional, de acordo com os grupos (GPT e GAT).....</b>	<b>58</b>
<b>6.2.3- Qualidade de Vida e Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com os grupos (GPT e GAT) .....</b>	<b>63</b>
<b>6.2.4- Qualidade de Vida e Nível Econômico (NE), de acordo com os grupos (GPT e GAT).....</b>	<b>70</b>
<b>7- DISCUSSÃO.....</b>	<b>71</b>
7.1- CARACTERÍSTICAS GERAIS DO GPT E GAT.....	72
7.2- QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR E SUA RELAÇÃO COM A PREMATURIDADE.....	74
<b>8- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	
<b>ANEXOS.....</b>	

## INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QV), de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é conceituada como “a percepção que o indivíduo tem de sua posição no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, suas expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997). A QV é um conceito central também para as crianças e determina a sensação subjetiva de bem-estar, e estas são capazes de se expressar quanto a essa subjetividade (BARREIRE *et al.*, 2003; ASSUMPÇÃO JR *et al.*, 2000). Além disto, durante a infância as necessidades de saúde variam de acordo com cada etapa do desenvolvimento e dependem da qualidade da interação entre os domínios biológico, psicológico e social (COSTA e BIGRAS, 2007).

Os avanços científicos e tecnológicos na atenção a recém-nascidos (RN) nas unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) têm possibilitado um aumento significativo da sobrevivência de RN pré-termo (BECK *et al.*, 2010; LEMOS *et al.*, 2010; STEPHENS e VOHR, 2009; ZWICKER e HARRIS, 2008; TRONCHI e TSUNECHIRO, 2007; SILVA e NUNES, 2005). A introdução de intervenções como o uso de corticoide antenatal, terapia de reposição de surfactante e avanços na prevenção e tratamento da síndrome do desconforto respiratório neonatal tem permitido aumento da sobrevivência de prematuros com idade gestacional cada vez menor, na medida em que é assegurada assistência especializada em UTIN (BECK *et al.*, 2010; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; CARVALHO e GOMES, 2005; FRIEDRICH, CORSO e JONES, 2005; RUGOLO, 2005; MELLO, DUTRA e LOPES, 2004; LINHARES *et al.*, 2003; LINHARES *et al.*, 2000).

O aumento da sobrevivência de prematuros não foi acompanhado pela redução da morbidade (STEPHENS e VOHR, 2009). Por isto, a prematuridade é motivo de interesse na pesquisa e na assistência à saúde, uma vez que a redução da mortalidade dessas crianças é acompanhada do aumento da morbidade, com possibilidade de comprometimento do desenvolvimento motor (MANCINI *et al.*, 2004).

A maioria dos estudos até agora têm se concentrado em efeitos físicos ou psicossociais isolados do parto prematuro, fornecendo um quadro limitado e dirigindo-se apenas a aspectos específicos da saúde (THEUNISSEN *et al.*, 2007). A QV é muito importante neste contexto, pois combina desfechos físicos, psicológicos, sociais e de bem-estar (THEUNISSEN *et al.*, 2007). Alguns estudos indicam que crianças prematuras apresentam uma pior QV quando comparadas a crianças nascidas a termo (VIEIRA e LINHARES, 2011; THEUNISSEN *et al.*, 2007; DONUHUE, 2002). Stahlmann *et al.* (2009), em um estudo com prematuros extremos na idade escolar, demonstraram uma redução na QV destes indivíduos. Observou-se uma alta taxa de sobrevivência das crianças prematuras acompanhada de uma elevada taxa de morbidade (neurossensorial, cognitiva, deficiência global e problemas comportamentais). Além disso, a redução da QV neste grupo encontrou-se associada a dificuldades comportamentais e baixo Quociente de Inteligência (STAHLMANN *et al.*, 2009).

Evidências na literatura internacional sobre a QV de crianças prematuras em idade escolar são escassas, sendo necessário o desenvolvimento de pesquisas nesta área (VIEIRA e LINHARES, 2011; ZWICKER e HARRIS, 2008), não sendo encontrado na literatura nacional nenhum estudo semelhante.

O aumento da sobrevivência de prematuros é uma realidade que remete a reflexões e questionamentos sobre a QV dessas crianças, ainda mais quando se considera o alto impacto da prematuridade sobre a mortalidade e morbidade infantil e os custos de saúde associados. Este estudo teve como objetivo avaliar a QV de crianças prematuras inseridas no ambiente escolar e os fatores relacionados.

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 QUALIDADE DE VIDA: CONCEITO E CARACTERÍSTICAS

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define saúde como um completo estado de bem-estar físico, mental e social, não se tratando simplesmente da ausência de doença (WHO, 1947). Ainda, segundo a OMS, vivenciar do mais alto nível possível de saúde é um dos direitos fundamentais de todos os seres humanos, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social (WHO, 1947). No entanto, as políticas de saúde e a própria formação profissional tem maior foco na doença priorizando o controle da mortalidade e morbidade.

Nas últimas décadas ocorreu uma mudança nos paradigmas que influenciam as práticas e políticas no setor saúde, onde os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença passam a ser vistos como multifatoriais e complexos (SEIDEL e ZANON, 2004). O processo saúde-doença é influenciado por fatores econômicos, socioculturais, pela experiência pessoal e estilo de vida, sendo compreendido como um processo *continuum* e, assim, surge o interesse pelo conceito de Qualidade de Vida (QV) (SEIDEL e ZANON, 2004).

Na década de 90 ocorreu um grande interesse científico sobre a definição do conceito de QV, principalmente sobre a identificação das suas dimensões e a preocupação quanto ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação que levem em consideração a perspectiva do sujeito (SOARES *et al.*, 2011).

A QV é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000; DANTAS *et al.*, 2003; SOARES *et al.*, 2011). Com isto, a percepção do sujeito começa a ser considerada, tanto sobre o seu estado de saúde quanto sobre aspectos não médicos de sua vida (SOARES *et al.*, 2011).

A QV baseia-se na subjetividade e multidimensionalidade (SOARES *et al.*, 2011; DAVIM *et al.*, 2008; SEIDEL e ZANON, 2004; FLECK, 2000; MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000). Em relação à subjetividade, trata-se de considerar a avaliação da situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV a partir da percepção do sujeito sobre o seu estado de saúde e os aspectos não médicos do seu contexto de vida (SEIDEL e ZANON, 2004; WHO, 1997). A multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é constituído por distintas dimensões (SEIDEL e ZANON, 2004), sendo um conceito amplo e complexo e que inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (SOARES *et al.*, 2011; SEIDEL e ZANON, 2004; FLECK, 1999). Dentro das diferentes dimensões, estas podem ser positivas, como a mobilidade, e negativas, como dor.

As definições de QV são tão abundantes quanto os métodos de avaliá-la e não existe total concordância entre elas (SOARES *et al.*, 2011; BARREIRE *et al.*, 2003), sendo uma tentativa de nomear alguns atributos da experiência humana, através da percepção subjetiva e na perspectiva do próprio indivíduo (BARREIRE *et al.*, 2003; ASSUMPÇÃO JR *et al.*, 2000). Seus inúmeros significados refletem os conhecimentos, as experiências e os valores de determinados indivíduos e coletividades, em distintas épocas e locais, refletindo histórias de vida diferentes (SOARES *et al.*, 2011; DANTAS *et al.*, 2003; MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000).

A QV inclui perspectivas objetivas e subjetivas, sendo a avaliação objetiva importante para definir o grau de saúde (EISER e MORSE, 2001). A avaliação subjetiva envolve essencialmente a tradução ou avaliação da medição mais objetiva do estado de saúde para a experiência de QV individual (EISER e MORSE, 2001). Assim, indivíduos com o mesmo status de saúde podem relatar diferentes QV, sendo a percepção do paciente e atribuições sobre a disfunção tão importantes quanto a sua existência (EISER e MORSE, 2001).

O conceito genérico de QV, no qual os indivíduos estudados não se restringem a pessoas com agravos específicos, podendo ser grupos constituídos por pessoas saudáveis da população (UPTON *et al.*, 2005; SEIDEL e ZANON, 2004) como o adotado pela OMS. Assim, abordagem genérica mede aspectos gerais da QV e proporciona uma sensação geral dos efeitos de saúde no bem-estar e função (UPTON *et al.*, 2005). Esta concepção utiliza questionários de base populacional sem

especificar doenças e que são mais apropriados para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde (SOARES et al, 2011; MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000). Estas medidas permitem comparar a QV entre condições de saúde distintas e entre aqueles com e sem problemas crônicos de saúde (UPTON et al, 2005).

## 2.2. QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA

As crianças formam um grupo de indivíduos mais vulneráveis e ainda imaturos para enfrentar sozinhos as exigências do ambiente, sendo sua proteção e promoção da QV um desafio (COSTA e BIGRAS, 2007). De acordo com a Constituição da OMS, o desenvolvimento saudável da criança é de fundamental importância, sendo a capacidade de viver harmoniosamente em um ambiente que favoreça mudanças uma condição essencial para tal desenvolvimento (WHO, 1947).

As necessidades de saúde durante a infância variam de acordo com cada etapa de desenvolvimento e dependem da qualidade da interação entre os domínios biológico, psicológico e social (COSTA e BIGRAS, 2007). Além dos fatores biológicos, a forma que os pais organizam o ambiente físico e interagem com a criança tem influência sobre seu desenvolvimento (MARTINS *et al.*, 2004). O comprometimento do desenvolvimento normal eleva os riscos de problemas de saúde, os quais podem ser irreversíveis (COSTA e BIGRAS, 2007).

A proteção e a QV na infância e na adolescência integram os princípios fundamentais (de atenção e de direitos) que se encontram legitimados na Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e na Convenção Internacional de Direitos da Criança e do Adolescente (DAVIM *et al.*, 2008; COSTA e BIGRAS, 2007). Aos determinantes sociais e culturais adicionam-se as questões familiares e individuais, favorecendo a ampliação e perpetuação de diferentes agravos, fazendo com que a proteção e a QV deste grupo represente um desafio mais complexo e

amplo do que aqueles cotidianos das agências de saúde pública (DAVIM *et al.*, 2008; COSTA e BIGRAS, 2007).

Nos últimos anos o desenvolvimento e utilização de instrumentos que avaliam a QV na prática pediátrica cresceram, mostrando o reconhecimento da sua importância e representando um esforço para avaliar a saúde e o bem-estar em sua totalidade (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; VARNI, BURWINKLE, LANE, 2005; VARNI *et al.*, 2003). De acordo com Davim *et al.* (2008), em um estudo de revisão sistemática sobre QV de crianças e adolescentes, foi identificado um importante crescimento no número de publicações sobre o tema no período de 2000 a 2007.

A utilização e a criação de instrumentos que mensuram QV no campo da saúde da criança e do adolescente vêm se desenvolvendo de forma gradativa no Brasil (SOARES *et al.*, 2011). Apesar disso, a existência de poucos instrumentos nacionais pode refletir a dificuldade em desenvolver instrumentos de avaliação de QV que se apliquem à diversidade sociocultural do país, sendo as produções nacionais ainda escassas (SOARES *et al.*, 2011). Em um estudo de revisão sistemática, Soares *et al.* (2011), utilizando como palavras-chave “qualidade de vida” e “infância” e “adolescência”, encontram na literatura nacional 30 artigos que abordavam o tema, no período de 1990 a 2008, ressaltando uma aceleração da produção a partir de 2006 com a publicação de 40% dos artigos encontrados. Nesta revisão, houve predominância de artigos com abordagem quantitativa (70%) e a maioria inferiu a QV da criança unicamente na perspectiva do cuidador (SOARES *et al.*, 2011).

As percepções dos pais e da equipe médica em contato com a criança podem apresentar baixos índices de correlação com a auto-avaliação infantil, devido às diferenças que existem entre a visão da criança e do adulto sobre a sua QV (BARREIRE *et al.*, 2003; EISER e MORSE, 2001; ASSUMPÇÃO JR *et al.*, 2000; EISER, 1997). Por outro lado, Magnificat e Dazord (1997), afirmam que ocorrem íntimas e múltiplas relações entre a percepção dos pais e das crianças, exigindo-se avaliações paralelas entre ambos devido à dependência física, psíquica e jurídica das crianças em relação aos seus pais, especialmente quando mais jovens.

A QV das crianças tem sido tradicionalmente avaliada através da percepção dos pais ou responsável, mas este panorama tem-se modificado, ao menos em

parte, devido ao desenvolvimento de alguns instrumentos específicos de medida destinados à população pediátrica (BARREIRE *et al.*, 2003). Contudo, os pais são os principais responsáveis pelas decisões em relação à criação e tratamento médico de seus filhos, sendo sua percepção da QV da criança relevante (THEUNISSEN *et al.*, 2007), devendo-se considerar ambas avaliações válidas e que contribuem para o quadro total em relação à QV da criança (EISER, 1997).

De acordo com Varni, Burwinkle e Lane (2005) em um estudo de revisão, apesar da falta de estudos padronizados sobre a importância das medidas de QV em crianças, estas medidas são sensíveis à linguagem infantil e ao desenvolvimento cognitivo podendo indicar áreas problemáticas, mesmo que não relacionadas à queixa principal do paciente, mas que precisam ser exploradas. Medidas padronizadas de QV na prática pediátrica podem trazer benefícios na comunicação das necessidades de saúde por parte da criança, principalmente se esta não for capaz de relatar com precisão os sintomas ou dificuldades com o funcionamento diário de outra forma (VARNI, BURWINKLE e LANE, 2005).

A avaliação da QV de crianças ainda não tem uma concepção universal e uniforme, pois este conceito varia de acordo com cada fase do desenvolvimento (BARREIRE *et al.*, 2003; ASSUMPÇÃO *et al.*, 2000). Além disso, deve-se considerar que a QV na infância encontra-se relacionada com algumas características do universo infantil (BARREIRE *et al.*, 2003; ASSUMPÇÃO *et al.*, 2000), tais como a brincadeiras, harmonia e prazer (BARREIRE *et al.*, 2003).

As medidas de QV são complexas e apresentam limitações como qualquer outra medida, mas isso não significa que não são importantes e que não tenham valor (EISER e MORSE, 2001; EISER, 1997). A utilização dos instrumentos disponíveis, apesar de suas limitações é válida para conhecer a realidade destes indivíduos e aprimorar as medidas existentes. Devido à existência de um número restrito de medidas específicas, muitas vezes é necessário recorrer a medidas genéricas (EISER e MORSE, 2001), contudo, estas permitem a comparação de indivíduos saudáveis com aqueles que apresentam algum acometimento. Além disso, as medidas de QV podem ser utilizadas como ferramenta de triagem para identificar crianças com dificuldades em particular, necessidade de reparação ou de aconselhamento (EISER, 1997).

A QV é um conceito central também para as crianças e determina a sensação subjetiva de bem-estar, e estas são capazes de se expressar quanto a essa subjetividade (BARREIRE *et al.*, 2003; ASSUMPÇÃO JR *et al.*, 2000). É importante que este grupo faça parte da pesquisa como sujeitos, desde que sejam respeitados seus limites e capacidades (SOARES *et al.*, 2011). Estudos multidisciplinares sobre QV são de grande importância, pois permitem compreender os problemas socioculturais, apontando subsídios para a manutenção da saúde dos indivíduos, principalmente para crianças e adolescentes, por se constituir um aspecto básico da saúde, como também por estabelecer a relação existente entre QV, morbidade e mortalidade entre crianças e adolescentes (DAVIM *et al.*, 2008).

## 2.3 QUALIDADE DE VIDA E PREMATURIDADE

### 2.3.1 Prematuridade

O parto prematuro é definido como o nascimento anterior a 37 semanas de idade gestacional (IG) e o nascimento a termo aquele que ocorre entre 37 e 42 semanas de IG (WHO, 2010; BECK *et al.*, 2010; STEPHENS e VOHR, 2009; GONLDEMBERG *et al.*, 2008; KELLY, 2006; WANG *et al.*, 2004; MOUTQUIN, 2003). Sua etiologia é considerada multifatorial e não totalmente compreendida, estando o foco dos estudos voltados para a produção de conhecimento que possa auxiliar na prática clínica e impactar a saúde desta população (ASSUNÇÃO *et al.*, 2011; BECK *et al.*, 2010; RAMOS e CUMAN, 2009; MOUTQUIN, 2003).

Os prematuros podem ser classificados, de acordo com a IG, como prematuros extremos - PE (IG até 28 semanas), muito prematuros - MP (IG de 29 a 32 semanas) e prematuros tardios - PT (33 a 36 semanas de IG) (LEMOS *et al.*, 2012; STEPHENS e VOHR, 2009; MOUTQUIN, 2003). Com a melhoria nas metodologias para avaliar a IG, tem havido um aumento do número de relatórios da avaliação dos efeitos da prematuridade, ao invés de baixo peso ao nascer (STEPHENS e VOHR, 2009). O Peso ao Nascimento (PN) é classificado como Extremo Baixo Peso (EBPN = menor que 1000 gramas), muito baixo peso (MBPN =

menor que 1500 gramas) e Baixo Peso ao nascimento (BPN = menor que 2500 gramas) (OMS, 2010).

A incidência mundial do nascimento prematuro vem se elevando nos últimos 20 anos e tornando-se um importante problema de saúde (ASSUNÇÃO *et al.*, 2011; HODEK, SCHULENBURG e MITTENDORF, 2011; BECK *et al.*, 2010; GONLDEMBERG *et al.*, 2008). A estimativa para o ano de 2005 foi de 12,9 milhões de nascimentos prematuros, representando uma taxa de 9,6% dos nascimentos, o que consiste em uma casuística alta para os setores de serviços sociais e de saúde em todo o mundo (BECK *et al.*, 2010).

No Brasil, uma tendência de aumento da prematuridade vem sendo observada (SILVEIRA *et al.*, 2009; SILVEIRA *et al.*, 2008; BARROS *et al.*, 2006; BARROS *et al.*, 2005). Segundo dados do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), disponíveis online a partir de 1994, a prevalência de prematuridade no Brasil foi de 5% em 1994, 5,4% em 1998, 5,6% em 2000 e 6,6% em 2004 (SILVEIRA *et al.*, 2009). Contudo esta elevação foi muito baixa quando comparada a estudos de base populacional no mesmo período (SILVEIRA *et al.*, 2009; SILVEIRA *et al.*, 2008; BARROS *et al.*, 2005), que apresentam um aumento de 4 para 12% da prevalência de prematuridade no país no período de 1980 para 2000 (BARROS *et al.*, 2005), chegando a 15% em 2004 (BARROS *et al.*, 2006). Apesar da melhora na cobertura e da qualidade dos dados do SINASC, ainda existem deficiências em algumas variáveis específicas, entre elas a IG, maior número de valores ignorados do que nos dados de pesquisas de base populacional e uma tendência de subestimação da prevalência de prematuridade, normalmente por erros de classificação de prematuros tardios como crianças a termo (SILVEIRA *et al.*, 2008; THEME FILHA *et al.*, 2004).

No ano de 2011, de acordo com dados do DataSUS, ocorreram 285.538 nascimentos prematuros no Brasil, o que representa 9,80% dos nascidos vivos no mesmo ano e 8,52% dos RN apresentaram peso abaixo de 2500 gramas (DATASUS). Em 4,48 % dos 2.913.160 nascidos vivos do ano de 2011, os RN eram prematuros com baixo peso (DATASUS).

Os avanços científicos e tecnológicos no cuidado obstétrico e na área de neonatologia tem possibilitado um aumento da sobrevivência de lactentes nascidos sob

condições adversas (BECK *et al.*, 2010; STEPHENS e VOHR, 2009; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; CARVALHO e GOMES, 2005; FRIEDRICH, CORSO e JONES, 2005; RUGOLO, 2005; SILVA e NUNES, 2005; SANTOS *et al.*, 2004) e a diminuição da mortalidade tem ocorrido principalmente entre prematuros com menores IG (STEPHENS e VOHR, 2009; HACK e COSTELLO, 2007). Contudo, mesmo com a redução da mortalidade entre os RN prematuros esta é maior quanto menor a IG e ainda é mais alta do que quando comparada com a de crianças a termo (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; ALMEIDA *et al.*, 2008).

### **2.3.2 Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras**

O uso crescente de recursos tecnológicos apesar de reduzir a mortalidade de prematuros, principalmente entre RN com IG menores, não foi acompanhado de uma redução simultânea da morbidade (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; BECK *et al.*, 2010; STEPHENS e VOHR, 2009; FRANÇA e LANSKY, 2008; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004). As consequências do parto prematuro podem ser graves e penosas, tanto para a criança quanto para a sua família (ANDREANI, CUSTÓDIO e CREPALDI, 2006), existindo relação entre o menor PN e IG com maiores comprometimentos do desenvolvimento neurocomportamental (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; RAMOS e CUMAN, 2009; LINHARES *et al.*, 2003). De acordo com Marlow *et al.* (2005), em uma coorte de crianças PE em idade escolar, foi encontrada uma alta prevalência de deficiência neste grupo, sendo a principal o prejuízo cognitivo, e 22% destas crianças apresentaram deficiência grave nesta faixa etária, sendo avaliados nos domínios neuromotor, cognição, audição e visão.

De acordo com Linhares *et al.* (2000), prematuros saudáveis tem um padrão instável de desenvolvimento nos seis primeiros meses, progredindo para a normalidade ao final do primeiro ano e os que apresentaram complicações pós-natais apresentaram padrão de comprometimento em relação aos primeiros e quando comparados com bebês a termo. O risco torna-se mais expressivo quando

se leva em conta o contexto ambiental (LINHARES *et al.*, 2000), pois estes podem potencializar os efeitos do risco biológico no desenvolvimento (SOUZA e MAGALHÃES, 2012). De acordo com Magalhães *et al.* (2003), independente de se adotar uma perspectiva mais biológica ou social, são muitas as evidências de que crianças pré-termo apresentam maior risco de atraso perceptual, motor e cognitivo, associado ou não a problemas de comportamento e déficit de atenção.

O desenvolvimento e crescimento cerebral é um processo e cada etapa se sobrepõe à evolução da gestação e a prematuridade pode ocasionar importantes problemas (ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004). O nascimento prematuro interrompe a evolução normal desses eventos e estas crianças são consideradas de risco em relação ao neurodesenvolvimento e às incapacidades funcionais, podendo apresentar dificuldades de aprendizagem, problemas psicológicos, comportamentais, sociais e motores, assim como repercussões nas atividades de vida diária (AVDs) e nas atividades escolares, mesmo na adolescência e idade adulta (STEPHENS e VOHR, 2009; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004).

Magalhães *et al.* (2003) avaliaram o desenvolvimento global de crianças na idade escolar, incluindo aquelas que obtiveram maior número de intercorrências no período neonatal associado à prematuridade e ao BPN. Essas crianças apresentaram desempenho abaixo do esperado para a idade, sugerindo que a associação de fatores de risco torna a criança mais vulnerável a problemas do desenvolvimento. Observaram ainda que todas as crianças que apresentaram o desempenho abaixo da normalidade conviviam em ambiente socioeconomicamente baixo (MAGALHÃES *et al.*, 2003). As crianças avaliadas neste estudo apresentaram sinais de baixo tônus que ainda persistiam aos 6 e 7 anos com desempenho inferior em provas de controle postural e em testes perceptual-motor. Tais resultados chamam atenção para a importância de acompanhar o desenvolvimento de RN pré-termo até a idade escolar (MAGALHÃES *et al.*, 2003).

Atualmente a ênfase das avaliações em crianças com risco para o desenvolvimento neuromotor encontra-se na avaliação funcional (MANCINI *et al.*, 2002), tratando-se de uma abordagem relevante para avaliar o desenvolvimento

neurológico e fornecer informações sobre as AVDs e do estado de saúde (STEPHENS e VOHR, 2009). A avaliação funcional determina a capacidade de uma criança realizar as tarefas cotidianas e cumprir o papel social esperado, podendo-se comparar com uma criança fisicamente e emocionalmente saudável da mesma faixa etária e cultura (STEPHENS e VOHR, 2009). As habilidades funcionais e o nível de independência em áreas como autocuidado, mobilidade e função social são os meios pelos quais as crianças se inserem na vida comunitária sendo um fator essencial para uma vida saudável e de qualidade (STEPHENS e VOHR, 2009; MANCINI *et al.*, 2002). A execução das AVDs e a vida social-comunitária com independência estão relacionadas com a integridade funcional física, cognitiva e psicossocial, que pode estar comprometida em crianças prematuras (LEMOS *et al.*, 2012; STEPHENS e VOHR, 2009), devido às taxas elevadas de comprometimento motor, neurossensoriais, dificuldades cognitivas e comportamentais. Além disto, os resultados funcionais são considerados muito importantes pelos pais (STEPHENS e VOHR, 2009).

De acordo com os resultados de Lemos *et al.* (2012) crianças prematuras e com BPN demonstram importante atraso no desenvolvimento funcional em habilidades para execução de AVDs e em independência nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Neste estudo, 25% das crianças apresentaram atraso em habilidades funcionais e 32,7% em independência, com taxas de atraso medidas em cada dimensão específica superior a 10% (LEMOS *et al.*, 2012). Estes indivíduos apresentam médias abaixo da população normativa brasileira em testes funcionais, mostrando que mesmo estando dentro destes padrões, eles apresentam desempenho funcional inferior a crianças sem essa condição (LEMOS *et al.*, 2012). Contudo, de acordo com os autores, quando são excluídos os casos de maiores alterações no desenvolvimento, as características de IG e PN, parecem não explicar isoladamente os resultados encontrados quanto às AVDs e independência (LEMOS *et al.*, 2012). Em relação ao nível de assistência do cuidador estas crianças apresentam maior atraso na área de mobilidade (LEMOS *et al.*, 2012; MANCINI *et al.*, 2004). Possivelmente estes resultados estão relacionados ao fato de cuidadores de crianças prematuras subestimar suas capacidades nesta área (MANCINI *et al.*, 2004).

A prematuridade constitui-se em um fator de risco para morbidade neonatal, na primeira infância e à longo prazo, podendo esta contribuir para distúrbios do desenvolvimento neuropsicosensoriomotor, dificuldades socioemocionais e comportamentais (ASSUNÇÃO *et al.*, 2011; HODEK, SCHULENBURG e MITTENDORF, 2011; RAMOS e CUMAN, 2009; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; SAIGAL e DOYLE, 2008; ZWICER e HARRIS, 2008; LINHARES *et al.*, 2003; MÉIO *et al.*, 2004). As altas taxas de incapacidade neurossensoriais e cognitivas entre crianças prematuras com BPN também têm implicações econômicas para os serviços sociais e de saúde (PETROU *et al.*, 2001). Além disso, podem causar problemas funcionais que comprometem as AVDs e podem se estender ao longo da vida destas crianças (ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; ZWICER e HARRIS, 2008).

Assim como a mortalidade, a incidência de Paralisia Cerebral (PC) aumenta com a redução da IG, e os prematuros que não desenvolvem PC tem um risco aumentado de desenvolver disfunções neuromotoras leves que incluem disfunção motora fina, dificuldades de planejamento motor e problemas de programação e integração sensório-motora (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004). Marlow *et al.* (2005), em uma coorte de crianças PE em idade escolar, encontraram uma prevalência de 12 % de PC com deficiência motora moderada e grave, com uma prevalência total de 20% dos casos.

Prematuros também apresentam maiores taxas de déficits visuais, associados à retinopatia da prematuridade que afeta RN com IG menor que 32 semanas, sendo a incidência e gravidade inversamente relacionada com a IG (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004). A perda auditiva também é mais elevada e encontra-se associada com o desenvolvimento atrasado da linguagem, embora prematuros com audição normal também possam desenvolver problemas de fala e linguagem (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004).

Crianças e adolescentes nascidos prematuros têm estatisticamente maiores problemas do que crianças nascidas a termo nas funções executivas, uma importante função cognitiva usada para planejar, organizar e monitorar o progresso

de uma tarefa, assim como para avaliar situações e formular uma resposta às mudanças nas condições (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; ANDERSON e DOYLE, 2004). Eles podem apresentar maior dificuldade de iniciar atividades, gerar novas ideias e estratégias, manter informações em mente, planejar uma sequência de ações com antecedência, organizar informações e pensamentos (ANDERSON e DOYLE, 2004).

Mesmo apresentando escores de Quociente de Inteligência (QI) dentro da normalidade os prematuros possuem uma maior variabilidade nas habilidades cognitivas que aumenta o risco de dificuldades de aprendizagem específicas, problemas acadêmicos e escolares, além de escores médios inferiores aos controles a termo (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; HODEK, SCHULENBURG e MITTENDORF, 2011; STEPHENS e VOHR, 2009; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; RODRIGUES *et al.*, 2006; MARLOW *et al.*, 2005; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004; CARVALHO, LINHARES e MARTINEZ, 2001; PETROU *et al.*, 2001; LINHARES *et al.*, 2000). O comprometimento cognitivo é uma das principais alterações neste grupo e apesar de ser variável nos estudos, é inversamente proporcional à IG (STEPHENS e VOHR, 2009; MARLOW *et al.*, 2005). Isto pode ocasionar um aumento no uso de serviços de educação especial e no risco de repetência e abandono escolar (STEPHENS e VOHR, 2009; PETROU *et al.*, 2001).

Distúrbios de déficit de atenção, comportamento e dificuldades sócio-emocionais estão associados à prematuridade, sendo encontrado aumento das taxas comportamentos de internalização (por exemplo, ansiedade, depressão, comportamento retraído) e externalização (por exemplo, delinquência, agressividade, comportamento de oposição) (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011), assim como, agitação, ligação intensa com a mãe, impaciência e inquietude e recusa escolar (LINHARES *et al.*, 2000). Crianças prematuras de EBPN apresentam maiores dificuldades para interpretar informações, resolver problemas e no comportamento social independentemente de fatores culturais (RUGOLO, 2005; LEMOS *et al.*, 2012).

### 2.3.3 Qualidade de Vida de crianças prematuras

A criança que nasce prematura inicialmente depende muitas vezes de tratamentos altamente especializados para sua sobrevivência, o que gera vários desafios para ela e para seus pais (GIACHETTA *et al.*, 2011). Muitas mães, considerando que seu filho já sofreu muito, alimentam a crença de poupar a criança de qualquer restrição ou sofrimento (SOARES *et al.*, 2011). Com isto, devido a uma percepção distorcida dos pais, que passam a se concentrar mais nas dificuldades do que nas capacidades da criança, estes podem subestimar seus filhos e superprotegê-los (CARVALHO, LINHARES e MARTINEZ, 2001) e ao invés de considerarem a prematuridade como um fato passado, estes pais colocam a prematuridade como um sinônimo de fragilidade ao longo da vida da criança, gerando um ambiente de superproteção e insegurança (LINHARES *et al.*, 2000; CARVALHO, LINHARES e MARTINEZ, 2001).

O prognóstico e a QV de crianças nascidas prematuras apresenta relação com ao grau de imaturidade fisiológica e anatômica de seus sistemas, condições de nascimento, peso e com as intercorrências associadas às condições clínicas ou ao tratamento intensivo a que são submetidas (TRONCHI e TSUNECHIRO, 2007). Além disso, indivíduos que apresentam histórico de prematuridade geralmente exibem função física, emocional e social inferior a crianças nascidas a termo (HODEK, SCHULENBURG e MITTENDORF, 2011; ZWICKER e HARRIS, 2008), o que poderia influenciar sua QV.

Theunissen *et al.* (2007), ao avaliar a QV de crianças prematuras em idade pré-escolar, relatam que uma pior performance motora apresenta associação com uma pior QV. Neste estudo, crianças menores que 32 semanas apresentaram uma pior QV que crianças entre 32 e 36 semanas e do que crianças nascidas a termo. Os prematuros de 32 a 36 semanas também apresentaram uma pior QV quando comparadas as que nasceram a termo (THEUNISSEN *et al.*, 2007). A QV da criança, neste estudo, foi avaliada a partir da perspectiva dos pais e os sentimentos destes para com seus filhos relacionaram-se com percepções parentais de QV. Os pais de crianças prematuras devido à criação de um estereótipo de prematuridade relacionado com a fragilidade podem tratar e perceber seus filhos de forma diferente

de pais de crianças a termo. A QV da criança pré-escolar poderia sofrer influencia tanto da prematuridade em si, como ser a causa dos sentimentos dos pais em relação à criança ao longo dos anos de vida da criança (THEUNISSEN *et al.*, 2007).

De acordo com Hodek, Schulenburg e Mittendorf (2011), em um estudo de revisão, prematuros são significativamente menos saudáveis que crianças a termo, apresentando funcionamento físico, emocional e social inferior aos seus pares. Contudo, a maioria das crianças e adolescentes prematuros não percebem sua QV significativamente diferente de seus pares, mas os pais relataram um desempenho inferior (HODEK, SCHULENBURG e MITTENDORF, 2011).

O estudo de revisão sistemática de Zwicker e Harris (2008) analisou trabalhos sobre a QV de crianças, adolescentes e adultos jovens, nascidos prematuros e com MBPN, comparado-os com crianças que nasceram sem essas condições. Nesta revisão, foi encontrado apenas um estudo que avaliava a QV em crianças na idade escolar não existindo informações suficientes para responder sobre os efeitos do nascimento prematuro na QV nesta fase, indicando que apesar de ser uma questão importante ela é pouco abordada. De acordo com este estudo, uma grande parte da literatura indica que as crianças nascidas pré-termo apresentam déficits motores, psicossociais e dificuldades de comportamento em idade escolar, sendo também 2,6 vezes mais propensos do que seus pares para desenvolver déficit de atenção/hiperatividade, questões que podem afetar a QV de crianças e jovens (ZWICKER e HARRIS, 2008).

De acordo com Donohue (2002) os estudos de QV até o momento indicam que crianças prematuras têm, em média, pior saúde do que crianças a termo, mas a maioria não percebe sua QV como significativamente diferente do que os outros de sua idade, trazendo uma perspectiva diferente para o resultado a partir do ponto de vista de as próprias crianças. Esta avaliação não deve substituir as medidas tradicionais objetivas de morbidade, mas sim tornar-se parte das ferramentas usadas para avaliar a saúde da criança pré-termo (DONOHUE, 2002). De acordo com o autor, os estudos sobre a QV de crianças prematuras devem identificar aspectos físicos, psicológicos ou sociais, que poderiam ser melhorados com intervenções (DONOHUE, 2002).

A QV de crianças nascidas prematuras, com IG menor que 27 semanas, em idade escolar foi avaliada no estudo de Stahlmann *et al.* (2009). Neste estudo, foram

encontradas taxas elevadas de sobrevivência, mas esta população também apresentou altas taxas de morbidade neurossensorial, cognitivas e de deficiência global, assim como problemas comportamentais e QV prejudicada, de acordo com o relato dos pais (STAHLMANN *et al.*, 2009). Stahlmann *et al.*(2009), demonstraram uma redução na QVRS destes indivíduos, que foi associada a dificuldades comportamentais e baixo QI.

Evidências na literatura sobre a QV de crianças em idade escolar que nasceram prematuras são escassas, sendo necessário o desenvolvimento de pesquisas nessa área (VIEIRA e LINHARES, 2011; STAHLMANN *et al.*, 2009; ZWICKER e HARRIS, 2008). De acordo com a literatura, crianças prematuras apresentam maior probabilidade de apresentar dificuldades sensório-motoras, cognitivas, de comportamento, emocionais e sociais, o que pode afetar suas atividades cotidianas e levar à uma redução da QV. Além disso, o aumento das taxas de prematuridade e a redução da mortalidade desses indivíduos, não foi acompanhada de uma redução proporcional da morbidade, o que consiste em aumento do número de crianças expostas a comprometimentos do desenvolvimento neurossensoriopsicomotor ou a dificuldades mais leves que somente são observadas na idade escolar. Contudo, existe uma escassez de estudos que avaliem a QV nesta população, principalmente sob a perspectiva das crianças. Na literatura nacional apenas um artigo de revisão sobre o tema foi localizado (VIEIRA e LINHARES, 2011) e nenhum artigo original que avaliasse a QV de crianças que nasceram prematuras e que se encontram em idade escolar.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Comparar a QV de crianças nascidas prematuras e que se encontram inseridas no ambiente escolar com a QV de crianças que nasceram a termo e verificar sua associação com a funcionalidade, comportamento e nível econômico.

#### 3.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comparar a QV entre os grupos, na percepção da criança e do cuidador.
- Verificar se há concordância entre a percepção da QV da criança em sua perspectiva e na de seu cuidador;
- Comparar a QV da criança, de acordo com os grupos, em relação ao desempenho funcional;
- Comparar a QV da criança, de acordo com os grupos, em relação as capacidades e dificuldades comportamentais
- Comparar a QV da criança, de acordo com os grupos, em relação ao nível econômico

## 4 MÉTODOS

### 4.1 DESENHO DO ESTUDO

Este estudo caracteriza-se como descritivo, observacional e de corte transversal.

### 4.2 SELEÇÃO DOS SUJEITOS

Para compor a amostra deste estudo, foram convidados os participantes da pesquisa “MORBIMORTALIDADE DOS NEONATOS EGRESSOS DE UTI NEONATAL EM JUIZ DE FORA” (SILVA, 2010), que atenderam aos critérios de inclusão que serão descritos abaixo. Além disso, também foram incluídas crianças indicadas pelas mães dos participantes, primeiramente com o intuito de encontrar crianças a termo do mesmo sexo e idade, contudo, se estas também fossem crianças que nasceram prematuras, foram incluídas. Outros participantes também foram convidados, sendo buscados em locais como escolas e centro de atividades voltadas para crianças desta faixa etária. Assim, este estudo contou com a participação de crianças que nasceram prematuras e a termo, no município de Juiz de Fora – Minas Gerais (MG) e residentes no mesmo local.

Silva (2010) incluiu em seu estudo 258 neonatos nascidos e residentes na cidade de Juiz de Fora – MG que foram internados em uma das três UTIN que atendiam ao Sistema Único de Saúde (SUS) no município em 2009. São elas: Hospital Regional João Penido, Hospital Maternidade Therezinha de Jesus e Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora. O estudo citado foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF (Parecer nº041/2008).

### 4.3 CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO

O município de Juiz de Fora, cidade polo da região em que se encontra, situa-se na Zona da Mata Mineira, Sudeste do Estado de Minas Gerais. De acordo com o IBGE, no CENSO de 2010, Juiz de Fora apresentava 516.247 habitantes (IBGE, 2010). O município é composto pelo distrito sede, Juiz de Fora (área: 725,975 km<sup>2</sup>), e pelos distritos de Torreões, Rosário de Minas e Sarandira, abrangendo uma área territorial de 1435,665 km<sup>2</sup> (IBGE, 2010).

O desenvolvimento humano caracteriza-se pelo processo de ampliação das liberdades dos indivíduos, tendo como medida o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Este índice varia de 0 a 1 e quanto mais próximo de 1 maior o desenvolvimento humano e apresenta adaptações para níveis subnacionais, como o municipal (IDHM) (PNUD, IPEA, FJP, 2013). Com relação ao IDHM, Juiz de Fora em 2010 foi classificada com 0,778, o que situa este município na faixa de Desenvolvimento Humano Alto. A Longevidade, teve índice de 0,844, seguida da Renda, 0,784, e da Educação, 0,711. Estes valores apresentados situam o município na posição 145º entre todos os municípios brasileiros (5565 municípios) (ATLAS DE DESENVOLVIMENTO HUMANO DO BRASIL).

De acordo com os dados do DATASUS, a taxa de natalidade do município de Juiz de Fora foi de 16,4 por mil habitantes no ano 2000 e diminuiu para 11,8 em 2008. A mortalidade infantil (mortalidade de crianças com menos de um ano de idade) reduziu de 22,9 por mil nascidos vivos, em 2000, para 15,4 por mil nascidos vivos, em 2010 (PNUD, IPEA, FJP, 2013; DATASUS). A prematuridade apresenta uma tendência de aumento, como mostrado na Tabela 1 conforme os dados do DATASUS.

TABELA 1: Dados sobre prematuridade no município de Juiz de Fora, no período de 2007 a 2012, de acordo com o DATASUS.

CONDIÇÃO	ANO					
	2007	2008	2009	2010	2011	2012
PT	634	635	655	708	782	1003
AT	5515	5500	5642	5480	5405	5385
Pós termo	24	16	18	13	136	166
Ignorado	13	09	06	19	210	242
Total:	6186	6160	6321	6220	6533	6796
% PT	10,25%	10,31%	10,36%	11,38%	11,96%	14,76%

Legenda: PT: prematuro (Idade Gestacional < 37 semanas); AT: a termo (Idade Gestacional ≥ 37 semanas e < 42 semanas; Pós termo (Idade Gestacional ≥ 42 semanas); % PT: porcentagem de prematuros ( total de prematuros dividido pelo total de nascidos vivos).

Fonte: DATASUS ( <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvMG.def> )

#### 4.4 PARTICIPANTES

O Grupo prematuro (GPT) foi formado por crianças que nasceram com idade gestacional (IG) inferior a 37 semanas. Outro grupo foi formado por crianças nascidas a termo (GAT), que nasceram com IG superior a 37 semanas e inferior a 42, e com peso ao nascimento (PN) maior que 2500 gramas, sendo pleiteada a equivalência em relação à idade, sexo e NE com o GPT. Para possibilitar a equivalência em relação às condições sociais e ambientais, os participantes do GAT foram coletados preferencialmente no mesmo ambiente das crianças do GPT (vizinhos, parentes, conhecidos ou alunos da mesma creche ou escola). A faixa etária, da criança nascida a termo em relação a criança nascida prematuras, foi considerada de acordo com a idade em anos (intervalo máximo de 11 meses).

#### **4.4.1 Critérios de inclusão**

Em ambos os grupos foram incluídas crianças entre 5 e 7 anos que estavam inseridas no ambiente escolar, nascidas e residentes no município de desenvolvimento do estudo. Sendo que no GPT estas deveriam apresentar histórico de prematuridade. O GAT foi constituído de crianças com nascimento a termo e com PN acima de 2500 gramas.

A faixa etária de 5 a 7 anos relaciona-se ao fato deste grupo já estar inserido no ambiente escolar, podendo apresentar problemas no desenvolvimento motor (LEMOS *et al.*, 2012; MAGALHÃES *et al.*, 2003), de aprendizado (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; COLVIN, MCGUIRE e FOWLIE, 2004; LINHARES *et al.*, 2000), nas funções executivas, (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011; ZOMIGNANI, ZAMBELLI e ANTONIO, 2009; ANDERSON e DOYLE, 2004), além de déficit de atenção, problemas de comportamento e dificuldades sócio-emocionais (ALLEN, CRISTOFALO e KIM, 2011). Assim como, o limite superior relaciona-se às características dos instrumentos que foram utilizados e que serão descritos a seguir.

#### **4.4.2 Critérios de exclusão**

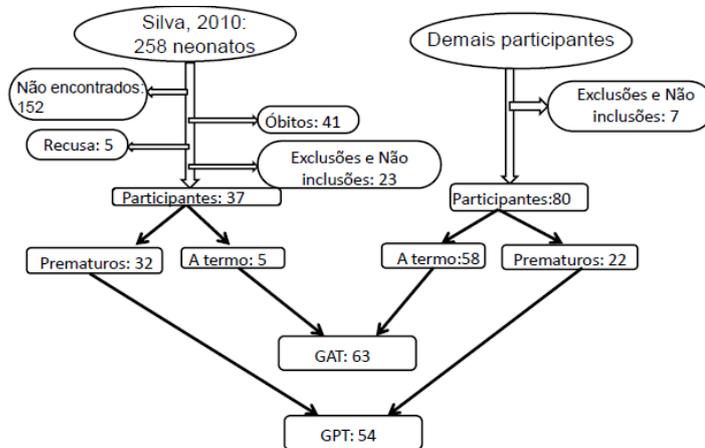
Foi estabelecido como critérios de exclusão crianças com déficits cognitivos ou de comunicação que inviabilizassem a aplicação do questionário (Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> versão 4.0) Peds QL - módulo da criança (ANEXO 1). Assim como, crianças que apresentaram histórico de internação nos últimos seis meses e participantes que interrompessem a entrevista antes de seu término. Além disso, em ambos os grupos, foram excluídas crianças apresentassem malformação congênita, alterações cromossômicas, paralisia cerebral ou outra condição de saúde com diagnóstico médico que pudesse influenciar a QV.

#### 4.4.3 Critérios de não inclusão

Durante o contato com as famílias do banco de dados do estudo anterior, ou por contato dos participantes incluídos, crianças que não eram mais residentes da cidade de Juiz de Fora, ou que nasceram em outro município não foram incluídas. Assim como aquelas que nasceram pós-termo (IG > 42 semanas) e a termo com baixo peso ao nascimento (PN < 2500g).

#### 4.5 SELEÇÃO DA POPULAÇÃO EM ESTUDO

A seleção, inclusão, e exclusão dos participantes do estudo estão ilustrados no organograma 1.



Organograma 1: Fluxo de seleção dos participantes

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo é parte de um projeto mais amplo, intitulado “QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EM IDADE ESCOLAR” foi aprovado com o parecer 875.927 em 12 de novembro de 2014 (ANEXO 2).

A coleta somente foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora. Este estudo apresentou risco considerado mínimo, não sendo maior do que aqueles ligados às atividades cotidianas, como conversar, tomar banho, ler e etc. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), nas versões do cuidador consentindo sua participação (APÊNDICE 1) e do cuidador permitindo a participação do menor (APÊNDICE 2). Contudo, o menor também foi informado de forma adequada sobre o estudo e convidado a participar, sendo sempre respeitada sua vontade.

Quando realizado o contato com o participante, era deixado claro que sua participação era voluntária e que o mesmo tinha liberdade para recusar-se a participar do estudo. Assim como, que seu consentimento poderia ser retirado a qualquer momento.

## 4.7 VARIÁVEIS DO ESTUDO

### 4.7.1 Variável Dependente

#### 4.7.1.1 Qualidade de Vida

Para avaliar a Qualidade de Vida da criança foi utilizado o instrumento Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> versão 4.0 (Peds QL) módulo da criança (ANEXO 1) e do cuidador (ANEXO 3) que trata-se de um questionário de QV genérico voltado para a população pediátrica, crianças e/ou adolescentes e para seus pais (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; Varni, Seid, Kurtin, 2001; VARNI *et al.*, 2003). Este instrumento foi elaborado por James Varni e colaboradores e pode ser aplicado tanto em crianças saudáveis como em crianças com as mais diversas condições de saúde. O PedsQL 4.0 (ANEXO 1 e ANEXO 3) é composto de uma escala com 23 itens subdivididos nas dimensões: função física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens) (KLATCHOIAN *et al.*, 2010; KLATCHOIAN *et al.*, 2008; VARNI, SEID e KURTIN, 2001; VARNI *et al.*, 2003). Estas dimensões foram elaboradas a partir de grupos de discussão, entrevistas, pré-testes e protocolos de desenvolvimento de mensuração de teste em campo (VARNI, SEID e KURTIN, 2001; VARNI *et al.*, 2003).

Este questionário consta de formulários que podem ser aplicados diretamente a crianças e adolescentes de 5 a 18 anos ou em seus cuidadores com versões de 2 a 18 anos, sendo utilizados na primeira e terceira pessoa, respectivamente. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares diferindo apenas em termos de linguagem adequada ao nível de desenvolvimento. Os questionários são divididos de acordo com as seguintes faixas etárias: 5 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos. Para crianças entre 2 e 4 anos o questionário é direcionado apenas para os cuidadores. Cada item questiona o quanto a tarefa foi um problema durante o último mês e apresenta uma escala de cinco níveis para as faixas etárias de 8-18 anos: 0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é um problema; 4 = quase sempre é um problema. Para a faixa etária de 5-7 anos, a escala apresenta 3 níveis: 0 = nunca é um

problema; 2 = algumas vezes é um problema; 4 = sempre é um problema. Os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), assim, a QV é diretamente proporcional ao escore, ou seja, quanto maior o escore melhor a QV. Os escores da escala são feitos através da soma dos itens respondidos e dividida pelo número total de itens respondidos, assim os dados ausentes não influenciam o escore final. Contudo, se mais de 50% dos itens da escala estiverem ausentes, o escore da escala não é utilizado, de acordo com os autores que desenvolveram o teste (VARNI, SEID e KURTIN, 2001; VARNI *et al.*, 2003).

Este instrumento foi traduzido e validado para o idioma português - Brasil (KLATCHOIAN *et al.*, 2008). Neste estudo foi utilizado o questionário para a faixa etária de 5 a 7 anos, nas versões do cuidador e da criança. Assim como a pontuação foi calculada de acordo com o que é indicado pelos autores do questionário (VARNI, SEID e KURTIN, 2001; VARNI *et al.*, 2003). O domínio intelectual do questionário é controlado pela *MAPI trust research*, um instituto sediado em Lyon, na França, que apoia pesquisas na área da saúde relacionadas à QV, porém o questionário é disponibilizado gratuitamente para pesquisas sem fins lucrativos. Para utilização do instrumento este estudo recebeu autorização da equipe que detém o domínio intelectual do mesmo (ANEXO 4).

## **4.7.2 Variáveis Independentes**

### **4.7.2.1 Fatores biológicos, familiares e sociais.**

Foram consideradas como variáveis independentes do presente estudo os fatores biológicos, familiares e sociais que foram coletados através protocolo de registro da criança (APÊNDICE 3). Este instrumento foi desenvolvido com base na literatura estudada, visando a coleta de dados que estivessem relacionados com o desfecho primário ou que pudesse interferir no mesmo. Os itens que compõem o protocolo de registro da criança foram:

- Sexo: masculino e feminino;
- Idade da criança, variável contínua;
- Idade gestacional (IG), em semanas. Este dado foi coletado de acordo com a mãe e sempre que possível consultado o cartão da criança. Para a análise dos dados, os grupos foram divididos em prematuro (menor que 37 semanas) e a termo (entre 37 e 41 semanas). Contudo, para caracterização da amostra o grupo prematuro foi classificado de acordo com a IG como: prematuros extremos - PE (IG até 28 semanas), muito prematuros - MP (IG de 29 a 32 semanas) e prematuros tardios - PT (33 a 36 semanas).
- Peso ao nascimento (PN), em gramas. Este dado foi coletado de acordo com a mãe e sempre que possível consultado o cartão da criança. Sendo classificado, para caracterização da amostra, como: Extremo Baixo Peso (EBPN = menor que 1000 gramas), muito baixo peso (MBPN = menor que 1500 gramas) e Baixo Peso aos nascimento (BPN = menor que 2500 gramas).
- Escolaridade da criança: 1º período; 2º período; 1º fundamental ou 2º fundamental
- Número de filhos: coletado como variável contínua, mas para análise foi categorizado com um filho ou mais de um filho.
- Gemelaridade, analisada como variável dicotômica (sim ou não);
- Intercorrências no período perinatal, analisada como variável dicotômica (sim ou não);
- Idade no momento do parto e no momento da entrevista da mãe e do pai, variável contínua;
- Escolaridade da mãe e do pai: pré-escola e ensino fundamental, ensino médio ou ensino superior;
- Emprego da mãe: ativo ou não;
- Situação conjugal dos pais, analisada como variável dicotômica (vivem juntos ou não vivem juntos);
- Condições de moradia (própria, alugada, cedida e outros)

- As variáveis, relacionadas às questões socioeconômicas, Benefício do governo, Energia elétrica, Água encanada, Saneamento básico e Internet, foram analisadas como variáveis dicotômicas (sim ou não);

#### 4.7.2.2 Fatores relacionados ao Nível econômico (NE)

- Renda familiar, variável contínua;
- Renda per capita, variável contínua;
- NE segundo ABEP (2014): Caracterizada em relação ao nível econômico de acordo com a Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP) - Critério de Classificação Econômica Brasil (ANEXO 5). Por meio deste questionário, foi avaliado o grau de escolaridade do chefe da família e estimado o poder de compra, realizando uma divisão em classes econômicas. Os itens quantificados incluíram: televisão, automóvel, microcomputador, lava louça, geladeira, freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex), máquina de lavar, DVD, micro-ondas, motocicleta e secadora de roupa. Questiona-se também sobre a existência de empregada mensalista e sobre o número de banheiros na residência, escolaridade do chefe da família, além de rua pavimentada e água encanada. Após o somatório de todos os itens, consideram-se pertencentes à classe A as famílias cuja pontuação varia de 43 a 100 pontos; a classe B1 encontra-se a pontuação de 37 a 42 pontos; a classe B2 varia entre valores de 26 a 36 pontos; na classe C1 inclui o intervalo de 19 a 25 pontos; a classe C2, de 15 a 18 pontos; a classe D, com pontuação variando de 11 a 14; e a classe E com intervalo de 0 a 7 pontos (ABEP, 2014). Devido ao tamanho da amostra, para a análise dos dados as classes superiores A e B foram unidas e as classes com nível econômico inferior C e D, formando respectivamente as Classes AB e CD.

#### 4.7.2.3 Funcionalidade

Para avaliar o desempenho funcional das crianças foi usado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric Evaluation of Disability Inventory–PEDI) (ANEXO 6). Este instrumento foi desenvolvido por Haley et al. (1992) e

traduzido, adaptado e validado para o português (Brasil) por Mancini com a colaboração dos autores estrangeiros (MANCINI, 2005). O PEDI (ANEXO 6) trata-se de um questionário, que pode ser aplicado como uma entrevista estruturada com o cuidador, baseado no julgamento feito por um profissional que conheça o desempenho funcional da criança ou a partir de uma observação direta do desempenho funcional da criança em casa (MANCINI, 2005). Pode ser aplicado em crianças de 6 meses a 7 anos e meio de idade ou em indivíduos que tenham desempenho motor dentro desta faixa etária (MANCINI, 2005). A escolha dos itens do PEDI (ANEXO 6) foi baseada no desenvolvimento funcional infantil, ou seja, aquilo que a criança é capaz de realizar, não sendo analisada a forma que é utilizada pela criança para efetivar a atividade (CHAGAS e MANCINI, 2008). Assim, o teste foi elaborado com o intuito de descrever de forma detalhada o desempenho funcional da criança, ter valor prognóstico e documentar modificações ao longo do tempo (MANCINI, 2005), e, portanto, testa as habilidades funcionais da criança em seu ambiente habitual.

Este instrumento avalia as habilidades funcionais cotidianas disponíveis no repertório da criança (Parte I), seu nível de independência e a quantidade de ajuda que o cuidador precisa fornecer (Parte II) e as modificações no ambiente que são necessárias (Parte III). E em cada uma destas partes foram avaliados três domínios, o autocuidado, a mobilidade e a função social. Na primeira parte, buscam-se dados sobre a execução de habilidades funcionais realizadas pela criança, podendo esta receber pontuação 1 (um) se obtiver êxito na tarefa ou 0 (zero) se não for capaz ou se esta atividade não fizer parte da sua rotina, ou seja, nunca ter sido efetuada anteriormente. Esta parte é constituída por 73 itens que avaliam o autocuidado (14 itens sobre a alimentação, 14 sobre a higiene pessoal, 10 itens sobre o banho, 20 sobre o vestir, 5 sobre o uso do banheiro e 10 sobre o controle esfinteriano), 59 itens na escala de mobilidade (24 que avaliam as capacidades relacionadas com transferências, 13 com ambientes internos, 12 com ambientes externos e 10 com escadas) e 65 itens relacionados com a função social (10 de compreensão funcional, 10 de expressão funcional, 5 itens sobre resolução de problemas, 15 relacionados com o brincar, 5 de auto-informação, 5 sobre orientação temporal, 5 relacionados com tarefas domésticas, 5 itens sobre auto-proteção e 5 sobre a função comunitária) (CHAGAS e MANCINI, 2008, MANCINI, 2005).

A segunda parte tem como objetivo testar a quantidade de assistência que é fornecida à criança pelo cuidador, sendo que o nível de independência da criança é inversamente proporcional à quantidade de auxílio ofertado pelo cuidador (CHAGAS e MANCINI, 2008, MANCINI, 2005). A pontuação é realizada em uma escala de zero a cinco (onde 5 representa que a criança é totalmente independente para realizar suas atividades, 4 que requer supervisão, 3 necessita de mínima ajuda, 2 de auxílio moderado, 1 de ajuda máxima e 0 quando for totalmente dependente), sendo composta de 20 itens (8 de auto cuidado, 7 de mobilidade e 5 de função social). A terceira parte do PEDI documenta as modificações necessárias para realizar suas tarefas diárias, sendo que nesta etapa do teste o avaliador deve pontuar de acordo com o tipo de modificação (N - nenhuma, C - centrada na criança, R - modificação de reabilitação e E - extensiva) (MANCINI, 2005). Neste estudo foi utilizado somente as Partes I e II do teste. Para efetuar a análise dos dados foi considerado o escore Normativo, que reflete o desempenho esperado de crianças da mesma faixa etária com desenvolvimento normal, (MANCINI, 2005). Esta estratégia controla o efeito da idade dos participantes sobre a variável (MANCINI, 2005). A conversão do escore bruto em Normativo foi realizada de acordo com as instruções do manual (MANCINI, 2005). No presente estudo foram considerados os valores: abaixo do percentil 30 e acima de 30, de acordo com o escore normativo. Esta estratégia foi adotada para caracterização da amostra em apenas duas categorias, devido ao tamanho da amostra.

#### 4.7.2.4 Capacidades e dificuldades comportamentais

O Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ (ANEXO 7) é um teste de triagem para distúrbios na saúde mental infantil que foi desenvolvido por Goodman (1997), sendo utilizado para verificar a presença ou ausência de indicadores de alteração comportamental. Este teste caracteriza-se por ser de rastreamento de possíveis problemas de saúde mental infantil e foi desenvolvido de acordo com os critérios estabelecidos pelo DSM-IV. Esse questionário é de uso livre

([www.sdqinfo.com](http://www.sdqinfo.com)) e apresenta um formato que permite rápida aplicação. O instrumento é composto por cinco escalas onde cada uma apresenta cinco itens. As escalas de sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade e problemas de relacionamento com colegas podem ser unidas para formar o Total de Dificuldades. A escala de comportamento pró-social é analisada separadamente, pois caracteriza-se como um indicador de capacidade. O questionário é apresentado em três versões: da criança (acima de 11 anos), dos pais, e dos professores, as duas últimas são destinadas à crianças de 4 a 16 anos. Na aplicação do questionário a escala de resposta é dada como: falso, mais ou menos verdadeiro ou verdadeiro. No cálculo do escore as respostas são codificadas em 0, 1 e 2 pontos e em cada escala os pontos são somados, assim, cada escala apresenta uma variação de 0 a 10 pontos. O escore do Total de Dificuldades varia de 0 a 40 pontos. Quanto maior a pontuação obtida nas escalas e no escore total, maior a indicação de problemas comportamentais. Isto exclui a escala de comportamento pró-social, onde a pontuação é analisada de maneira inversa, quanto maior a pontuação maior a presença de capacidades (GOODMAN e GOODMAN, 2012; GOODMAN, LAMPING E PLOUBIDIS, 2010; GOODMAN, 1999; GOODMAN, 1997;).

A tradução e adaptação às características socioculturais brasileiras do SDQ e os estudos apresentando bons índices de validade e fidedignidade do instrumento no Brasil. Para este estudo adotou-se a versão respondida pelos pais. Para a classificação dos sujeitos em cada escala e do Total de dificuldades utilizou-se o manual (ANEXO 8), classificando os participantes em normal, limítrofe e anormal. Em seguida, devido ao número de participantes e pela característica de triagem do teste, as classificações limítrofe e anormal foram reunidas em uma só, como alterado. Assim, para a análise dos dados foram utilizadas as classificações Normal e Alterado.

#### 4.8 PROCEDIMENTOS DA COLETA DOS DADOS

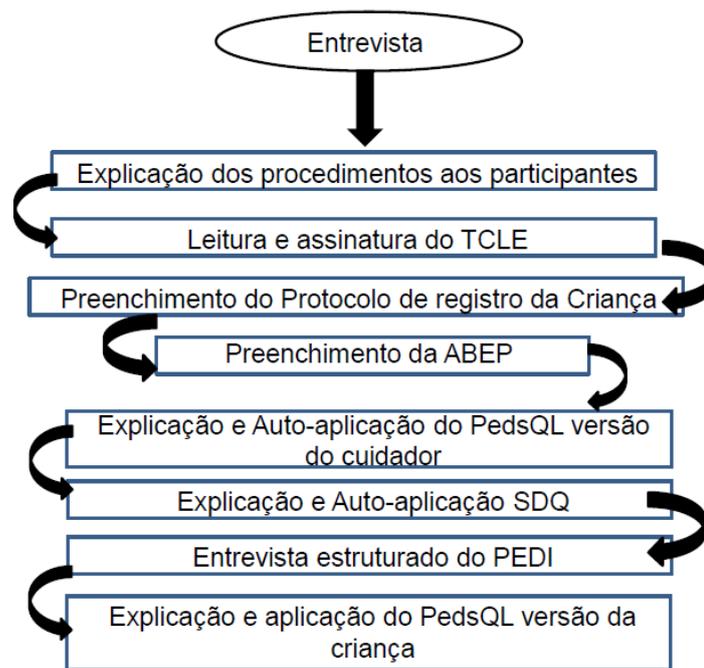
Primeiramente o projeto foi submetido à avaliação no Comitê de Ética e pesquisa (CEP) e simultaneamente a este tramite foi realizado o treinamento teórico

dos pesquisadores em relação aos instrumentos utilizados no estudo. Após a aprovação no CEP foi iniciado o treinamento prático dos instrumentos e cálculo da confiabilidade, com aplicação dos instrumentos em indivíduos que não fizeram parte da amostra final do estudo, seguido de um estudo piloto com um menor número de participantes. A coleta de dados somente teve início após os pesquisadores encontrarem-se devidamente treinados e com Índice de confiabilidade intra e inter-avaliadores superior a 80% ( $ICC > 0,80$ ). Para a coleta de dados a equipe foi constituída por uma fisioterapeuta e seis graduandos do curso de fisioterapia treinados na aplicação dos instrumentos.

Após a obtenção do banco de dados foi realizada a tentativa de contato telefônico com todos os responsáveis pelas crianças com histórico de internação em UTIN no ano de 2009 e verificado se estes atendiam aos critérios de inclusão do presente estudo. Os participantes que não foram encontrados por telefone, foi realizada a visita diretamente ao domicílio. Quando encontrado o possível participante foi realizado o convite e mediante a demonstração de interesse em participar do estudo foi marcada a entrevista em um local de maior conveniência para o mesmo.

Antes de iniciar a entrevista foram explicadas as intenções e procedimentos do estudo ao cuidador e à criança, e se ambos concordassem em participar da pesquisa foi realizada a leitura do TCLE pelo cuidador. Para formalizar a participação no estudo, o cuidador assinou um TCLE em seu nome (APÊNDICE 1) e outro em nome da criança (APÊNDICE 2), para demonstrar que ambos estavam de acordo em participar. Em seguida os dados gerais da criança e da família foram coletados com o cuidador na forma de entrevista para o preenchimento do protocolo de registro (APÊNDICE 3) e as informações necessárias para que a família fosse classificada quanto o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP) (ANEXO 5).

O organograma 2 ilustra a sequência dos instrumentos utilizados neste estudo. A ordem da aplicação dos instrumentos foi disponibilizada para todos os pesquisadores por meio de um roteiro de aplicação (APÊNDICE 4) visando que todas as entrevistas seguissem essencialmente a mesma estrutura.



Organograma 2: Sequência dos instrumentos utilizados neste estudo

Cada participante foi avaliado uma única vez e a coleta durava em média 60 minutos. Os instrumentos, Peds QL e SDQ foram preenchidos na forma de auto-aplicação no local da entrevista e na presença do avaliador e os demais foram preenchidos pelos pesquisadores. Caso o cuidador declarasse não ter condições de realizar a leitura, o examinador o fez de forma imparcial sem qualquer tipo de tendência diante das opções oferecidas pelos instrumentos e sem realizar nenhuma explicação além daquelas contidas no próprio questionário.

Todos os questionários foram entregues para outros dois pesquisadores, graduandos do curso de fisioterapia, devidamente treinados no cálculo do escore dos instrumentos e tabulação dos dados e que não faziam parte da equipe de coleta de dados, apresentando ICC>0,80 intra e inter avaliadores. Após esta etapa, os questionários foram entregues para o pesquisador responsável que verificou novamente se todos os indivíduos preenchiam os critérios de inclusão e se respeitavam os critérios de exclusão do estudo. Somente após esta última etapa os dados foram enviados para análise.

## 5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

O perfil dos participantes nos dois grupos, GPT e GAT, serão apresentados de acordo com as variáveis descritivas coletadas, na forma de média e desvio-padrão para as variáveis contínuas e frequência absoluta e porcentagem para as variáveis categóricas. Além disso, foi realizado Teste T para amostras independentes entre os grupos GPT e GAT para verificar as diferenças entre as variáveis contínuas (IG; PN; idade da criança, da mãe e do pai, atual e no momento do parto; renda, familiar e per capita) e teste Qui-quadrado e/ou exato de Fisher para as variáveis categóricas (Sexo; IPP; Doenças da criança atualmente; Classe econômica de acordo com a ABEP; Escolaridade, da criança, da mãe e do pai; situação conjugal dos pais; emprego da mãe e número de filhos).

Foi utilizado o Teste T para verificar as diferenças entre os escores de QV de acordo com o Peds QL em relação ao módulo do cuidador e da criança. Assim como, para verificar as diferenças em cada dimensão do Peds QL, da criança e do cuidador, em relação ao GPT e GAT.

Foi calculado o índice de correlação intra-classe, utilizando o coeficiente de correlação de Cronbach, para avaliar se existe concordância entre o Peds QL da criança e do cuidador por dimensão, sendo considerado valores menores que 40 como fraco, entre 0,41 e 0,60 moderado, entre 0,61 e 0,80 forte e entre 0,81 e 100 como excelente (BARTKO, 1966). Além disso, foi aplicado o teste de correlação de *Pearson* para verificar a associação entre o Peds QL da criança e do cuidador em cada dimensão.

Para verificar a diferença na QV entre os grupos de acordo as condições de desempenho funcional <30 ou >30, de acordo com a amostra normativa do teste (MANCINI, 2005) ou de acordo com as classificações de Normal ou Alterado no teste de capacidades e dificuldades comportamentais, foi realizada regressão linear, considerando os escores de cada dimensão do Peds QL como variáveis dependentes (ou desfechos) e os fatores do estudo como variáveis independentes. A idade da criança foi controlada, utilizando-se esta variável como covariável em todas as análises.

Em todas as análises estatísticas foi considerado o nível de significância  $\alpha = 0,05$ , e utilizado o software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS®, v. 15,0; 2007).

## 6. RESULTADOS

### 6.1 CARACTERÍSTICAS DESCRITIVAS DOS GRUPOS: GRUPO PREMATURO (GPT) E GRUPO A TERMO (GAT)

Este estudo contou com a participação de 117 crianças de 5 a 7 anos e seus cuidadores, de forma que o GPT foi composto por 54 participantes e o GAT por 63 participantes. As características descritivas dos indivíduos com relação às variáveis contínuas são apresentadas na Tabela 2, de acordo com o Teste T. A idade gestacional (IG), peso ao nascimento (PN) e idade da criança no momento da coleta do presente estudo foram significativamente menores no GPT ( $p \leq 0,037$ ). Já a idade da mãe e do pai, no momento do parto e atual, foram maiores no GPT ( $p \leq 0,019$ ). Na Tabela 3, de acordo com a análise de Qui-quadrado, encontram-se as variáveis categóricas. O GPT apresentou mais intercorrências no período perinatal (IPP) e em relação à escolaridade da criança estes se encontram mais concentrados nos anos iniciais (i.e. 1° e 2° períodos). A tabela descritiva em relação à amostra completa, sem divisão de grupos, encontra-se no Apêndice 5.

TABELA 2. Características descritivas da amostra, com média e desvio padrão, de acordo com o grupo: Grupo prematuro (GPT) e a termo (GAT)

Variáveis contínuas	GPT	GAT	p valor
Idade Gestacional (semanas)	32,22 (2,793)	38,87 (0,959)	<0,001*
Peso ao Nascimento (gramas)	1832,89 (710,106)	3229,03 (459,792)	<0,001*
Idade da criança (anos)	5,43 (0,716)	5,76 (0,797)	0,037*
Idade da mãe no parto (anos)	31,75 (6,872)	28,60 (6,527)	0,013*
Idade atual da mãe (anos)	37,39 (6,951)	34,41 (6,559)	0,019*
Idade do pai no parto (anos)	34,81 (8,010)	30,71 (7,205)	0,004*
Idade atual do pai (anos)	40,25 (7,970)	36,29 (7,332)	0,006*
Renda Familiar (reais)	4114,29 (4098,274)	4625,04 (4134,438)	0,505
Renda per capita (reais)	1046,37 (1050,09)	1347,05 (1323,124)	0,181

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Desvio-padrão; n: número de participantes. Valores apresentados em média e Desvio-padrão (DP) entre parênteses. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

TABELA 3. Características descritivas da amostra, com frequência e porcentagens, de acordo com o grupo: Grupo prematuro (GP) e a termo (GAT)

Variáveis categóricas		GPT (54)		GAT (63)		p valor
Sexo	Feminino	27	(50%)	26	(41,3%)	0,359
	Masculino	27	(50%)	37	(58,7%)	
IPP	Sim	47	(87%)	12	(19%)	<0,001*
	Não	7	(13%)	51	(81%)	
Doenças (atual)	Sim	20	(37%)	15	(23,8%)	0,088**
	Não	34	(63%)	48	(76,2%)	
Escolaridade da criança	1º período	17	(31,5%)	11	(17,5%)	0,024*
	2º período	27	(50%)	25	(39,7%)	
	1º fundamental	6	(11,1%)	21	(33,3%)	
	2º fundamental	4	(7,4%)	6	(9,5%)	
Classe econômica-ABEP	A	3	(5,6%)	13	(20,6%)	0,167
	B1	8	(14,8%)	6	(9,5%)	
	B2	18	(33,3%)	20	(31,7%)	
	C1	17	(31,5%)	13	(20,6%)	
	C2	6	(11,1%)	6	(9,5%)	
	D	2	(3,7%)	5	(7,9%)	
Escolaridade da mãe	Fundamental	19	(35,2%)	11	(17,5%)	0,078**
	Médio	21	(38,9%)	28	(44,4%)	
	Superior	14	(25,9%)	24	(38,1%)	
Escolaridade do pai	≤Fundamental	19	(35,2%)	16	(25,4%)	0,224
	Médio	25	(46,3%)	27	(42,9%)	
	Superior	10	(18,5%)	20	(31,7%)	
Pais vivem juntos	Sim	44	(81,5%)	45	(71,4%)	0,277
	Não	10	(18,5%)	18	(28,6%)	
Emprego da mãe	Ativa	38	(70,4%)	51	(81%)	0,199
	Inativa	16	(29,6%)	12	(19%)	
Número de filhos	Único	16	(29,6%)	28	(44,4%)	0,126
	Dois ou mais	38	(70,4%)	35	(55,6%)	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; IPP: Intercorrências no período perinatal; Desvio-padrão; n: número de participantes. Valores apresentados em frequência absoluta e porcentagens (%) entre parênteses. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

No GPT foi observado um elevado número de gemelaridade ( $n=12$ ), representando 6,48% quando comparado ao GAT ( $n=1$ ) onde a representação foi de 0,63%. Contudo, não foi controlado o número de gêmeos que foram a óbito. Com relação às questões socioeconômicas, as casas foram declaradas como próprias por 40 cuidadores no GPT (74,1%) e por 48 no GAT (72,6%). Todos os participantes em ambos os grupos apresentavam luz elétrica em suas residências. No GAT foi relatado por dois cuidadores (3,2%) a ausência de água encanada e por um (1,6%) a falta de saneamento básico. Com relação ao recebimento de benefícios do governo, onze famílias no GPT (20,4%) e oito no GAT (12,7%) declararam receber algum benefício, sendo o mais citado o Bolsa Família. Estas características não apresentaram diferença estatística entre os grupos.

## 6.2 QUALIDADE DE VIDA E PREMATURIDADE

### 6.2.1 Qualidade de Vida da criança, sob sua perspectiva e de seu cuidador, e sua associação com a prematuridade

Os resultados referentes à média, desvio-padrão do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (Peds QL), utilizado para medir a QV, no módulo da criança e de seu cuidador, foram comparados pelo Teste T, e a associação entre os módulos foi testada pela correlação de Pearson e de Correlação Intraclasse (Tabela 4). De maneira geral, os resultados provenientes da perspectiva do cuidador sobre a QV da criança apresentam médias mais elevadas do que pela perspectiva da própria criança, sendo esta diferença significativa nas dimensões Físico ( $p= 0,004$ ), Social ( $p=<0,001$ ), Escolar ( $p= 0,022$ ) e Total ( $p= 0,002$ ). As respostas da criança e do cuidador para a mesma dimensão apresentam baixa correlação e baixa concordância ( $r<0,040$ ), sendo que somente na dimensão emocional existe uma concordância moderada ( $r = 0,417$ ). Quanto maior a média obtida no instrumento melhor a QV, assim, uma média superior representa uma QV melhor e uma média inferior uma QV pior.

TABELA 4- Qualidade de vida de crianças em idade escolar nos módulos da criança e do cuidador no Peds QL

Dimensões	Peds QL cuidador	Peds QL criança	p valor	Pearson Correlation	Cronbach's Alpha
Físico	82,25 (17,72)	76,89 (14,00)	0,004*	0,247	0,387
Emocional	68,25 (18,13)	66,97 (20,81)	0,560*	0,266	0,417
Social	84,15 (16,89)	75,13 (18,22)	<0,001*	0,097	0,176
Escolar	75,02 (18,31)	70,43 (15,66)	0,022*	0,217	0,352
Total	77,01 (14,28)	72,29 (12,06)	0,002*	0,223	0,360

**Legenda:** PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0; Valores apresentados em média e Desvio-padrão (DP) entre parênteses. \*  $p < 0.05$

Em seguida, serão apresentados os resultados relacionados à QV, tanto em relação à percepção da criança quanto do cuidador (Tabela 5), de acordo com os grupos, controlado pela idade da criança. Não foram identificadas diferenças estatísticas em relação à QV da criança, entre o GPT e GAT, analisados pelo Teste T.

TABELA 5: Escores médios e desvio-padrão obtidos no teste Peds QL entre o grupo prematuro (GPT) e o grupo a termo (GAT)

Peds QL	GPT (54)	GAT (63)	p valor
<b>CUIDADOR</b>			
Físico	82,52 (17,61)	82,02 (17,96)	0,687
Emocional	68,06 (18,52)	68,41 (17,96)	0,661
Social	81,57 (17,21)	86,35 (16,44)	0,220
Escolar	71,76 (20,56)	77,82 (15,77)	0,126
Total	75,16 (14,97)	78,61 (13,58)	0,394
<b>CRIANÇA</b>			
Físico	79,17 (11,46)	74,96 (15,70)	0,086**
Emocional	69,07 (20,77)	65,16 (20,85)	0,343
Social	77,59 (15,16)	73,02 (20,37)	0,144
Escolar	70,74 (15,76)	70,16 (15,71)	0,800
Total	74,01 (10,69)	70,82 (13,02)	0,135

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

### **6.2.2 Qualidade de Vida em relação ao desempenho funcional, de acordo com os grupos (GPT e GAT)**

Os resultados referentes à regressão logística linear entre os grupos, em relação à QV da criança e ao desempenho funcional são apresentados de acordo com o grupo GPT e GAT, para o módulo do cuidador (Tabela 6) e da criança (Tabela 7). Não foi encontrada diferença significativamente estatística na QV da criança, em sua perspectiva ou de seu cuidador, em relação ao desempenho funcional de acordo com os grupos.

TABELA 6: Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva do cuidador, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL		PEDI- HABILIDADES FUNCIONAIS											
Cuidador		Auto-cuidado				Mobilidade				Função Social			
		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30	
Dimensões	Grupo	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP
Físico	GPT	69,53	24,25	83,56	16,86	81,94	18,70	82,81	17,30	90,62	-	82,37	17,74
	GAT	91,25	6,01	81,23	18,44	79,37	22,27	82,85	16,85	-	-	82,02	17,96
	p valor	0,064*				0,561				0,606			
Emocional	GPT	56,25	22,86	69,00	18,07	67,22	15,83	68,47	19,92	60,00	-	68,21	18,65
	GAT	79,00	23,02	67,50	17,40	69,00	19,01	68,23	17,82	-	-	68,41	17,95
	p valor	0,080**				0,841				0,747			
Social	GPT	71,25	28,39	82,40	16,17	79,17	15,55	82,78	18,06	85,00	-	81,51	17,36
	GAT	91,00	9,61	85,95	16,89	83,00	20,51	87,40	15,05	-	-	86,35	16,44
	p valor	0,200				0,710				0,787			
Escolar	GPT	53,75	31,19	73,20	19,21	65,83	21,57	74,72	19,67	70,00	-	71,79	20,75
	GAT	79,00	14,31	77,71	16,00	74,69	17,56	78,79	15,23	-	-	77,82	15,77
	p valor	0,118				0,670				0,964			
Total	GPT	62,69	24,40	76,15	13,86	73,53	14,80	75,97	15,18	76,40	-	75,13	15,10
	GAT	85,06	8,12	78,05	13,85	76,50	17,10	79,26	12,42	-	-	78,61	13,58
	p valor	0,054**				0,648				0,846			

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(Peds QL)<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; P<30: percentil menor que 30; P>30: percentil maior que 30; Valores representados em médias ( $\bar{x}$ ) e desvios padrões (DP). \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 6 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva do cuidador, de acordo com o GPT e GAT

Peds QL Cuidador		PEDI- ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR											
		Auto-cuidado				Mobilidade				Função Social			
		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30	
Dimensões	Grupo	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP
Físico	GPT	69,53	30,22	83,56	16,26	82,74	18,46	82,36	17,25	86,80	19,81	81,66	17,25
	GAT	78,12	15,77	82,35	18,22	74,51	19,92	83,97	17,09	82,37	15,84	81,95	18,47
	p valor	0,517				0,171				0,612			
Emocional	GPT	60,00	28,57	68,70	17,75	61,96	16,49	72,58	18,88	63,89	25,34	68,89	17,08
	GAT	73,00	23,07	68,02	17,64	61,54	15,32	70,20	18,29	71,00	14,87	67,92	18,56
	p valor	0,413				0,858				0,343			
Social	GPT	72,50	32,01	82,30	15,81	78,48	17,99	83,87	16,51	83,33	23,45	81,22	15,99
	GAT	94,00	8,94	85,69	16,81	84,23	11,87	86,90	17,49	83,50	19,15	86,89	16,03
	p valor	0,158				0,731				0,532			
Escolar	GPT	61,25	35,67	72,60	19,22	64,35	22,77	77,26	17,11	65,56	30,86	73,00	18,07
	GAT	73,00	17,88	78,23	15,68	77,31	14,94	77,95	16,12	71,71	18,00	78,97	15,22
	p valor	0,724				0,103				0,960			
Total	GPT	65,82	28,31	75,90	13,62	71,82	15,79	77,63	14,07	74,89	21,34	75,21	13,67
	GAT	79,53	14,31	78,53	13,64	74,39	9,32	79,70	14,59	77,14	12,73	78,88	13,83
	p valor	0,369				0,992				0,871			

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(Peds QL)<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; P<30: percentil menor que 30; P>30: percentil maior que 30; Valores representados em médias ( $\bar{x}$ ) e desvios padrões (DP). \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 7: Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva da crianças, de acordo com o GPT e GAT

Peds QL Criança	PEDI- HABILIDADES FUNCIONAIS												
	Grupo	Auto-cuidado				Mobilidade				Função Social			
		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30		P< 30		P> 30	
Dimensões		$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP
Físico	GPT	73,43	10,67	79,62	11,49	80,20	7,80	78,64	12,97	62,50	-	79,48	11,32
	GAT	75,00	12,50	74,94	16,03	72,08	18,73	75,84	14,73	-	-	74,95	15,70
	p valor	0,557				0,289				0,242			
Emocional	GPT	62,50	15,00	69,60	21,18	72,22	19,86	67,50	21,29	50,00	-	69,43	20,79
	GAT	66,00	19,49	65,09	21,12	64,67	20,65	65,31	21,12	-	-	65,16	20,84
	p valor	0,577				0,556				0,354			
Social	GPT	82,50	9,57	77,20	15,52	77,22	12,74	77,78	16,40	60,00	-	77,92	15,11
	GAT	86,00	16,13	71,90	20,38	72,00	25,12	77,33	18,94	-	-	73,02	20,37
	p valor	0,522				0,803				0,350			
Escolar	GPT	77,50	22,17	70,20	15,31	68,33	15,81	71,94	15,82	40,00	-	71,32	15,32
	GAT	70,00	12,24	70,17	16,05	64,00	19,19	72,08	14,13	-	-	70,16	15,70
	p valor	0,487				0,431				0,050**			
Total	GPT	73,98	11,65	74,01	10,74	74,30	9,30	73,85	11,45	53,12	-	74,40	10,39
	GAT	74,25	9,98	70,52	13,28	68,18	15,65	71,64	12,15	-	-	70,81	13,02
	p valor	0,687				0,366				0,084**			

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(Peds QL)<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; P<30: percentil menor que 30; P>30: percentil maior que 30; Valores representados em médias ( $\bar{x}$ ) e desvios padrões (DP). \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 7 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança e sua funcionalidade, sob a perspectiva da criança, de acordo com o GPT e GAT

Peds QL Criança	PEDI- ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR												
	Grupo	Auto-cuidador				Mobilidade				Função Social			
		P< 30	DP	P> 30	DP	P< 30	DP	P> 30	DP	P< 30	DP	P> 30	DP
Dimensões	Grupo	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP
Físico	GPT	73,43	10,67	79,62	11,49	78,53	9,94	79,63	12,60	78,47	7,72	79,30	12,12
	GAT	76,25	16,17	74,83	15,79	73,55	17,70	75,31	15,31	78,12	12,58	74,35	16,25
	p valor	0,482				0,891				0,509			
Emocional	GPT	55,00	17,32	70,20	20,75	71,30	19,37	67,42	21,90	58,89	18,33	71,11	20,80
	GAT	70,00	20,00	64,74	21,03	63,46	25,60	65,60	19,70	69,00	19,69	64,43	21,16
	p valor	0,158				0,493				0,111			
Social	GPT	72,50	17,07	78,00	15,11	77,83	13,12	77,42	16,72	78,89	16,15	77,33	15,13
	GAT	86,00	16,73	71,90	20,38	70,77	20,60	73,60	20,48	77,00	14,18	72,26	21,36
	p valor	0,139				0,644				0,724			
Escolar	GPT	70,00	14,14	70,80	16,01	66,96	15,79	73,55	15,34	66,67	12,24	71,56	16,37
	GAT	78,00	19,23	69,48	15,38	68,46	19,93	70,60	14,62	76,00	17,76	69,06	15,22
	p valor	0,408				0,486				0,137			
Total	GPT	67,73	7,37	74,51	10,81	73,48	9,93	74,39	11,37	70,72	6,77	74,66	11,26
	GAT	77,56	14,21	70,23	12,88	69,06	17,14	71,27	11,90	75,03	13,37	70,02	12,93
	p valor	0,104				0,783				0,140			

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(Peds QL)<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; P<30: percentil menor que 30; P>30: percentil maior que 30; Valores representados em médias ( $\bar{x}$ ) e desvios padrões (DP). \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

### **6.2.3 Qualidade de Vida e Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT**

A QV da criança no módulo do cuidador em relação ao SDQ, na regressão logística linear, foram encontradas diferenças significativas entre grupos (Tabela 8). No Peds QL Social foram encontradas diferenças entre os grupos no SDQ Hiperatividade ( $p=0,013$ ), nos parâmetros estimados o GPT Normal apresentou pior QV do que o GAT Alterado ( $0,013$ ) e melhor QV dos que o GPT Alterado ( $0,003$ ).

Na Tabela 9 são apresentados os resultados do Peds QL da Criança em relação ao SDQ, de acordo com o grupo. No domínio Físico do Peds QL, os grupos apresentaram diferença no SDQ Pró-social ( $p=0,019$ ), nos parâmetros estimados o GPT Normal teve média superior, QV melhor, que GAT Alterado ( $p=0,019$ ). O domínio Social do Peds QL apresentou diferença significativa no SDQ Suplemento ( $p=0,033$ ), nos parâmetros estimados o GPT Normal teve média superior, QV melhor, que GAT Alterado ( $p=0,033$ ).

TABELA 8: Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva do cuidador em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL		SDQ					
Cuidador		Emocional		Conduta		Hiperatividade	
Dimensões	Condição	Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Físico	GPT	84,37 (16,86)	78,12 (19,09)	82,89 (16,64)	85,63 (20,27)	85,12 (15,38)	73,43 (22,27)
	GAT	85,32 (15,82)	71,45 (20,75)	84,18 (16,14)	79,64 (19,77)	83,58 (16,74)	76,56 (21,50)
	p valor	0,292		0,610		0,564	
Emocional	GPT	73,42 (15,51)	55,31 (19,27)	71,71 (17,94)	59,38 (17,40)	69,52 (16,99)	62,92 (23,20)
	GAT	72,50 (16,66)	55,33 (15,97)	77,42 (16,25)	58,50 (14,27)	70,41 (17,93)	61,43 (16,80)
	p valor	0,911		0,277		0,713	
Social	GPT	83,95 (17,44)	75,94 (15,72)	83,29 (15,90)	77,50 (19,91)	85,36 (15,23)	68,33 (17,75)
	GAT	90,52 (12,08)	73,00 (21,36)	90,76 (12,06)	81,50 (19,26)	86,02 (16,70)	87,50 (16,02)
	p valor	0,150		0,573		0,013*	
Escolar	GPT	73,29 (21,28)	68,12 (18,87)	73,16 (19,01)	68,44 (24,20)	74,40 (19,32)	62,50 (22,91)
	GAT	81,61 (13,55)	65,69 (16,67)	82,74 (13,51)	72,40 (16,50)	80,05 (13,63)	70,00 (20,38)
	p valor	0,144		0,412		0,823	
Total	GPT	78,72 (14,38)	66,70 (13,13)	77,72 (12,88)	69,06 (18,05)	77,55 (13,72)	66,79 (16,71)
	GAT	82,43 (10,69)	66,36 (15,89)	83,70 (11,46)	73,01 (13,68)	79,96 (13,51)	73,86 (13,20)
	p valor	0,436		0,663		0,481	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup> ; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

TABELA 8 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva do cuidador em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL Cuidador	SDQ								
	Condição	Relacionamento		Pró-social		Total de dificuldades		Suplemento	
		Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Físico	GPT	86,03 (15,63)	76,56 (19,51)	83,59 (16,94)	72,49 (22,89)	85,64 (15,40)	75,73 (20,53)	83,90 (17,83)	74,60 (14,78)
	GAT	84,71 (16,38)	76,63 (20,09)	81,91 (18,28)	83,59 (14,29)	83,70 (16,97)	78,12 (20,01)	84,19 (16,93)	70,50 (19,77)
	p valor	0,887		0,374		0,595		0,441	
Emocional	GPT	70,74 (18,83)	63,50 (17,47)	68,27 (17,66)	66,00 (28,15)	73,65 (12,78)	55,88 (23,20)	68,48 (18,55)	65,63 (19,35)
	GAT	73,10 (16,63)	59,05 (17,14)	67,54 (17,69)	81,25 (19,31)	73,30 (17,01)	57,11 (15,02)	70,28 (17,47)	58,50 (18,11)
	p valor	0,241		0,336		0,969		0,136	
Social	GPT	85,44 (14,37)	75,00 (19,86)	83,98 (15,47)	58,00 (16,80)	86,35 (13,36)	71,18 (20,27)	84,24 (16,53)	66,25 (13,02)
	GAT	89,05 (15,70)	80,95 (16,92)	86,53 (16,89)	83,75 (7,50)	87,50 (16,33)	83,68 (16,81)	88,68 (15,32)	74,00 (17,44)
	p valor	0,764		0,056**		0,098**		0,937	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 8 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva do cuidador em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

Cuidador	PedsQL Condição	SDQ							
		Relacionamento		Pró-social		Total de dificuldades		Suplemento	
		Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Escolar	GPT	76,18	64,25	73,57	54,00	74,73	65,29	75,00	53,13
		(18,38)	(22,31)	(19,41)	(25,34)	(18,36)	(24,01)	(18,94)	(20,69)
	GAT	82,07	69,30	77,58	81,25	80,85	70,79	79,34	69,74
		(13,77)	(16,37)	(15,97)	(13,76)	(13,56)	(18,50)	(15,81)	(13,51)
	p valor	0,858		0,082**		0,882		0,262	
Total	GPT	79,59	67,62	76,46	62,37	80,05	64,50	76,94	64,90
		(12,34)	(16,29)	(13,95)	(20,14)	(11,40)	(16,53)	(15,05)	(9,85)
	GAT	82,17	71,47	78,35	82,45	81,28	72,42	80,57	68,18
		(13,07)	(11,87)	(13,76)	(11,40)	(13,64)	(11,52)	(13,14)	(11,32)
	p valor	0,898		0,105		0,261		0,605	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 9: Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva da criança em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL Criança	SDQ								
	Condição	Emocional		Conduta		Hiperatividade		Relacionamento	
		Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Físico	GPT	78,12 (12,64)	81,64 (7,72)	79,60 (11,95)	78,12 (10,45)	79,61 (11,96)	77,60 (9,77)	81,80 (10,47)	74,68 (11,90)
	GAT	75,58 (16,09)	72,91 (14,68)	71,87 (17,29)	78,33 (13,20)	74,04 (15,54)	78,12 (16,39)	76,26 (14,49)	72,32 (17,95)
	p valor	0,292		0,157		0,344		0,577	
Emocional	GPT	69,21 (19,22)	68,75 (24,73)	69,74 (18,95)	67,50 (25,16)	67,14 (20,75)	75,83 (20,20)	68,24 (20,95)	70,50 (20,89)
	GAT	65,94 (22,18)	62,67 (16,24)	68,48 (18,72)	61,50 (22,71)	62,76 (21,86)	73,57 (14,46)	64,40 (21,98)	66,67 (18,79)
	p valor	0,752		0,578		0,829		0,994	
Social	GPT	77,37 (12,66)	78,13 (20,40)	77,63 (14,78)	77,50 (16,53)	75,24 (14,52)	85,83 (15,05)	78,24 (14,86)	76,50 (15,98)
	GAT	72,71 (18,42)	74,00 (26,40)	71,52 (22,09)	74,67 (18,52)	72,04 (20,41)	76,43 (20,60)	73,81 (18,34)	71,43 (24,34)
	p valor	0,951		0,677		0,414		0,892	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 9 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva da criança em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL Criança	SDQ								
	Condição	Emocional		Conduta		Hiperatividade		Relacionamento	
		Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Escolar	GPT	70,26	71,87	71,58	68,75	72,14	65,83	70,29	71,50
		(16,35)	(14,70)	(15,16)	(17,46)	(15,06)	(17,81)	(14,87)	(17,55)
	GAT	71,04	67,33	67,27	73,33	68,78	75,00	70,00	70,48
		(14,62)	(19,07)	(17,37)	(13,21)	(15,89)	(14,54)	(15,30)	(16,87)
	p valor	0,425		0,157		0,078**		0,892	
Total	GPT	73,55	75,09	74,53	72,76	73,26	76,26	74,42	73,29
		(10,86)	(10,55)	(10,21)	(12,01)	(10,41)	(11,81)	(8,96)	(13,36)
	GAT	71,31	69,22	69,78	71,95	69,40	75,78	71,11	70,22
		(12,70)	(14,34)	(13,82)	(12,21)	(12,75)	(13,19)	(12,13)	(14,95)
	p valor	0,474		0,421		0,538		0,984	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 9 (continuação): Média e desvio-padrão da QV da criança na perspectiva da criança em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais, de acordo com o GPT e GAT

PedsQL Criança	SDQ						
	Condição	Pró-social		Total de dificuldades		Suplemento	
		Normal	Alterado	Normal	Alterado	Normal	Alterado
Físico	GPT	79,33 (11,42)	77,50 (12,96)	78,54 (12,46)	80,51 (9,07)	79,34 (11,92)	78,12 (8,83)
	GAT	76,43 (13,97)	53,13 (25,25)	73,93 (15,68)	77,30 (15,89)	75,76 (15,09)	70,62 (18,87)
	p valor	0,019*		0,868		0,493	
Emocional	GPT	69,39 (21,15)	66,00 (18,16)	69,19 (18,46)	68,82 (25,71)	69,78 (21,95)	65,00 (11,95)
	GAT	64,66 (21,35)	72,50 (9,57)	64,66 (23,06)	66,32 (14,98)	66,98 (20,62)	55,50 (20,33)
	p valor	0,432		0,800		0,517	
Social	GPT	77,35 (15,51)	80,00 (12,24)	75,41 (13,45)	82,35 (17,86)	78,26 (15,53)	73,75 (13,02)
	GAT	73,05 (20,61)	72,50 (18,93)	72,27 (20,89)	74,74 (19,54)	76,42 (17,98)	55,00 (23,68)
	p valor	0,728		0,473		0,033*	
Escolar	GPT	70,61 (15,86)	72,00 (16,43)	70,54 (16,15)	71,18 (15,36)	70,87 (16,30)	70,00 (13,09)
	GAT	70,00 (15,75)	72,50 (17,07)	68,64 (15,93)	73,68 (14,98)	71,70 (15,15)	62,00 (16,86)
	p valor	0,949		0,516		0,235	
Total	GPT	74,02 (10,68)	73,87 (12,08)	73,22 (10,46)	75,71 (11,30)	74,40 (11,01)	71,71 (8,86)
	GAT	71,03 (13,05)	67,65 (14,05)	69,87 (13,20)	73,00 (12,67)	72,71 (12,54)	60,78 (11,24)
	p valor	0,655		0,953		0,087**	

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

## 7. DISCUSSÃO

O presente estudo acrescenta informações sobre o conhecimento científico do impacto de nascer prematuro na Qualidade de Vida (QV) de crianças em idade escolar, e sobre os fatores relacionados a esta condição. De forma geral, os resultados indicam diferenças na perspectiva do cuidador e da criança a respeito da QV da criança, onde na visão do cuidador, as crianças apresentaram uma QV melhor. Não foram encontradas diferenças na QV da criança quando comparado o grupo prematuro (GPT) e a termo (GAT), na perspectiva da criança e nem na do cuidador. Assim como, não foram encontradas diferenças na QV da criança em relação aos grupos de acordo com a funcionalidade. Em relação ao comportamento, a QV da criança em relação ao grupo apresentou diferenças pontuais.

O aumento das taxas de prematuridade e a diminuição da mortalidade entre crianças que nascem prematuras acarretam um aumento no número de indivíduos expostos a essa condição, aumentando as taxas de morbidade (SAIGAL e DOYLE, 2008; STEPHENS E VOHR, 2006; KELLY, 2006). Entretanto, muitos indivíduos podem apresentar morbidades clinicamente não diagnosticadas (STAHALMANN et al 2009, SAIGAL e DOYLE, 2008). As morbidades associadas a esta condição podem interferir negativamente na vida destes indivíduos, assim, o foco deixa de estar unicamente sobre a sobrevivência, mas também em melhores condições de vida para os que sobreviveram (ALLEN et al, 2011). De acordo com Moreira *et al.* (2014), em uma revisão sistemática, crianças nascidas prematuras, mesmo quando se encontram em idade escolar, apresentam maior vulnerabilidade em relação ao componente motor, comportamento e desempenho escolar. Ainda, de acordo com o estudo citado, a fase escolar é um momento importante para o desenvolvimento infantil, nesta é exigida da criança novas habilidades e estas podem apresentar prejuízos ainda não identificados (Moreira *et al.*, 2014). Contudo, a maioria dos estudos atualmente ainda restringem-se às questões

físicas ou psicossociais isoladas, fornecendo um quadro de informações limitado a respeito destes indivíduos (THEUNISSEN *et al*, 2007). Neste cenário a QV pode fornecer uma visão mais ampla da relação entre a prematuridade e aspectos gerais da vida da criança, não restringindo-se a avaliação unicamente de questões biológicas.

## 7.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DO GPT E GAT

No presente estudo, os grupos foram formados de acordo com a condição de terem nascidos prematuros ou não, e dessa forma o GPT apresentou idade gestacional (IG) significativamente inferior ao GAT. Além disso, foram encontradas diferenças significativas em relação ao peso ao nascimento (PN) com média inferior no GPT, somado ao fato de mais indivíduos neste grupo terem apresentado mais intercorrências no período perinatal (IPP). Estas diferenças são descritas na literatura, que demonstra a existência de associação entre a prematuridade com o baixo PN e com o maior número de IPP (SILVEIRA *et al*, 2013; ALLEN *et al*, 2011; LEMOS *ET al*, 2010; SAIGAL e DOYLE, 2008; STEPHENS E VOHR, 2006).

As crianças do GPT se concentraram mais no primeiro e segundo período escolar quando comparadas às do GAT. Apesar desta diferença significativa entre grupos, este fator pode ter sido influenciado pela idade das crianças, que foi estatisticamente maior no GAT. A diferença da idade, apesar de pequena, pode ter influenciado esta diferença na escolaridade da criança. O aumento das disfunções cognitivas é relatado entre os prematuros, com alterações mais sutis sendo detectadas muitas vezes somente quando a criança atinge a idade escolar (STEPHENS E VOHR, 2006; MARLOW, 2004). Assim, prematuridade pode apresentar disfunções que ocasionam problemas de aprendizado e atraso escolar (ALLEN *et al*, 2011; ZOMIGNANI *et al*, 2009; STEPHENS E VOHR, 2006; MARLOW, 2004). Essas possíveis dificuldades não foram mensuradas com instrumentos específicos, desta forma, não pode-se afirmar a ausência de diferenças entre os grupos.

A idade da mãe e do pai, tanto no momento do nascimento da criança, quanto na data da entrevista foram significativamente maiores no GPT quando comparados ao GAT. A idade materna mais elevada é um fator de risco para a prematuridade (BECK et al, 2010; CASCAES et al, 2008), sendo uma possível explicação para as diferenças encontradas entre os grupos. Contudo, não foi encontrado na literatura associação entre a idade paterna e a prematuridade. O número de filhos foi significativamente maior no GPT, podendo ter sido influenciado pelo maior número de gestações múltiplas neste grupo, que também é um fator de risco para a prematuridade (BECK et al, 2010).

Não houve diferenças entre os grupos em relação ao sexo da criança, emprego da mãe, situação conjugal dos pais e nem quanto às variáveis econômicas como classe econômica segundo a ABEP, renda (familiar e per capita), condições de moradia e recebimento de benefício do governo. As crianças que compuseram os grupos foram coletadas no mesmo ambiente, o que possibilita uma comparação mais fidedigna entre a QV da criança e os fatores que podem estar associado a esta condição.

## 7.2 QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR E SUA RELAÇÃO COM A PREMATURIDADE E FATORES ASSOCIADOS

A comparação entre os resultados obtidos na avaliação da QV da criança em idade escolar sob sua perspectiva e de seu cuidador apresentaram diferenças significativas nos domínios Físico, Social, Escolar e Total do Peds QL, com exceção do domínio Emocional. Assim como baixa associação e concordância nas respostas dadas pela criança e pelo cuidador nos domínios citados anteriormente, novamente com exceção do domínio Emocional do Peds QL. O cuidador apresentou escores superiores ao da criança, indicando que este avalia a QV da criança melhor do que a própria. Esta diferença pode estar associada às peculiaridades que existem em cada perspectiva (BARREIRE et al, 2003; EISER e MORSE, 2001; ASSUMPCÃO JR et al, 2000; EISER, 1997). Assim, é importante que a criança possa fazer parte da pesquisa, apresentando sua própria percepção sobre sua QV (SOARES et al, 2011). De acordo com Hodek, Schulenburg e MittendorfIsto (2011), o cuidador tem uma

visão pior da QV da criança do que ela mesma, contudo, este artigo de revisão tem origem internacional e inclui artigos que não apresentam amostras com as mesmas características da população do presente estudo. Isto pode explicar as diferenças nos resultados relatados no presente estudo.

Estudos que abordam a QV da criança tanto em sua perspectiva quanto na de seu cuidador tornam possível o entendimento dos fatores que influenciam a QV da criança e podem assim auxiliar a traçar estratégias mais eficazes levando em consideração o universo infantil e suas peculiaridades. Contudo, os pais são os principais tomadores de decisão em relação às crianças, sendo sua percepção também relevante (THEUNISSEN et al, 2007). Assim, é de grande importância considerar ambas avaliações para ter uma perspectiva mais ampla da QV da criança (KLATCHOIAN, 2008; EISER, 1997). A mensuração de ambas as visões permite uma avaliação mais ampla sobre a QV da criança aumentando a compreensão dos fatores a ela associados e possibilitando melhores intervenções caso necessário. Além disto, devido às características subjetivas do constructo QV a perspectiva do sujeito sobre suas vivências é de grande importância. As crianças são capazes de se expressar quanto a esta subjetividade e na vigência de instrumentos que permitem esta avaliação com sabida compreensão das crianças em relação aos aspectos abordados, sua perspectiva torna-se de grande importância para a compreensão dos fatores que afetam sua QV.

Em relação à comparação dos escores médios obtidos na QV da criança entre os dois grupos (GPT e GAT), não foi observada diferenças significativas. Isto pode indicar que possivelmente esta condição, de forma isolada, que ocorreu no nascimento da criança, não mais apresenta repercussão negativa sobre a QV da criança entre 5 e 7 anos de idade, tanto sobre sua perspectiva quanto pela do seu cuidador. Este resultado é de grande importância, pois demonstra que esta condição de forma isolada pode ser superada com o tempo. A QV é um constructo multidimensional e por isto é influenciado por diversos fatores, assim, uma condição isolada e que ocorreu no nascimento da criança pode não apresentar diferenças entre crianças nascidas prematuras e a termo entre 5 e 7 anos de idade. De acordo com a literatura, crianças que

nasceram prematuras quando comparadas a crianças a termo apresentam uma pior QV, tanto na idade pré-escolar quanto na escolar (BERBIS et al, 2012; VIEIRA e LINHARES, 2011; Hodek, Schulenburg e MittendorfIsto, 2011 VERDEHUS et al, 2010; STAHALMANN et al, 2009; ZWICKE E HARRIS, 2008; DONOUHUE, 2002). Contudo, estes estudos não excluem crianças com disfunções clínicas diagnosticadas e não levam em consideração a percepção da criança. Isto dificulta a comparação dos resultados do presente estudo, em relação à perspectiva do cuidador, pois foram consideradas crianças sem disfunções previamente diagnosticadas, diferente dos estudos encontrados. As diferenças encontradas no presente estudo diferem dos resultados de estudos anteriormente citados possivelmente pelas diferenças nos critérios de inclusão dos sujeitos e idade dos participantes, apesar de abordarem a mesma população, crianças prematuras e a termo. Outra diferença encontrada no presente estudo foi a percepção da criança sobre a sua própria QV, pois não foram encontrados estudos que comparem a percepção da criança nascida prematura com a que nasceu a termo quando estas se encontram em idade escolar.

Poucos estudos na literatura abordam o tema de QV em crianças nascidas prematuras, principalmente na idade escolar (VIEIRA E LINHARES, 2011; ZWICKE E HARRIS, 2008; DONOUHUE, 2002). Possivelmente isto ocorre devido às dificuldades de mensurar a QV, por suas características de multidimensionalidade e subjetividade. Isto torna ainda mais complexo quando se leva em consideração a visão da criança, pois estas apresentam uma perspectiva diferente de seu cuidador sobre sua própria QV. Somado a estes fatores, o fato de não existir instrumentos específicos para medir a QV de crianças prematuras impossibilita mensurar questões peculiares que podem fazer parte da vida destes indivíduos.

Em relação à funcionalidade, não foram encontradas diferenças na QV da criança entre os grupos. Não foi encontrado nenhum estudo que avaliasse a QV de crianças que nasceram prematuras em idade escolar e sua relação ao desempenho funcional. Contudo, no estudo de Theunissen et al (2007), relatou piores escores de QV em crianças prematuras em idade pré-escolar, e na área

de funcionamento motor da QV. No estudo citado, as alterações motoras foram diretamente proporcionais à IG e a QV inversamente proporcional (THEUNISSEN et al., 2007). Berbis *et al.* (2012), relatou uma pior QV de crianças prematuras em idade escolar e o perfil neurocognitivo foi o fator associado a este resultado. Contudo, no presente estudo, crianças com disfunções neurocognitivas clinicamente diagnosticadas foram excluídas. Assim, na ausência de condições com diagnóstico médico associadas à prematuridade, crianças com histórico de nascimento prematuro não apresentaram diferenças na QV, nem sob sua perspectiva ou sob a de seu cuidador, em relação a crianças nascidas a termo e que se encontram em idade escolar.

Apesar da ausência de diferenças na QV da criança em relação à prematuridade de forma isolada, quando esta encontra-se associada a alterações nas capacidades e dificuldades comportamentais foram verificadas diferenças pontuais nos escores de QV da criança. Na perspectiva do cuidador, somente no domínio Social do Peds QL, o GPT classificado como Alterado no domínio de hiperatividade do SDQ apresentou pior QV que o GAT. Na perspectiva da criança, foram encontradas diferenças no domínio Físico do Peds QL em relação ao domínio pró-social do SDQ e no domínio Social do Peds QL em relação ao domínio Suplemento do SDQ. Em ambos os casos, o GPT classificado como normal no SDQ apresentou melhor QV do que o GAT classificado como Alterado.

Em relação ao comportamento, Stahlmann et al (2009), verificaram que prematuros com alterações comportamentais apresentavam valores significativamente inferiores em sua QV quando comparados com prematuros menos afetados. Este estudo abordou uma população de prematuros nascidos com menos de 27 semanas, entre sete e nove anos, sem excluir disfunções associadas à prematuridade e a QV foi avaliada somente na perspectiva do cuidador. O estudo de Theunissen et al (2007), também relatou piores escores de QV em crianças prematuras quando comparadas às crianças a termo em escalas psicossociais de QV. Mesmo em face das diferenças metodológicas e em relação à amostra, entre os estudos citados e o presente estudo, o

comportamento mostrou-se um fator importante, pois independente da criança pertencer ao GPT ou GAT, na presença de Alteração comportamental a QV da criança apresentou escores inferiores, ou seja, foi pior.

Estes resultados mostram que uma condição que ocorre ao nascimento pode ser superada. O ser humano apresenta a capacidade de responder de maneira positiva às situações que enfrenta ao longo de sua vida, mesmo que estas apresentem um risco potencial ao seu desenvolvimento (POLETO E KOLLER, 2008; SAPIENZA E PEDROMÔNICO, 2005; PESCE *et al.*, 2004), este atributo é conceituado como Resiliência. Mesmo apresentando uma condição de risco ao nascimento, prematuridade, estas crianças podem também terem sido expostas a fatores de proteção. Entende-se como fator de proteção aqueles que são capazes de reduzir ou neutralizar os fatores de risco, e entre eles incluem-se os cuidados responsáveis e constantemente dirigidos à criança, as expectativas positivas sobre ela depositadas, as relações de apego seguro, a coesão entre os membros da família, entre outros (POLETO E KOLLER, 2008; SAPIENZA E PEDROMÔNICO, 2005; PESCE *et al.*, 2004). Assim, mesmo estas crianças tendo nascido prematuras, quando elas alcançam a idade entre 5 e 7 anos e não apresentam nenhuma condição clínica com diagnóstico médico associada à prematuridade, elas não apresentam diferenças na QV em relação às crianças a termo.

Apesar da tentativa de constituir grupos semelhantes quanto às suas características, após as exclusões de alguns participantes que não atendiam precisamente os critérios de inclusão ou exclusão, o GPT apresentou um menor número de participantes que o GAT. Este fato possivelmente ocasionou a diferença na idade da criança entre os grupos, podendo ser uma limitação no estudo. Contudo, foram utilizadas técnicas estatísticas para controlar esta diferença, o que possibilitou a análise adequada dos dados. Poucos participantes foram classificados como Alterados em relação ao desempenho funcional e capacidades e dificuldades comportamentais, o que ocasionou um número pequeno de sujeitos nestes subgrupos, mas isto pode estar associado ao perfil da amostra que é composta de crianças sem alterações clinicamente diagnosticadas. Além disto, o caráter transversal do estudo permite apenas a

visualização de um cenário momentâneo, sem a possibilidade de realizar explicações sobre causa e efeito nos resultados apresentados. A QV deve ser vista como um conceito dinâmico que apresenta potencial de mudança ao longo do tempo (DONOHUE, 2002) Assim, estudos de caráter longitudinal poderiam fornecer dados mais fidedignos para verificar se existem diferenças entre esses indivíduos e quando elas surgem.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo revelam questões importantes a respeito da QV de crianças em idade escolar em relação à prematuridade. Entre eles encontra-se o fato de que nesta amostra a QV da criança sobre sua perspectiva e de seu cuidador não foram semelhantes, sendo a QV da criança melhor na visão do cuidador. Este resultado mostra que existem peculiaridades no universo infantil que ocasionam uma percepção diferente quando comparada à do adulto, reforçando a importância de estudar a perspectiva da criança, visando entender quais fatores podem influenciar sua QV. Neste contexto, a perspectiva da criança torna-se de grande importância, pois esta pode responder de forma adequada frente a instrumentos destinados para o ambiente pediátrico e ter voz frente em relação aos seus sentimentos e sua percepção da própria. Uma das características da QV é a subjetividade, que trata da avaliação do próprio indivíduo sobre sua QV, apesar da grande influência que o cuidador pode ter sobre a criança, isto não implica diretamente que a avaliação da QV da criança seja semelhante à da própria.

Além disto, quando comparada a QV de crianças prematuras e a termo verificou-se que a prematuridade de forma isolada não influenciou a QV da criança, assim como quando a prematuridade encontra-se associada às disfunções funcionais. Quando a prematuridade encontra-se associada a alterações nas capacidades e dificuldades comportamentais o GPT apresentou uma QV pior pontualmente, na visão do cuidador e da criança. Assim, pode-se indicar que possivelmente quando as crianças que nasceram prematuras alcançam a idade escolar, e não apresentam nenhuma condição clínica com diagnóstico médico, não são mais percebidas diferenças em sua QV em relação a crianças a termo, nem sob sua perspectiva ou de seu cuidador.

A criança que nasceu prematura, apesar de no início de sua vida, possa ter enfrentado desvantagem biológica, na maioria das vezes necessitando de acompanhamento do quadro respiratório e motor, quando alcança a idade entre 5 e 7 anos de idade, em relação à sua QV não apresenta diferença em

relação a crianças nascidas a termo. Estes resultados apresentam grande importância, pois demonstram que um fato que ocorreu ao nascimento e não apresenta nenhuma repercussão clínica entre 5 e 7 anos de idade pode ser superado. E desta forma, estas crianças não devem ter continuamente reforçada a ideia de que são prematuros, mas sim, que foram prematuras.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEN, M.C.; CRISTOFALO, E.A.; KIM, C. Outcomes of Preterm Infants: Morbidity Replaces Mortality. **Clin Perinatol**, v. 38, p. 441–454, 2011.
- ALMEIDA, M.F.B.; GUINSBURG, R.; MARTINEZ, F.E.; PROCIANOY, R.S.; LEONE, C.R.; MARBA, S.T.M.; RUGOLO, L.M.S.S.; LUZ, J.H.; LOPES, J.M.A. Perinatal factors associated with early deaths of preterm infants born in Brazilian Network on Neonatal Research centers. **J Pediatr** (Rio J), v. 84, n. 4, p. 300-307, 2008.
- ANDERSON, P.J.; DOYLE, L.W. Executive Functioning in School-Aged Children Who Were Born Very Preterm or With Extremely Low Birth Weight in the 1990s. **PEDIATRICS**, v. 114, n. 1, p. 50- 57, 2004.
- ANDREANI, G.; CUSTÓDIO, Z.A.O.; CREPALDI, M.A. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. **Aletheia**, n.24, p.115-126, jul./dez. 2006
- ATLAS DE DESENVOLVIMENTO HUMANO DO BRASIL. Acessado em 26 de fevereiro de 2015. Disponível em:  
[http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil\\_m/juiz-de-fora\\_mg#demografia](http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/juiz-de-fora_mg#demografia)
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP): Critério de classificação econômica Brasil 2010 [ acesso em 24 Junho 2014]. Disponível em: <http://www.abep.org>
- ASSUMPÇÃO, JR. F.B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M.H.; ARANHA, E.M.G. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq Neuro-Psiquiatr**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.
- ASSUNÇÃO, P.L.; NOVAES, H.M.D.; ALENCAR, G.P.; MELO, A.S.O.; ALMEIDA M.F. Desafios na definição da idade gestacional em estudos populacionais sobre parto pré-termo: o caso de um estudo em Campina Grande (PB), Brasil. **Rev Bras Epidemiol**, v. 14, n. 3, p. 455-66, 2011.
- BARREIRE, S.G.; OLIVEIRA, O.A.; KAZAMA, W.; KIMURA, M.; SANTOS V.L.C.G. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatr.**, v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003.
- BARROS, A.J.D.; SANTOS, I.S.; VICTORA, C.G.; ALBERNAZ, E.P.; DOMINGUES, M.R.; TIMM, L.K.; MATIJASEVICH, A.; BERTOLDI, A.D.; BARROS, F.C. Coorte de Nascimentos de Pelotas, 2004: metodologia e descrição. **Rev Saude Publica**, v. 40, n. 3, p. 402-13, 2006.
- BARROS, F.C.; VICTORA, C.G.; BARROS, A.J.; SANTOS, I.S.; ALBERNAZ, E.; MATIJASEVICH, A.; DOMINGUES, M.R.; SCLOWITZ, L.K.T.; HALLAL,

P.C.; SILVEIRA, M.F.; VAUGHAN, J.P.. The challenge of reducing neonatal mortality in middle-income countries: findings from three Brazilian birth cohorts in 1982, 1993, and 2004. **Lancet**, v. 365, p. 847-54, 2005.

BARTKO, J.J. The Intraclass correlation coefficient as a measure of reliability.

**Significa Psychological Reports**, v.12, p.3-11, 1966.

BECK, S.; WOJDYLA, D.; SAY, L.; BETRAN, A.P.; MERALDI, M.; REQUEJO, J.H.; RUBENS, C.; MENON, R.; VAN LOOK, P.F.A.. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. **Bull World Health Organ**, v. 88, p. 31–38, 2010.

Berbis J.; Einaudi M.A.; Simeoni M.C.; Brévaut-Malaty V.; Auquier P.; d'Ercole C.; Gire C. Quality of life of early school-age French children born preterm: a cohort study. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology** . v. 162, p. 38–44, 2012

Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS. Informações de Saúde- Estatísticas Vitais- Mortalidade e Nascidos Vivos: nascidos vivos desde 1994. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvbr.def> Acesso: 20. 01. 2014.

CARVALHO, M.; GOMES, M.A.S.M.. Mortality of very low birth weight preterm infants in Brazil: reality and challenges. **J Pediatr** (Rio J), v. 81, Supl., p. 111- S118, 2005.

CARVALHO, A.E.V.; Linhares, M.B.M.; MARTINEZ, F.E.. História de Desenvolvimento e Comportamento de Crianças Nascidas Pré-termo e Baixo Peso (< 1.500 g). **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 14, n. 1, p. 1-33, 2001.

CHAGAS, P.S.C.; MANCINI, M.C.. Instrumentos de classificação e de avaliação para uso em crianças com paralisia cerebral. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia Cerebral – neurologia, ortopedia, reabilitação, Editora MedBook, 2ª edição, 2008

COLVIN, M.; MCGUIRE, W.; FOWLIE, P.W.. Neurodevelopmental outcomes after preterm birth. **BMJ**, v. 329, p. 1390–1393, 2004

COSTA, M.C.O.; BIGRAS, M.. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1101-1109, 2007.

DANTAS R.A.S., SAWADA N.O., MALERBO M.B. Pesquisa sobre a qualidade de vida: Revisão sobre a produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.11, n.4, p.532-538, jul/ago 2003. DATASUS. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/> Acessado em: 26 de fevereiro de 2015

- DAVIM, R.M.B.; GERMANO, R.M.; MENESES, R.M.V.; CARLOS, D.J.D.; DANTAS, J.C.. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão bibliográfica. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 143-150, out./dez.2008
- DONOHUE, P.K.. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. **MRDD Research Reviews**, v. 8, p. 293–297, 2002.
- EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child**, v. 77, p. 350-354, 1997.
- EISER, C.; MORSE, R.. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch Dis Child**, v. 84, p. 205–211, 2001.
- FLECK, M.P.A.. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**. V. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.
- FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V.. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.
- FRANÇA, E.; LANSKY, S. Mortalidade Infantil Neonatal no Brasil: Situação, Tendências e In.: Informe de Situação e Tendências: Demografia e Saúde Perspectivas. RISP 2008 Disponível em: [http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2008/docsPDF/ABEP2008\\_1956.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2008/docsPDF/ABEP2008_1956.pdf) (Acessado em dezembro de 2013)
- FRIEDRICH, L.; CORSO, A.L.; JONES, M.H.. Prognóstico pulmonar em prematuros. **J Pediatr** (Rio J), v. 81, Supl, p.79-88, 2005.
- GIACHETTA, L.; NICOLAU, C.M.; COSTA, A.P.B.M.; ZUANA, A.D.. Influência do tempo de hospitalização sobre o desenvolvimento neuromotor de recém-nascidos pré-termo. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.17, n.1, p.24-29, jan/mar. 2010.
- GOODMAN A.; HEIERVANG E.; FLEITLICH-BILYK B.; ALYAHRI A.; PATEL V.; MULLICK M.S.I.; HELENA SLOBODSKAYA H.; et al. Cross-national differences in questionnaires do not necessarily reflect comparable differences in disorder prevalence. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. v. 47, n.8, p. 1321-1331, 2012
- GOODMAN A.; LAMPING D.L.; PLOUBIDIS G.B. When to Use Broader Internalising and Externalising Subscales Instead of the Hypothesised Five Subscales on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Data from British Parents, Teachers and Children. **J Abnorm Child Psychol** () v. 38, p.1179–1191, 2010

GOODMAN R. The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a Guide to child Psychiatric Coherence and Consequent Burden. *J. Child Psychiat.* v.40, n.5, p. 791-799, 1999

GOODMAN R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J. Child Psychol. Psychiat.* v. 38, n. 5, p. 581-586, 1997

GOLDENBERG, R.L.; CULHANE, J.F.; IAMS, J.D.; ROMERO, R.. Epidemiology and causes of preterm birth. **Lancet**, v. 371, p. 75-84, 2008.

HACK, M.; COSTELLO, D.W.. Decrease in frequency of cerebral palsy in preterm infants. **The Lancet**, v. 369, p. 7-8, 2007.

HODEK, J.; SCHULENBURG, J.V.; MITTENDORF, T.. Measuring economic consequences of preterm birth - Methodological recommendations for the evaluation of personal burden on children and their caregivers. **Health Economics Review**, v. 1, n. 6, p. 1-10, 2011.

Instituto Brasileiro de Geografia e pesquisa- IBGE. Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira 2013. Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica número 32, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo 2010: Primeiros dados do Censo 2010. Disponível em: < <http://censo2010.ibge.gov.br/> >. Acesso em: 26 de fevereiro de 2015.

KELLY, M.M.. The Basics of Prematurity. **J Pediatr Health Care**, v. 20, p. 238-244, 2006.

KLATCHOIAN, D.A.; LEN, C.A.; TERRERI, M.T.R.A.; SILVA, M.; ITAMOTO, C.; CICONELLI, R.M.; VARNI, J.W.; HILÁRIO, M.O.E.. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

KLATCHOIAN D.A.; LEN C.A.; TERRERI M.T.R.A.; HILÁRIO M.O.E. Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro,. v. 26, n. 3, p. 631-636, 2010

LEMOS, R.A.; FRÔNIO, J.S.; NEVES, L.A.T.; RIBEIRO, L.C. Estudo da Prevalência de morbidades e complicações neonatais segundo o peso ao nascimento e a idade gestacional em lactentes de um serviço de follow-up. *Rev APS*. 2010;13(3): 277-290.

LEMOS, R.A.; FRÔNIO, J.S.; RIBEIRO, L.C.; DEMARCHI, R.S.; SILVA, J.; NEVES, L.A.T. Desempenho funcional segundo a idade gestacional e o peso

ao nascer de crianças em idade pré-escolar nascidas prematuras ou com baixo peso. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 1, p. 1-11, 2012.

LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V.; BORDIN, M.B.M.; CHIMELLO, J.T.; MARTINEZ, F.E.; JORGE, S.M.. Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento da criança. **Paidéia**, FFCLRP-USP, Rib. Preto, jan/julho/2000

LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V.; MACHADO, C.; MARTINEZ, F.E. Desenvolvimento de bebês nascidos pré-termo no primeiro ano de vida. **Paidéia**, v. 13, n. 25, p. 59-72, 2003.

MAGALHÃES, L.C.; CATARINA, P.W.; BARBOSA, V.M.; MANCINI, M.C.; PAIXÃO, M.L.. A comparative study of the perceptual and motor performance at school age of preterm and full term children. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 61, p. 250-255, 2003.

MAGGI E.F.; MAGALHÃES L.C.; CAMPOS A.F.; BOUZA M.C.F. Preterm children have unfavorable motor, cognitive, and functional performance when compared to term children of preschool age. **J Pediatr (Rio J)**. 2014

MANCINI, M.C. Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção: Versão brasileira. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

MANCINI, M.C.; TEIXEIRA, S.; ARAÚJO, L.G.; PAIXÃO, M.L.; MAGALHÃES, L.C.; COELHO, Z.A.C.; GONTIJO, A.P.B.; FURTADO, S.R.C.; SAMPAIO R.F.; FONSECA, S.T.. Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em crianças nascidas pré-termo e a termo. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 60, n. 4, p. 974-980, 2002.

MANCINI, M.C.; MEGALE, L.; BRANDÃO, M.B.; MELO, A.P.P.; SAMPAIO, R.F.. Efeito moderador do risco social na relação entre o risco biológico e desempenho funcional infantil. **Rer. Bras. Mater. Infant.**, v. 4, n. 1, Recife Jan./Mar. 2004

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc**, v. 45, p. 106-114, 1997.

MARLOW, N.; WOLKE, D.; BRACEWELL, M.A.; SAMARA, M. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. **N Engl J Med**, v. 352, n. 1, p. 9-19, 2005.

MARLOW N. Neurocognitive outcome after very preterm birth. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**. v.89, p. 224-228, 2004

MARTINS, M.F.; COSTA, J.S.; SAFORCADA, E.T.; CUNHA, M.D.. Quality of the environment and associated factors: a pediatric study in Pelotas, Rio Grande do Sul, Brazil. **Cad Saude Publica**, v. 20, p. 710-718, 2004.

MÉIO M.D.B.; LOPES C.S.; MORSCH D.S. Prognostic factors for cognitive development of very low birth weight premature children. **Rev Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. 311-8, 2003.

MELLO, R.R.; DUTRA, M.V.P.; LOPES, J.M.A.. Morbidade respiratória no primeiro ano de vida de prematuros egressos de uma unidade pública de tratamento intensivo neonatal. **J Pediatr (Rio J)**, v. 80, n. 6, p. 503-510, 2004.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M.. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Cien Saude Colet**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOREIRA R.S.; MAGALHÃES L.C.; ALVES C.R.L. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. **J Pediatr (Rio J)**. v. 90, n. 2, p. 119–134, 2014

MOUTQUIN, J. Classification and heterogeneity of preterm birth. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynecology**. v. 110, Suppl 20, p. 30–33. April 2003.

Pesce RP; Assis SG; Santos N; Oliveira RVC. Risco e Proteção: Em Busca de Um Equilíbrio Promotor de Resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Mai-Ago, v. 20, n. 2, p. 135-143, 2004

POLETTO M e KOLLER SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia** v. 25, n. 3, p. 405-416, 2008

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). Atlas de desenvolvimento humano nas regiões metropolitanas brasileiras. Brasília. PNUD. Ipea, FJP, 2014

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). Índice de desenvolvimento humano municipal brasileiro. Brasília. PNUD. Ipea, FJP, 2013

PETROU, S.; SACH, T.; DAVIDSON, L. The long-term costs of preterm birth and low birth weight- results of a systematic review. **Child: Care, Health and Development**, v. 27, n. 2, p. 97-115, 2001.

RAMOS, H.A.C.; CUMAN, R.K.N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 2, p. 297-304, 2009.

RODRIGUES, M.C.C.; MELLO, R.R.; FONSECA, S.C. Learning difficulties in schoolchildren born with very low birth weight. **J Pediatr** (Rio J), v. 82, n. 1; p. 6-14, 2006.

RUGOLO, L.M.S.S.. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n.1 (supl), 2005.

SAIGAL, S.; DOYLE, L.W.. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. **Lancet**, v. 371, p. 261-9, 2008.

SANTOS, D.C.C.; CAMPOS, D.; GONÇALVES, V.M.G.; MELLO, B.B.A.; CAMPOS, T.M.; GAGLIARDO, H.G.R.G.. Influência do baixo peso ao nascer sobre o desempenho motor de lactentes a termo no primeiro semestre de vida. **Rev. bras. Fisioter**, v. 8, n. 3, p. 261-266, 2004.

SAPIENZA G e PEDROMÔNICO MRM. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 209-216, mai./ago. 2005

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saude Publica**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA, A. J. Morbimortalidade dos neonatos de UTI neonatal em Juiz de Fora: fatores associados. 2010. 115f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)- Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2010.

SILVA, E.S.; NUNES, M.L. The influence of gestational age and birth weight in the clinical assesment of the muscle tone of healthy term and preterm newborns. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, n. 4, p. 956-962, 2005.

SILVEIRA, M.F.; SANTOS, I.S.; BARROS, A.J.D.; MATIJASEVICH, A.; BARROS, F.C.; VICTORA, C.G. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n. 5, p. 957-964, 2008.

SILVEIRA, M.F.; SANTOS, I.S.; MATIJASEVICH, A.; MALTA, D.C.; DUARTE, E.C. Preterm births in Brazil from 1994 to 2005 according to the Information System on Live Births (SINASC). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1267-1275, 2009.

SOARES, A.H.R.; MARTINS, A.J.; LOPES, M.C.B.; BRITTO, J.A.A.; OLIVEIRA, C.Q.; MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOUZA, E.S.; MAGALHÃES, L.C. Desenvolvimento motor e funcional em crianças nascidas pré-termo e a termo: influência de fatores de risco biológico e ambiental. **Rev Paul Pediatr**, v. 30, n. 4, p. 462-70, 2012.

STAHLMANN, N.; RAPP, M.; HERTING, E.; THYEN, U. Outcome of extremely premature infants at early school age: health-related quality of life and neurosensory, cognitive, and behavioral outcomes in a population-based sample in northern Germany. **Neuropediatrics**, v. 40, p. 112-119, 2009.

STEPHENS, B.E.; VOHR, B.R. Neurodevelopmental Outcome of the Premature Infant. **Pediatr Clin N Am**, v. 56, p. 631–646, 2009.

THEME FILHA, M.M.; GAMA, S.G.; CUNHA, C.B.; LEAL, M.C. Confiabilidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos Hospitalares no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. **Cad Saude Publica**, v. 20 (Supl 1), p. 83-91, 2004.

THEUNISSEN, N.C.M.; VEEN, S.; FEKKES, M.; KOOPMAN, H.M.; ZWINDERMAN, K.A.H.; BRUGMAN, E.; WIT, J. Quality of life in preschool children born preterm. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 43, p. 460–465, 2001.

TRONCHIN, D.M.R.; TSUNECHIRO, M.A. Prematuros de muito baixo peso: do nascimento ao primeiro ano de vida. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 79-88, 2007.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA (UFJF). Centro de Pesquisas Sociais. Anuário Estatístico de Juiz de Fora. Juiz de Fora: UFJF, 2010. Disponível em: < [http://www.pjf.mg.gov.br/cidade/anuario\\_2009/index.html](http://www.pjf.mg.gov.br/cidade/anuario_2009/index.html) >. Acesso em: 26 de fevereiro de 2015.

UPTON P, MADDOCKS A, EISER C, BARNES P.M.; WILLIAMS J. Development of a measure of the health-related quality of life of children in public care. **Child: Care, Health & Development**, v. 31, n. 4, p. 409–415, 2005.

VARNI, J.W.; BURWINKLE, T.M.; LANE, M.M. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. **Health Qual Life Outcomes**, v. 3, p. 34-43. 2005

VARNI, J.W.; BURWINKLE, T.M.; SEID, M.; SKARR, D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. **Ambul Pediatr**, v. 3, p. 329-341, 2003.

VARNI, J.W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**, v. 39, p. 800-812, 2001.

VIEIRA, M.E.B.; LINHARES, M.B.M. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool- and school-age. **J Pediatr** (Rio J), v. 87, n. 4, p. 281-291, 2011.

WANG, M.L.; DORER, D.J.; FLEMING, M.P.; CATLIN, E.A. Clinical outcomes of nearterm infants. **Pediatrics**, v. 114, p. 372-376, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION- WHO, International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision, edition 2010.

WORLD HEALTH ORGANISATION- WHO. Measuring Quality of Life. The World Health Organization Quality of Life instruments (The WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF), 1997.

WORLD HEALTH ORGANISATION- WHO. World Health Organisation Constitution. Geneva: World Health Organisation, 1947.

ZWICKER, J.G.; HARRIS, S.R. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p. 366-376, 2008.

ZOMIGNANI, A.P.; ZAMBELLI, H.J.L.; ANTONIO, M.A.R.G.M. Desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros. **Rev Paul Pediatr**, v. 27, n. 2, p. 198-203, 2009.

## APÊNDICE

### APÊNDICE 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), versão do cuidador



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS - CEP/UFJF

36036-900 JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Qualidade de vida e funcionalidade de crianças nascidas prematuras em idade escolar”**. Nesta pesquisa, pretendemos **“avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das crianças prematuras na idade escolar e de seus cuidadores, assim como os fatores associados a esta condição, dentre elas a funcionalidade, comparando-as com crianças nascidas a termo”**.

O motivo que nos leva a pesquisar esse assunto é conhecer melhor os sentimentos desta população, buscando entender melhor os sentimentos e desejos das crianças e de seus cuidadores e com isso poderemos conhecer melhor a realidade vivida pela família.

Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Um avaliador coletará informações gerais sobre a criança e a família com o cuidador principal e fornecerá informações ao cuidador para responder aos questionários para avaliar a qualidade de vida do cuidador e o impacto familiar da criança. Em seguida a criança responderá a um questionário para avaliar a qualidade de vida, na presença do cuidador. Por último, você irá responder a um questionário que tem como objetivo conhecer as capacidades funcionais da criança, ou seja, suas habilidades cotidianas.

Esta pesquisa apresenta **“RISCO MÍNIMO”** não sendo considerados maiores nem mais prováveis do que aqueles ligados atividades de vida diária (o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc). Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável pela pesquisa e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução

Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**Qualidade de vida e funcionalidade de crianças nascidas prematuras em idade escolar**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .

---

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

---

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

---

Nome	Assinatura testemunha	Data
------	-----------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

**CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF**

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

**Pesquisador Responsável: Natalia Trindade de Souza**

Endereço: Rua Monsenhor Gustavo Freire, 323, São Mateus,

CEP:36016-470 – Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 88396517

E-mail: nataliatrindadetr@yahoo.com.br

## APÊNDICE 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), versão da criança.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS - CEP/UFJF  
36036-900 JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

*(No caso do responsável pelo menor)*

O menor \_\_\_\_\_, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Qualidade de vida e funcionalidade de crianças nascidas prematuras em idade escolar”**. Nesta pesquisa, pretendemos **“avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das crianças prematuras na idade escolar e de seus cuidadores, assim como os fatores associados a esta condição, dentre elas a funcionalidade, comparando-as com crianças nascidas a termo”**.

O motivo que nos leva a pesquisar esse assunto é conhecer melhor os sentimentos desta população, buscando entender melhor os sentimentos e desejos das crianças e de seus cuidadores e com isso poderemos conhecer melhor a realidade vivida pela família.

Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Um avaliador coletará informações gerais sobre a criança e a família com o cuidador principal e fornecerá informações ao cuidador para responder aos questionários para avaliar a qualidade de vida do cuidador e o impacto familiar da criança. Em seguida a criança responderá a um questionário para avaliar a qualidade de vida, na presença do cuidador. Por último, você irá responder a um questionário que tem como objetivo conhecer as capacidades funcionais da criança, ou seja, suas habilidades cotidianas.

Para participar desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Ele será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você, como responsável pelo menor, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a identidade do menor com padrões profissionais de sigilo. O menor não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta **“RISCO MÍNIMO”** não sendo considerados maiores nem mais prováveis do que aqueles ligados atividades de vida diária (o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc). Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Qualquer tipo de problema ou desconforto detectado será imediatamente, e sanado pelas pesquisadoras, ou por quem de direito, sem qualquer custo para o voluntário da pesquisa ou seu(s) responsável (is). Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira, qualquer custo será ressarcido pelo pesquisador responsável.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável pela pesquisa e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. O nome ou o material que indique a participação do menor não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável, por um período de 5(cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_, responsável pelo menor \_\_\_\_\_, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão do menor sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

**CEP - Comitê de Ética em Pesquisa/UFJF**

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

**Pesquisador Responsável: Natalia Trindade de Souza**

Endereço: Rua Monsenhor Gustavo Freire, 323, São Mateus,

CEP: 36016-470– Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 88396517

E-mail: nataliatrindadetr@yahoo.com.br

### APÊNDICE 3: Protocolo de registro da criança

#### PROTOCOLO DE REGISTRO DA CRIANÇA

Nome Criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Idade gestacional: \_\_\_\_\_ ( ) DNV ( ) relato mãe

Peso ao nascimento: \_\_\_\_\_

Local de nascimento: \_\_\_\_\_

Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefones: \_\_\_\_\_

Número de filhos e ordem de nascimento: \_\_\_\_\_

Intercorrências no período perinatal: \_\_\_\_\_

Doenças: \_\_\_\_\_

Uso de medicação: ( ) sim ( ) não

Quais? \_\_\_\_\_

Dieta (Tipo e via): \_\_\_\_\_

Seu filho esteve doente, hospitalizado ou internado recentemente? ( ) sim ( ) não

Em caso afirmativo, especifique: \_\_\_\_\_

#### Dados do informante

Informante: ( ) pai ( ) mãe ( ) responsável

( ) grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Sua data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

## Dados da mãe

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

## Dados do pai

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental ( )

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

## Dados da família

Pais: ( ) vivem juntos ( ) não vivem juntos

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Renda per capita: \_\_\_\_\_

Composição Familiar (moradores da residência da criança)

Integrante	Parentesco	Data de nasc.	Ocupação	Renda

Cuidador: ( ) pai ( ) mãe ( ) outro: \_\_\_\_\_

Benefício do

Governo: \_\_\_\_\_

Condições de moradia:

( ) Alugada ( ) Própria ( ) Cedida ( ) Outros \_\_\_\_\_

Infraestrutura:

( ) Energia Elétrica ( ) Água encanada ( ) Saneamento básico ( ) Internet

Dados complementares:

Alguma complicação no período pré, peri ou pós-natal? : ( )sim ( )não

Em caso afirmativo especifique? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Problemas respiratórios? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Deficiência ou déficit visual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Deficiência auditiva? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Atraso na fala? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Dificuldade de comunicação? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Déficit de Atenção? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Hiperatividade? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

COMPORTAMENTO DA CRIANÇA: Como você classificaria o comportamento do seu filho(a)?

( ) Agressivo ( ) Calmo

( ) Agitado ( ) Tímido

Outros?: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informações pertinentes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### APÊNDICE 4: Roteiro de aplicação para os pesquisadores

##### **ROTEIRO DE ENTREVISTA:**

1. Explicar os procedimentos do estudo para os participantes;
2. Solicitar que o participante leia e assine os TCLEs (Lembrar que os 2 termos se encontram em 2 vias, uma para o participante e outra para ser arquivada com o pesquisador. Esta parte é de fundamental importância, pois somente com a assinatura do termo estamos autorizados a utilizar os dados). Assinatura do pesquisador: Natalia
3. Preenchimento do protocolo de registro (preencher todos os item, de forma clara e legível). Na parte de informações relevantes: irmãos com deficiência; Local de nascimento: maternidade e cidade; IG: declarado pela mãe;
4. Aplicação dos questionários de qualidade de vida e comportamento com o cuidador ( a ordem deve ser sempre respeitada)- Forma: AUTO-APLICAÇÃO
  - A. WHOQOL-bref (QV do cuidador);
  - B. PedsQL do cuidador (QV da criança- aplicado no cuidador);
  - C. SDQ ( comportamento da criança- aplicado no cuidador)

Obs.1: Primeiramente diga ao cuidador que se ele precisar de ajuda você somente poderá LER os item sem NENHUMA MODIFICAÇÃO da pergunta. (Falar: Eu somente posso ler novamente a pergunta, mas não posso explicar nenhum dos itens).

Obs.2: Caso a criança esteja presente peça ao cuidador para não ler o Peds QL e suas respostas em voz alta para que a criança não escute.

Obs.3: Confira se todos os item foram respondidos ou o questionário pode ser inviabilizado. Principalmente o SDQ, pois tem o suplemento no verso.

5. Aplicação do PEDI. Forma= ENTREVISTA ESTRUTURADA.

Obs.: Siga o roteiro e em caso de dúvida utilize o manual.

6. Aplicação do Peds QL na criança.

Obs: Certifique-se de explicar as perguntas e respostas de forma que a criança entenda. Na folha inicial existe uma pergunta que possibilita esta explicação.

**BOM TRABALHO!!!!**

## Apêndice 5- Resultados da amostra completa, sem divisão por grupos

### 1 QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

#### 1.1 Características descritivas da amostra

Este estudo contou com a participação de 117 sujeitos, e as características descritivas encontram-se na Tabela 1, em relação às variáveis contínuas, e na Tabela 2, em relação às variáveis categóricas.

TABELA 1. Características descritivas da amostra (variáveis contínuas)

Variáveis contínuas	Média (DP)
Idade Gestacional (semanas)	35,80 (3,89)
Peso ao Nascimento (gramas)	2584,66 (912,13)
Idade da criança (anos)	5,61 (0,776)
Idade da mãe no parto (anos)	30,04 (6,84)
Idade atual da mãe (anos)	35,79 (6,87)
Idade do pai no parto (anos)	32,59 (7,82)
Idade atual do pai (anos)	38,12 (7,85)
Renda Familiar (Reais)	4389,31 (4107,98)
Renda per capita (Reais)	1208,28 (1209,20)

**Legenda:** Valores apresentados em média e Desvio-padrão (DP) entre parênteses.

TABELA 2. Características descritivas da amostra (variáveis categóricas)

Variáveis categóricas		Frequência	Porcentagem (%)
Sexo	Feminino	53	45,3%
	Masculino	64	54,7%
IPP	Sim	59	50,4%
	Não	58	49,6%
Classificação segundo a IG	PE	7	6,0%
	MP	19	16,2%
	PT	28	13,9%
	AT	63	53,8%
Peso ao nascimento	EBPN	4	3,5
	MBPN	17	14,5
	BPN	24	20,5
	PNA	72	61,5
Doenças (atual)	Sim	35	29,9%
	Não	82	70,1%
Escolaridade da criança	1º período	28	23,9%
	2º período	52	44,4%
	1º fundamental	27	23,1%
	2º fundamental	10	8,5%
Classe econômica- ABEP	A	16	13,7%
	B1	14	12%
	B2	38	32,5%
	C1	30	25,6%
	C2	12	10,3%
	D	7	6%
Escolaridade da mãe	Fundamental	30	25,6%
	Médio	49	41,9%
	Superior	38	32,5%
Escolaridade do pai	Menor ou igual ao Fundamental	35	29,9%
	Médio	52	44,4%
	Superior	30	25,6%
Pais vivem juntos	Sim	89	76,1%
	Não	28	23,9%
Emprego da mãe	Ativa	89	76,1%
	Inativa	28	23,9%
Número de filhos	Único	44	37,6%
	Dois ou mais	73	62,4%

**Legenda:** IG: Idade Gestacional; IPP: Intercorrências no período perinatal; PTE: prematuro extremo; MPT: muito prematuro; PTL: prematuro limítrofe; AT: a termo; EBPN: Extremo baixo peso

ao nascimento; MBPN: Muito baixo peso ao nascimento; BPN: Baixo peso ao nascimento; PNA: Peso ao nascimento adequado; Desvio-padrão; n: número de participantes. Valores apresentados em frequência absoluta e porcentagens (%)

Com relação às questões socioeconômicas, a casa foi declarada como própria por 88 participantes (75,2%). Todos os participantes tinham acesso à luz elétrica em suas residências, foi relatado por 2 cuidadores (1,7%) a ausência de água encanada e por um (1,6%) a falta de saneamento básico. Das famílias entrevistadas 70,9% (83) tinham acesso a internet no domicílio. Com relação ao recebimento de benefícios do governo, 19 famílias (16,2%) declararam receber algum benefício, sendo o mais citado o Bolsa Família.

## 1.2 Qualidade de Vida e Funcionalidade

O Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica (PEDI) será apresentado com o escore bruto, escore contínuo (Tabela 3), e escore contínuo por categorias (Tabela 4).

TABELA 3- Escores médios e desvio-padrão obtidos no PEDI, com o escore bruto e contínuo, como variável contínua.

PEDI	Escore Bruto	Escore Normativo
HFAC	68,76 (3,50)	44,16 (9,95)
HFM	56,99 (2,25)	40,21 (17,20)
HFFS	57,03 (3,49)	44,53 (8,01)
ACAC	34,03 (4,99)	43,61 (10,07)
ACM	33,56 (1,81)	41,31 (16,31)
ACFS	22,06 (1,94)	55,65 (26,38)

**Legenda:** PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; HFAC = habilidades funcionais de autocuidado, HFM = habilidades funcionais de mobilidade, HFFS = habilidades funcionais função social, ACAC = assistência cuidador auto-cuidado, ACM = assistência cuidador mobilidade , ACFS = assistência cuidador função social . Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses.

TABELA 4: Frequência absoluta e porcentagens obtidas no PEDI, utilizando o escore contínuo, como variável categórica

	PEDI	Frequência	Porcentagem (%)
HFAC	Abaixo do percentil 30	9	7,7%
	Entre o percentil 30 e 70	108	92,3%
HFM	Abaixo do percentil 30	33	28,2%
	Entre o percentil 30 e 70	84	71,8%
HFFS	Abaixo do percentil 30	1	0,9%
	Entre o percentil 30 e 70	115	98,3%
	Acima do percentil 70	1	0,9%
ACAC	Abaixo do percentil 30	9	7,7%
	Entre o percentil 30 e 70	108	92,3%
ACM	Abaixo do percentil 30	36	30,8%
	Entre o percentil 30 e 70	81	69,2%
ACFS	Abaixo do percentil 30	19	16,2%
	Entre o percentil 30 e 70	59	50,4%
	Acima do percentil 70	39	33,4%

**Legenda:** PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; HFAC = habilidades funcionais de autocuidado, HFM = habilidades funcionais de mobilidade, HFFS = habilidades funcionais função social, ACAC = assistência cuidador auto-cuidado, ACM = assistência cuidador mobilidade , ACFS = assistência cuidador função social . Valores representados como frequência absoluta e porcentagem (%).

A regressão logística foi utilizada para verificar se existiam diferenças na QV da criança, sob a perspectiva da cuidador (Tabela 5) e da criança (Tabela 6), de acordo com a funcionalidade.

Na perspectiva do cuidador (Tabela 5), na ACM do PEDI o grupo com pior desempenho funcional apresentou pior QV nos domínios Emocional ( $p=0,010$ ), Escolar ( $0,018$ ) e Total ( $0,031$ ). Na perspectiva do cuidador (Tabela 6), na HFFS quanto pior o desempenho funcional pior a QV no domínio Escolar ( $p=0,024$ ).

TABELA 5: Média e Desvio-padrão da Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, em relação à funcionalidade

PEDI		Peds QL Cuidador				
	Condição	Físico	Emocional	Social	Escolar	Total
HFAC	< 30 (n= 9)	81,59	68,89	82,22	67,78	75,12
		(19,22)	(24,59)	(21,37)	(25,38)	(19,87)
	Entre 30 e 70 (n= 108)	82,30	68,19	84,31	75,62	77,17
		(17,69)	(17,64)	(16,58)	(17,62)	(13,82)
	p valor	0,908	0,913	0,724	0,218	0,680
HFM	< 30 (n=33)	80,77	68,03	80,91	69,86	74,88
		(20,11)	(17,09)	(17,78)	(20,05)	(15,70)
	Entre 30 e 70 (n=84)	82,83	68,33	85,42	77,05	77,85
		(16,78)	(18,63)	(16,46)	(17,28)	(13,68)
	p valor	0,574	0,936	0,195	0,056**	0,314
HFFS	< 30 (n= 1)	90,62	60,00	85,00	70,00	76,40
		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)
	Entre 30 e 70 (n=115)	82,08	68,57	84,09	74,93	77,01
		(17,83)	(18,08)	(17,03)	(18,41)	(14,40)
	> 70 (n=1)	93,75	40,00	90,00	90,00	78,44
	p valor	0,724	0,266	0,941	0,692	0,994
ACAC	< 30 (n=9)	74,30	67,22	84,44	67,78	73,43
		(22,08)	(24,88)	(23,51)	(25,99)	(21,34)
	Entre 30 e 70 (n=108)	82,91	68,33	84,12	75,62	77,31
		(17,27)	(17,61)	(16,37)	(17,55)	(13,63)
	p valor	0,162	0,861	0,956	0,218	0,436
ACM	< 30 (n=36)	79,77	61,81	80,56	69,03	72,75
		(19,14)	(15,86)	(16,11)	(21,03)	(13,71)
	Entre 30 e 70 (n=81)	83,35	71,11	85,74	77,68	78,91
		(17,06)	(18,43)	(17,08)	(16,40)	(14,19)
	p valor	0,315	0,010*	0,126	0,018*	0,031*
ACFS	< 30 (n=19)	84,47	67,63	83,42	68,79	76,07
		(17,46)	(20,23)	(20,68)	(24,40)	(16,87)
	Entre 30 e 70 (n=59)	80,77	68,98	83,73	75,77	76,57
		(17,93)	(19,38)	(16,52)	(15,96)	(14,14)
	> 70 (n=39)	83,41	67,44	85,13	76,92	78,15
	p valor	0,649	0,908	0,905	0,259	0,826

**Legenda:** Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; HFAC = habilidades funcionais de autocuidado, HFM = habilidades funcionais de mobilidade, HFFS = habilidades funcionais função social, ACAC = assistência cuidador auto-cuidado, ACM = assistência cuidador mobilidade , ACFS = assistência

cuidador função social . Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

TABELA 6: Média e Desvio-padrão da Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, em relação à funcionalidade

PEDI	Condição	Peds QL Criança				
		Físico	Emocional	Social	Escolar	Total
HFAC	< 30 (n= 9)	74,30 (11,02)	64,44 (16,66)	84,44 (13,33)	73,33 (16,58)	74,13 (10,03)
	Entre 30 e 70 (n= 108)	77,11 (14,24)	67,18 (21,17)	74,35 (18,40)	70,19 (15,64)	72,13 (12,24)
	p valor	0,566	0,707	0,111	0,565	0,636
HFM	< 30 (n=33)	76,51 (14,23)	68,79 (20,27)	74,85 (19,22)	66,36 (17,28)	71,52 (12,75)
	Entre 30 e 70 (n=84)	77,04 (13,99)	66,25 (21,09)	75,24 (17,93)	72,02 (14,79)	72,59 (11,84)
	p valor	0,854	0,555	0,918	0,079**	0,668
HFFS	< 30 (n= 1)	62,50 (-)	50,00 (-)	60,00 (-)	40,00 (-)	53,12 (-)
	Entre 30 e 70 (n=115)	76,82 (13,89)	67,09 (20,93)	75,04 (18,17)	70,43 (15,29)	72,28 (11,88)
	> 70 (n=1)	100,00 (-)	70,00 (-)	100,00 (-)	100,00 (-)	92,50 (-)
	p valor	0,151	0,712	0,281	0,024*	0,068**
ACAC	< 30 (n=9)	75,00 (13,25)	63,33 (19,36)	80,00 (17,32)	74,44 (16,66)	73,19 (12,17)
	Entre 30 e 70 (n=108)	77,05 (14,11)	67,27 (20,98)	74,72 (18,31)	70,09 (15,61)	72,21 (12,10)
	p valor	0,674	0,588	0,406	0,426	0,816
ACM	< 30 (n=36)	76,73 (13,24)	68,47 (21,80)	75,28 (16,29)	65,50 (17,13)	71,88 (12,93)
	Entre 30 e 70 (n=81)	76,96 (14,41)	66,30 (20,46)	75,06 (19,11)	71,73 (14,89)	72,47 (11,72)
	p valor	0,934	0,604	0,953	0,179	0,811
ACFS	< 30 (n=19)	78,28 (10,28)	64,21 (19,24)	77,89 (14,74)	71,58 (15,72)	72,99 (10,71)
	Entre 30 e 70 (n=59)	75,90 (15,68)	64,15 (20,76)	73,56 (20,40)	70,00 (14,50)	70,90 (12,69)
	> 70 (n=39)	77,72 (13,04)	72,56 (20,99)	76,15 (16,92)	70,51 (17,61)	74,05 (11,70)
	p valor	0,736	0,120	0,611	0,930	0,435

**Legenda:** Peds QL: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; HFAC = habilidades funcionais de autocuidado, HFM =

habilidades funcionais de mobilidade, HFFS = habilidades funcionais função social, ACAC = assistência cuidador auto-cuidado, ACM = assistência cuidador mobilidade, ACFS = assistência cuidador função social. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

### 1.3 Qualidade de Vida e Capacidades e dificuldades comportamentais

A análise descritiva do Instrumento Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ) é apresentada na Tabela 7.

TABELA 7: Frequência absoluta e porcentagens obtidas no SDQ

SDQ		Frequência	Porcentagem (%)
Emocional	Normal	31	26,5%
	Alterado	86	73,5%
Conduta	Normal	46	39,3%
	Alterado	71	60,7%
Hiperatividade	Normal	26	22,2%
	Alterado	91	77,8%
Relacionamento	Normal	41	35,0%
	Alterado	76	65,0%
Pró-social	Normal	9	7,7%
	Alterado	108	92,3%
Total de dificuldades	Normal	36	30,8%
	Alterado	81	69,2%
Suplemento	Normal	18	15,4%
	Alterado	99	84,6%

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados como frequência absoluta e porcentagem (%)

Os resultados da regressão logística linear da QV da criança, sob a perspectiva do cuidador (Tabela 8) e da criança (Tabela 9), em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais são apresentadas à baixo.

Na perspectiva do cuidador (Tabela 8), a QV da criança que apresentou comportamento Alterado foi inferior à aquelas que apresentaram comportamento Normal. No domínio Físico e Escolar do Peds QL foram encontradas diferenças no SDQ Emocional, Hiperatividade, Relacionamento, Total de dificuldades e Suplemento ( $p < 0,05$ ). No domínio Emocional do Peds QL foram encontradas diferenças no SDQ Emocional, Conduta, Relacionamento e Total de dificuldades ( $p < 0,05$ ). No domínio Social do Peds QL foram encontradas diferenças no SDQ Emocional, Conduta, Relacionamento, Pró-social, Total de dificuldades e Suplemento ( $p < 0,05$ ). No domínio Total do Peds QL foram encontradas diferenças no SDQ Emocional, Conduta, Hiperatividade, Relacionamento, Total de dificuldades e Suplemento ( $p < 0,05$ ).

Na perspectiva da criança (Tabela 9), a QV da criança que apresentou comportamento Alterado foi inferior à aquelas que apresentaram comportamento Normal nos domínios Físico e Social do Peds QL. No domínio Físico do Peds QL foi encontrada diferença no SDQ Pró-social ( $p = 0,022$ ) e no domínio Social no SDQ Suplemento ( $p = 0,002$ ). No domínio Emocional do Peds QL, a QV da criança que apresentou SDQ normal foi pior que da criança que apresentou SDQ alterado no domínio Hiperatividade ( $p = 0,033$ ).

TABELA 8: Média e Desvio-padrão da Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, em relação às Capacidade e dificuldades comportamentais

SDQ	Condição	Peds QL cuidador				
		Físico	Emocional	Social	Escolar	Total
Emocional	Normal	84,90	72,91	87,62	77,93	80,79
		(16,20)	(16,07)	(14,96)	(17,77)	(12,52)
	Alterado	74,89	55,32	74,52	66,95	66,53
		(19,87)	(17,46)	(18,41)	(17,59)	(13,77)
	p valor	0,007*	0,001*	0,001*	0,004*	0,001*
Conduta	Normal	83,49	74,37	86,76	77,61	80,50
		(16,30)	(17,29)	(14,64)	(17,25)	(12,52)
	Alterado	80,33	58,80	80,11	71,02	71,63
		(19,75)	(15,24)	(19,36)	(19,35)	(15,26)
	p valor	0,349	0,001*	0,037*	0,057**	0,001*
Hiperatividade	Normal	84,29	70,00	85,71	77,44	78,85
		(16,06)	(17,41)	(15,96)	(16,65)	(13,58)
	Alterado	75,11	62,12	78,65	66,54	70,60
		(21,47)	(19,60)	(19,16)	(21,48)	(15,05)
	p valor	0,019*	0,050**	0,060**	0,007*	0,009*
Relacionamento	Normal	85,30	72,04	87,43	79,44	81,02
		(15,94)	(17,57)	(15,13)	(16,15)	(12,73)
	Alterado	76,60	61,22	78,05	66,84	69,60
		(19,56)	(17,24)	(18,43)	(19,42)	(14,15)
	p valor	0,011*	0,002*	0,004*	0,001*	0,001*
Pró-social	Normal	77,42	67,87	85,37	75,76	77,49
		(19,31)	(17,60)	(16,24)	(17,65)	(13,81)
	Alterado	82,65	72,78	69,44	66,11	77,30
		(17,62)	(24,50)	(18,61)	(24,46)	(19,07)
	p valor	0,398	0,438	0,006*	0,129	0,212
Total de Dificuldades	Normal	84,59	73,46	86,98	78,05	80,72
		(16,20)	(15,13)	(14,92)	(16,13)	(12,06)
	Alterado	76,99	56,53	77,78	68,19	68,68
		(20,00)	(19,04)	(19,32)	(21,15)	(14,46)
	p valor	0,032*	0,001*	0,006*	0,007*	0,001*
Suplemento	Normal	84,06	69,44	86,62	77,32	78,89
		(17,26)	(17,91)	(15,96)	(17,38)	(14,11)
	Alterado	72,32	61,67	70,56	62,35	66,72
		(17,36)	(18,47)	(15,70)	(18,57)	(10,52)
	p valor	0,009*	0,094**	0,001*	0,001*	0,001*

**Legenda:** Peds QL 4.0: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(PedsQL 4.0)<sup>TM</sup> ; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

TABELA 9: Média e Desvio-padrão da Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, em relação às Capacidades e dificuldades comportamentais

SDQ	Peds QL criança					
	Condição	Físico	Emocional	Social	Escolar	Total
Emocional	Normal	76,42	67,38	74,77	70,70	72,30
		(14,65)	(20,87)	(16,21)	(15,32)	(11,90)
	Alterado	77,42	65,81	76,13	69,68	72,26
		(12,26)	(20,94)	(23,19)	(16,83)	(12,67)
	p valor	0,810	0,719	0,723	0,757	0,984
Conduta	Normal	76,01	69,15	74,79	69,58	72,32
		(15,08)	(18,73)	(18,66)	(16,25)	(12,17)
	Alterado	78,26	63,59	75,65	71,74	72,23
		(12,20)	(23,49)	(17,72)	(14,80)	(12,01)
	p valor	0,399	0,158	0,804	0,468	0,969
Hiperatividade	Normal	76,62	64,78	73,52	70,33	71,23
		(14,21)	(17,05)	(17,91)	(15,52)	(11,83)
	Alterado	77,89	74,62	80,77	70,77	76,00
		(13,49)	(17,05)	(18,53)	(16,47)	(12,32)
	p valor	0,685	0,033*	0,073**	0,900	0,075**
Relacionamento	Normal	78,74	66,12	75,79	70,13	72,59
		(13,07)	(21,47)	(16,91)	(15,01)	(10,88)
	Alterado	73,48	68,54	73,90	70,98	71,72
		(15,18)	(19,69)	(20,60)	(17,00)	(14,10)
	p valor	0,052**	0,551	0,595	0,782	0,709
Pró-social	Normal	77,75	66,81	75,00	70,28	72,39
		(12,90)	(21,29)	(18,52)	(15,74)	(12,70)
	Alterado	66,67	68,89	76,67	72,22	71,10
		(22,10)	(14,53)	(15,00)	(15,64)	(12,56)
	p valor	0,022*	0,774	0,069**	0,722	0,761
Total de Dificuldades	Normal	76,04	66,73	73,70	69,51	71,40
		(14,41)	(21,08)	(17,85)	(15,96)	(12,07)
	Alterado	78,81	67,50	78,33	72,50	74,28
		(13,05)	(20,48)	(18,89)	(15,00)	(11,95)
	p valor	0,324	0,854	0,206	0,342	0,235
Suplemento	Normal	77,96	68,28	77,27	71,31	73,50
		(13,76)	(21,19)	(21,42)	(15,62)	(11,83)
	Alterado	73,96	59,72	63,33	65,55	65,64
		(15,35)	(17,36)	(21,42)	(15,42)	(11,42)
	p valor	0,335	0,109	0,002*	0,152	0,010*

**Legenda:** Peds QL 4.0: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0(PedsQL 4.0)<sup>TM</sup> ; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

#### 1.4 Qualidade de Vida e Nível econômico (NE)

Os participantes foram subdivididos em duas categorias para as análises relacionadas ao NE, Classe AB com 68 famílias (58,1%) e CD com 49 (41,9%). Para verificar se o NE influencia a QV da criança em idade escolar sobre sua perspectiva e de seu cuidador, os dados foram abordados de forma contínua na Tabela 10. Não foi encontrada diferença entre a QV da criança, na perspectiva do cuidador e da criança, em relação ao NE.

TABELA 10: Média e desvio-padrão da Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador e da criança em relação ao NE de acordo com a ABEP

Peds QL	ABEP		p valor
	Classe AB (n= 68)	Classe CD (n= 49)	
<b>CUIDADOR</b>			
Físico	82,39 (16,81)	82,05 (19,09)	0,918
Emocional	67,50 (18,71)	69,29 (17,44)	0,601
Social	84,49 (16,99)	83,67 (16,91)	0,799
Escolar	77,14 (16,09)	72,08 (20,82)	0,141
Total	77,19 (14,66)	76,77 (13,87)	0,874
<b>CRIANÇA</b>			
Físico	76,60 (12,18)	77,29 (16,32)	0,795
Emocional	65,96 (21,44)	68,37 (20,03)	0,539
Social	72,35 (18,85)	78,98 (16,73)	0,052**
Escolar	69,71 (15,83)	71,43 (15,54)	0,560
Total	71,07 (11,49)	73,97 (12,73)	0,202

**Legenda:** GPT: Grupo prematuro; GAT: Grupo a termo; Peds QL 4.0: Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0<sup>TM</sup>; Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses. \* p<0.05; \*\*1,00 > p > 0,05.

## 2 FATORES QUE INFLUENCIAM A QV DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

Todas as variáveis que apresentaram diferenças significativas ( $p < 0,05$ ) da QV nas análises bivariadas foram incluídas no modelo de regressão linear. Inicialmente foi verificada a interação entre as variáveis fornecidas por um mesmo instrumento, pois quando esta se encontrava elevada, somente uma entrava no modelo. Quando na presença da possibilidade de mais de um modelo, foi escolhido o que apresentasse maior Efeito e Poder.

### 2.1 Qualidade de Vida da criança na perspectiva do cuidador

#### 2.1.1 Qualidade de Vida da criança no domínio Físico na perspectiva do cuidador

Em relação à QV da criança no domínio Físico, na perspectiva do cuidador, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram a Escolaridade do pai e os domínios Emocional, Hiperatividade e Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ). A escolaridade do pai, quando menor que o Ensino Fundamental a QV foi melhor e no Ensino Médio a QV foi pior ( $p = 0,023$ ). No SDQ Emocional, Hiperatividade e Suplemento a QV foi pior na condição Alterada ( $p < 0,05$ ).

TABELA 11- Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, no domínio Físico

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
Escolaridade do pai	≤ Fundamental	7,21	0,100	0,023*	0,065	0,691
	Médio	-2,87	0,455			
	Superior	0	-			
SDQ Emocional	Normal	0	-	0,022*	0,046	0,631
	Anormal	-8,07	-			
SDQ Hiperatividade	Normal	0	-	0,006*	0,067	0,801
	Anormal	-10,94	0,006			
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,032*	0,041	0,575
	Anormal	-9,23	0,032			
Modelo				0,001*	0,202	0,990

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades . \*  $p < 0,05$ ; \*\* $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.1.2 Qualidade de Vida da criança no domínio Emocional na perspectiva do cuidador

Em relação à QV da criança no domínio Emocional, na perspectiva do cuidador, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram o ACM do PEDI e os domínios Emocional e Conduta do SDQ ( $p < 0,05$ ). O ACM do PEDI, quando a criança encontra-se à baixo do percentil 30 a QV foi pior ( $p = 0,042$ ). No SDQ Emocional e Conduta a QV foi pior na condição Alterada ( $p < 0,05$ ).

TABELA 12 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, no domínio Emocional

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
PEDI- ACM	< 30	-6,44	0,042	0,042*	0,036	0,532
	Entre 30 e 70	0	-			
SDQ Emocional	Normal	0	-	0,001*	0,124	0,977
	Alterado	-13,51	0,001			
SDQ Conduta	Normal	0	-	0,001*	0,095	0,926
	Alterado	-10,66	0,001			
Modelo				0,001*	0,302	0,999

**Legenda:** PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; ACM = assistência cuidador mobilidade; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\* $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.1.3- Qualidade de Vida da criança no domínio Social na perspectiva do cuidador

Em relação à QV da criança no domínio Social, na perspectiva do cuidador, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram os domínios Emocional, Pró-social e Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ), onde a QV da criança foi pior na condição alterada.

TABELA 13 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, no domínio Social

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
SDQ Emocional	Normal	0	-	0,001*	0,135	0,986
	Alterado	-13,32	0,001			
SDQ Pró-social	Normal	0	-	0,001*	0,091	0,915
	Alterado	-17,53	0,001			
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,004*	0,071	0,832
	Alterado	-11,37	0,004			
Modelo				0,001*	0,274	0,999

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

#### 2.1.4- Qualidade de Vida da criança no domínio Escolar na perspectiva do cuidador

Em relação à QV da criança no domínio Escolar, na perspectiva do cuidador, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram as Intercorrências no período perinatal (IPP) e os domínios Emocional, Hiperatividade e Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ). Na ausência de IPP a QV da criança foi pior na condição alterada.

TABELA 14 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, no domínio Escolar

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
IPP	Sim	8,03	0,011	0,011*	0,057	0,726
	Não	0	-			
SDQ Emocional	Normal	0	-	0,039*	0,038	0,545
	Alterado	-7,26	0,039			
SDQ Hiperatividade	Normal	0	-	0,014*	0,053	0,698
	Alterado	-9,18	0,014			
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,001*	0,092	0,914
	Alterado	-14,28	0,001			
Modelo				0,001*	0,252	0,999

**Legenda:** IPP: Intercorrências no período perinatal; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.1.5- Qualidade de Vida da criança no domínio Total na perspectiva do cuidador

Em relação à QV da criança no domínio Total, na perspectiva do cuidador, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram os domínios Emocional, Pró-social e Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ), onde a QV da criança foi pior na condição alterada.

TABELA 15 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva do cuidador, no domínio Total

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
SDQ Emocional	Normal	0	-	0,001*	0,162	0,996
	Alterado	-12,13	0,001			
SDQ Hiperatividade	Normal	0	-	0,007*	0,063	0,780
	Alterado	-7,48	0,007			
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,002*	0,083	0,883
	Alterado	-10,08	0,002			
Modelo				0,001*	0,298	0,999

**Legenda:** IPP: Intercorrências no período perinatal; SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

## 6.2.2 Qualidade de Vida da criança na perspectiva da criança

### 2.2.1- Qualidade de Vida da criança no domínio Físico na perspectiva da criança

Em relação à QV da criança no domínio Físico, na perspectiva da criança, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram a condição de emprego da mãe (Ativa ou não) e o domínio Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ). A QV da criança foi melhor quando a mãe encontrava-se ativa em relação ao emprego ( $p = 0,011$ ). Em relação ao SDQ Suplemento, na condição de Alterado a QV da criança foi pior ( $p = 0,018$ ).

TABELA 16 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, no domínio Físico

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
Emprego da mãe	Ativa	7,56	0,011	0,011*	0,056	0,732
	Inativa	0	-			
SDQ	Normal	0	-	0,018*	0,049	0,667
Suplemento Modelo	Anormal	-11,22	0,018	0,003*	0,098	0,886

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.2.2- Qualidade de Vida da criança no domínio Emocional na perspectiva da criança

Em relação à QV da criança no domínio Emocional, na perspectiva da criança, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram a Escolaridade do pai e condição dos pais viverem juntos ou não ( $p < 0,05$ ). A QV da criança foi melhor quanto menor a escolaridade do pai ( $p = 0,010$ ). Em relação a situação conjugal dos pais, a QV da criança foi pior quando os pais não vivem juntos ( $p = 0,025$ ).

TABELA 17 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, no domínio Emocional

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
Escolaridade do pai	≤ Fundamental	14,16	0,005	0,010*	0,078	0,785
	Médio	11,89	0,010			
	Superior	0	-			
Pais vivem juntos	Sim	0	-	0,025*	0,044	0,617
	Não	-9,79	0,025			
Modelo				0,003*	0,114	0,898

**Legenda:** \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.2.3- Qualidade de Vida da criança no domínio Social na perspectiva da criança

Em relação à QV da criança no domínio Social, na perspectiva da criança, os fatores que em conjunto melhor explicam a diferença da QV foram a Classe social, de acordo com a ABEP, e o domínio Suplemento do SDQ ( $p < 0,05$ ). A QV da criança foi pior na Classe social mais alta, AB ( $p = 0,010$ ). Em relação ao SDQ Suplemento, a QV da criança foi pior na condição Alterada ( $p = 0,001$ ).

TABELA 18 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, no domínio Social

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
Classe AB/CD	Classe AB	-8,55	0,010	0,010*	0,057	0,740
	Classe CD	0	-			
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,001*	0,100	0,942
	Anormal	-15,88	0,001			
Modelo				0,001*	0,129	0,962

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

### 2.2.4- Qualidade de Vida da criança no domínio Escolar na perspectiva da criança

Em relação à QV da criança no domínio Escolar, na perspectiva da criança, o fator que melhor explica a diferença da QV foi o desempenho funcional no HFFS ( $p = 0,024$ ). A QV da criança foi pior quanto pior o desempenho funcional ( $p = 0,024$ ).

TABELA 19 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, no domínio Escolar

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
PEDI- HFFS	< 30	-60,00	0,006	0,024*	0,063	0,687
	Entre 30 e 70	-29,56	0,057			
	> 70	0	-			
Modelo				0,024*	0,063	0,687

**Legenda:** PEDI= Inventário de avaliação de incapacidade pediátrica; HFFS = habilidades funcionais função social. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

#### 2.2.5- Qualidade de Vida da criança no domínio Total na perspectiva da criança

Em relação à QV da criança no domínio Total, na perspectiva da criança, o fator que melhor explica a diferença da QV foi SDQ Suplemento ( $p=0,010$ ). A QV da criança foi pior quando esta apresentou alteração nesta variável ( $p=0,010$ ).

TABELA 19 Fatores que em conjunto apresentaram diferença na Qualidade de Vida da criança, na perspectiva da criança, no domínio Total

VARIÁVEL		B	p valor	p valor total	Efeito	Poder
SDQ Suplemento	Normal	0	-	0,010*	0,056	0,734
	Anormal	-7,86	0,010			
Modelo				0,010*	0,056	0,734

**Legenda:** SDQ: Questionário de capacidades e dificuldades. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $1,00 > p > 0,05$ .

## ANEXO

Anexo 1: Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 (PedsQL 4.0)™  
módulo da criança

Nº de identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

### RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

***Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você.***

Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

***Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.***

***Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.***

***Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.***

***Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.***

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
<b>Para você é difícil estalar os dedos?</b>			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

## PedsQL 2

**Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.**

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

<b>CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? ( <b>Onde?</b> _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

**Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.**

<b>ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

<b>ASPECTO SOCIAL (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

PedsQL 3

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

## Isso é difícil para você?

Nunca



Algumas vezes



Quase sempre



## ANEXO 2: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EM IDADE ESCOLAR

**Pesquisador:** Natalia Trindade de Souza

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 30551114.2.0000.5147

**Instituição Proponente:** NATES - NÚCLEO DE ACESSORIA, TREINAMENTO E ESTUDOS EM SAÚDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 875.927

**Data da Relatoria:** 12/11/2014

#### Apresentação do Projeto:

Apresentação do projeto está clara e detalhada de forma objetiva. Descreve as bases científicas que justificam o estudo.

#### Objetivo da Pesquisa:

Apresenta clareza e compatibilidade com a proposta de estudo.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados, estão adequadamente descritos.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto está em configuração adequada e há apresentação de declaração de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa, assinada pelo responsável da instituição onde será

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 875.927

realizada a pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto, a emenda ao projeto está aprovada, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Outubro de 2015.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

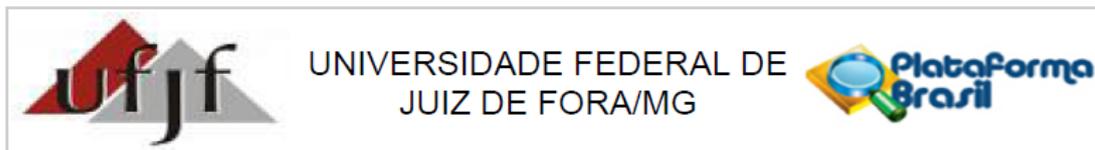
**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO a emenda ao protocolo de pesquisa proposto, na qual o pesquisador solicita alteração na fonte de dados secundário, pois houve impossibilidade de acessar a idade gestacional dos recém-nascidos através do banco disponibilizado pela Secretaria de Saúde do município, inviabilizando a seleção dos sujeitos para o estudo em questão. Sendo assim, a nova fonte dos dados será cedida pela pesquisadora Andréa Januário da Silva, a qual teve previamente o seu projeto "Morbimortalidade de Neonatais egressos de UTI Neonatal em Juiz de Fora", aprovado por este comitê, sob o nº do parecer 041/2008 em 6 de agosto de 2008. Sua concordância em disponibilizar o acesso ao seu banco de dados, são comprovados em documentos que compõem o protocolo de pesquisa. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 875.927

JUIZ DE FORA, 18 de Novembro de 2014

---

**Assinado por:**  
**Paulo Cortes Gago**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@uff.edu.br

ANEXO 3: Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 (PedsQL 4.0)™  
módulo do cuidador

Nº de identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

## ANEXO 4: Autorização da MAPI trust research para utilização do Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 (PedsQL 4.0)™



Paula Chagas <pscchagas@gmail.com>

---

### New Authorization to use PedsQL

---

Paula Chagas <pscchagas@gmail.com>

22 de janeiro de 2014 11:42

Para: PROinformation@mapi-trust.org

Cc: Paula Chagas <paula.chagas@ufjf.edu.br>

Dear Sirs,

I am sending you the user-agreement form completed and signed to get the authorization to use the PedsQL – generic module, multidimensional fatigue scale, cognitive functioning scale, family information form and family impact module at the ages 5-7, for a non-funded academic research with children who were born preterm at school age. I contacted Dr. James Varni and he said that these module will apply to this population and the research question.

I will send a signed copy to France by mail.

You have these versions validated in Portuguese- Brazil, right?

Sincerely yours,

Paula Chagas

--

**Paula Chagas**

Doutora em Ciências da Reabilitação - UFMG

Professora da Faculdade de Fisioterapia - UFJF

☎ (32) 2102-3843 / 4009-5318/ 8852-8033

✉ paula.chagas@ufjf.edu.br

---

 PedsQL-Core-UserAgreement Preterm - Paula Chagas.doc  
389K



Paula Chagas &lt;pscchagas@gmail.com&gt;

---

**New Authorization to use PedsQL**


---

**Sunita SHETTY** <sshetty@mapigroup.com>  
 Para: "pscchagas@gmail.com" <pscchagas@gmail.com>

28 de janeiro de 2014 12:06

Dear Paula,

Thank you for emailing us your User Agreement.

Consequently please find attached the available modules in Portuguese for Brazil version. I am also sending you the scoring manual for your analysis. Please confirm safe reception. Please note that the local translation of the Family Information Form is ongoing and I have contacted the author. However we do not have the Cognitive Functioning Scale in Portuguese. If you are interested in translating it yourself, please send me a signed copy of the attached Translation Agreement. Upon receipt I will send you the relevant documents for the translation work.

For legal reasons I must also receive the original Agreement/s by post. Do send it/them to my attention at the address mentioned below in my signature.

Please do not hesitate to get in touch if you have any questions.

*Wish you a Happy New Year 2014.*

Visit PROQOLID to download questionnaires distributed by Mapi Research Trust! Now available for non-funded academic users!

*New! It is now possible to pay your invoice online with a credit card(except for American Express) It is quick, easy and secure. Don't hesitate to ask me should you be interested.*

Best regards,

\*\*\*\*\*

**Sunita Shetty***(Not in the office on Wednesday mornings)*

Information Resources Specialist

PROs &amp; ClinROs Information Support Unit

**Mapi Research Trust**

27 RUE DE LA VILLETTE | 69003 LYON | FRANCE

Tel.: +33 (0)4 27 44 58 61 (Direct line) | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 | sshetty@mapigroup.com

Please visit our websites [www.mapigroup.com](http://www.mapigroup.com) | [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) | [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org) | [www.mapi-prolabels.org](http://www.mapi-prolabels.org) | [www.mapi-pmr.org](http://www.mapi-pmr.org) | Mapi Store



*Please consider the environment before printing this email.*

*This transmission (including any attachment) is intended solely for the use of the addressee(s) and may contain confidential information including trade secrets which are privileged, confidential, exempt from disclosure under applicable law and/or subject to copyright. If you are not an intended recipient, any use, disclosure, distribution, reproduction, review or copying (either whole or partial) is unauthorized and may be unlawful. E-mails are susceptible to alteration and their integrity cannot be guaranteed. Mapi shall not be liable for this e-mail if modified or falsified. If you are not the intended recipient of this e-mail, please delete it immediately from your system and notify the sender of the wrong delivery and the mail deletion*

---

**De :** Paula Chagas [mailto:pscchagas@gmail.com]  
**Envoyé :** jeudi 23 janvier 2014 14:41  
**À :** PROinformation TRUST.ORG; 'Paula Chagas'  
**Cc :** Paula Chagas  
**Objet :** RES: New Authorization to use PedsQL

[Texto das mensagens anteriores oculto]

---

**7 anexos**

-  **PedsQL\_FIM\_version 3\_Portuguese.doc**  
99K
-  **PedsQL-4.0-Core-PYC\_AU4.0\_por-BR.DOC**  
69K
-  **PedsQL-4.0-Core-YC\_AU4.0\_por-BR.DOC**  
75K
-  **PedsQL-3.0-Fatigue-PYC\_AU3.0\_por-BR.DOC**  
66K
-  **PedsQL-3.0-Fatigue-YC\_AU3.0\_por-BR.DOC**  
70K
-  **PedsQL\_TranslationAgreement\_January2014-03.doc**  
207K
-  **scoring\_PedsQL\_v13.pdf**  
1275K

## ANEXO 5: Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP) - Critério de Classificação Econômica Brasil



Dados com base no Levantamento Sócio Econômico 2011 - IBOPE

### Alterações na aplicação do Critério Brasil Válidas a partir de 01/01 2014 - Versão preliminar

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entra em vigor no início de 2014 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil*, dos professores Wagner Kamakura e José Afonso Mazzon.

A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil. A regra atual está sendo testada em alguns dos principais estudos contínuos realizado no país e pode sofrer pequenos ajustes em função dessas experiências.

As estimativas de tamanho dos estratos também serão atualizadas e desagregadas por região a partir dos estudos em andamento. A previsão para divulgação de informações definitivas é o final de novembro de 2013.

As organizações que iniciarem seus testes usando a regra de classificação a seguir podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.

A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:

Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing  
 Ana Carolina Franceschi Simões - ABEP  
 Bruna Suzzara - IBOPE  
 Cesar Milani - Nielsen  
 Luiz Sá Lucas - IBOPE  
 Paula Yamakawa - IBOPE  
 Renata Nunes - Data Folha  
 Reni Berezin - Estatística Freelancer  
 Valéria Tassari - IPSOS  
 Vera Marchesi - IBOPE

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais. Uma apresentação com as principais alterações no Critério Brasil está disponível no link <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=882>.

A edição nº 6 da Revista PMKT21 traz um artigo sobre as referidas alterações e pode ser encontrada no link <http://www.abep.org/pmktblog/fliprevista/Main.asp?MagID=2&MagNo=27>.

## SISTEMA DE PONTOS

### Posse de itens

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

### Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

### CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A	43 - 100
B1	37 - 42
B2	26 - 36
C1	19 - 25
C2	15 - 18
D	11 - 14
E	0 - 10

**PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS**

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir. Para aparelhos domésticos em geral devemos:

**Considerar os seguintes casos**

Bem alugado em caráter permanente  
Bem emprestado de outro domicílio há mais de seis meses  
Bem quebrado há menos de seis meses

**Não considerar os seguintes casos**

Bem emprestado para outro domicílio há mais de seis meses  
Bem quebrado há mais de seis meses  
Bem alugado em caráter eventual  
Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

**Banheiro**

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

**Empregados Domésticos**

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo empregados mensalistas se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

**Automóvel**

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

**Microcomputador**

Considerar os computadores de mesa, lap tops, notebooks e netbooks. Não considerar: calculadoras, agendas eletrônicas, tablet, palms, smartphones e outros aparelhos.

**Lava-Louça**

Considere a máquina com função de lavar as louças.

**Geladeira e Freezer**

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

- Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (2) correspondentes a posse de geladeira;
- Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer. Dessa forma, esse domicílio totaliza 4 pontos na soma desses dois bens.

**Lava-Roupa**

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

**DVD**

Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores.

**Micro-ondas**

Considerar forno micro-ondas.

**Motocicleta**

Ainda não foi definido se deverão ser consideradas apenas as motocicletas de uso pessoal ou se serão incluídas as de uso profissional. Até a tomada dessa decisão, a coleta desse item deverá ser feita separando essas duas categorias.

**Secadora de roupas**

Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como secadora.

**Água Encanada**

Verificar a origem da água que abastece o domicílio usando a seguinte pergunta: “A água utilizada nesse domicílio é proveniente de:

Origem da água	Pontuação
Rede geral de distribuição	4 pts
Poço ou nascente	0 pts
Outro meio	0 pts

**Rua Pavimentada**

Condição da rua do domicílio entrevistado.

Condição da rua do domicílio	Pontuação
Asfaltada/Pavimentada	2 pts
Terra/Cascalho	0 pts

**Escolaridade do chefe da família**

Grau de escolaridade	Pontuação
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0 pt
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1 pt
Fundamental II completo / Médio incompleto	2 pts
Médio completo / Superior incompleto	4pts
Superior completo	7pts

**OBSERVAÇÕES IMPORTANTES**

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente.

Servem porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.



Av. Nove de Julho, 4865, cj. 31 A, Jd. Paulista,  
São Paulo - SP - CEP: 01407-200  
Fone: (11) 3078.7744 | Fax: (11)3168.2026

## ANEXO 6: Pediatric Evaluation of Disability Inventory– PEDI

## PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

## Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.  
1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

## FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

## Sobre a Criança

Nome: \_\_\_\_\_  
Sexo: M  F   
Idade: \_\_\_\_\_  
Ano \_\_\_\_\_ Mês \_\_\_\_\_ Dia \_\_\_\_\_  
Entrevista \_\_\_\_\_  
Nascimento \_\_\_\_\_  
Id. Cronológica \_\_\_\_\_  
Diagnóstico (se houver): \_\_\_\_\_  
primário \_\_\_\_\_ adicional \_\_\_\_\_

## Situação atual da criança

hospitalizada  mora em casa  
 cuidado intensivo  mora em instituição  
 reabilitação  
Outros (especificar): \_\_\_\_\_  
Escola ou outras instalações: \_\_\_\_\_  
Série escolar: \_\_\_\_\_

## Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: \_\_\_\_\_  
Sexo: M  F   
Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_  
Profissão (especificar): \_\_\_\_\_  
Escolaridade: \_\_\_\_\_

## Sobre o examinador

Nome: \_\_\_\_\_  
Profissão: \_\_\_\_\_  
Instituição: \_\_\_\_\_

## Sobre a avaliação

Recomendada por: \_\_\_\_\_  
Razões da avaliação: \_\_\_\_\_  
Notas: \_\_\_\_\_

**Direções Gerais:** Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

**Parte I - Habilidades Funcionais:**  
197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social  
**Pontuação:**  
0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações  
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível

**Parte II - Assistência do adulto de referência:** 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social  
**Pontuação:**  
5 = Independente  
4 = Supervisão  
3 = Assistência mínima  
2 = Assistência moderada  
1 = Assistência máxima  
0 = Assistência total

**Parte III - Modificações:**  
20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social  
**Pontuação:**  
N = Nenhuma modificação  
C = Modificação centrada na criança (não especializada)  
R = Equipamento de reabilitação  
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:  
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

**A: TEXTURA DOS ALIMENTOS** 0 1

1- Come alimento batido/amassado/coado		
2- Come alimento moído/granulado		
3- Come alimento picado/em pedaços		
4- Come comidas de texturas variadas		

**B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS** 0 1

5- Alimenta-se com os dedos		
6- Pega comida com colher e leva até a boca		
7- Usa bem a colher		
8- Usa bem o garfo		
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios		

**C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER** 0 1

10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo		
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar		
12- Levanta, cf firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos		
13- Levanta, cf firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos		
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem		

**D: HIGIENE ORAL** 0 1

15- Abre a boca para a limpeza dos dentes		
16- Segura escova de dente		
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa		
18- Escova os dentes completamente		
19- Coloca creme dental na escova		

**E: CUIDADOS COM OS CABELOS** 0 1

20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado		
21- Leva pente ou escova até o cabelo		
22- Escova ou penteia o cabelo		
23- É capaz de desembarçar e partir o cabelo		

**F: CUIDADOS COM O NARIZ** 0 1

24- Permite que o nariz seja limpo		
25- Assoa o nariz com lenço		
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado		
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado		
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado		

**G: LAVAR AS MÃOS** 0 1

29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas		
30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las		
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão		
32- Lava as mãos completamente		
33- Seca as mãos completamente		

**H: LAVAR O CORPO E A FACE** 0 1

34- Tenta lavar partes do corpo		
35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face		
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)		
37- Seca o corpo completamente		
38- Lava e seca a face completamente		

**I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE** 0 1

39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa		
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho		
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar		
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as		

**J: FECHOS** 0 1

44- Tenta participar no fechamento de vestimentas		
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão		
46- Abre e fecha colchete de pressão		
47- Abotoa e desabotoa		
48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper), separando e fechando colchete/botão		

**K: CALÇAS** 0 1

49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir		
50- Retira calças com elástico na cintura		
51- Veste calças com elástico na cintura		
52- Retira calças, incluindo abrir fechos		
53- Veste calças, incluindo fechar fechos		

**L: SAPATOS / MEIAS** 0 1

54- Retira meias e abre os sapatos		
55- Calça sapatos/sancálias		
56- Calça meias		
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
58- Amarra sapatos (prepara cadarço)		

**M: TAREFAS DE TOALETE**  
(roupas, uso do banheiro e limpeza) 0 1

59- Auxilia no manejo de roupas		
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro		
63- Limpa-se completamente depois de evacuar		

**N: CONTROLE URINÁRIO**  
(escore = 1 se a criança já é capaz) 0 1

64- Indica quando molhou fralda ou calça		
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)		
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite		

**O: CONTROLE INTESTINAL**  
(escore = 1 se a criança já é capaz) 0 1

69- Indica necessidade de ser trocado		
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
71- Indica, consistentemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
72- Faz distinção entre urinar e evacuar		
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais		

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Mobilidade (Marque o correspondente para cada item; escore dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		0	1
1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Senta e levanta de privada própria para adulto		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS		0	1
6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Senta e levanta de cadeira, mobiliário baixa/infantis		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		0	1
11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		0	1
11b- Sobe e desce do banco do ônibus		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12b- Move-se com ônibus em movimento		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13b- Desce e escada do ônibus		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14b- Passa na roleta		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15b- Sobe a escada do ônibus		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D: MOBILIDADE NA CAMA/ TRANSFERÊNCIAS		0	1
16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Sobe e desce de sua própria cama		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO		0	1
20- Entra no chuveiro		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Sai do chuveiro		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Abre e fecha box/cortinado		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24- Abre e fecha torneira		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)		0	1
25- Rola, pivoteia, arrastia ou engatinha no chão		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Anda sem auxílio		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)		0	1
28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai, velocidade lenta para a idade)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai, velocidade lenta para a idade)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Move-se entre ambientes sem dificuldade		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32- Move-se em ambientes internos por 15 m, abre e fecha portas internas e externas		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS

	0	1
33- Muda de lugar intencionalmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

	0	1
38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39- Anda sem apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

	0	1
40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de 1-5 carros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42- Move-se por 30 - 45 m	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO SUPERFÍCIES

	0	1
45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48- Sobe e desce rampas ou inclinações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49- Sobe e desce meio-fio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### L: SUBIR ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

	0	1
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51- Arrastia, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### M: DESCER ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

	0	1
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada (12-15 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

## Área de Função Social

(Marque o correspondente para cada item; escore dos itens: 0 = incapaz, 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		incapaz	capaz
		0	1
1- Orienta-se pelo som			
2- Reage ao "não", reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar			
3- Reconhece 10 palavras			
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis			
5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos			
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		0	1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares			
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas			
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está			
9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.			
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente			
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		0	1
11- Nomeia objetos			
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas			
13- Procura informação fazendo perguntas			
14- Descreve ações ou objetos			
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios			
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		0	1
16- Usa gestos que têm propósito adequado			
17- Usa uma única palavra com significado adequado			
18- Combina duas palavras com significado adequado			
19- Usa sentenças de 4-5 palavras			
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples			
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA		0	1
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo			
22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado			
23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo			
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)			
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto			
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		0	1
26- Mostra interesse em relação a outros			
27- Inicia uma brincadeira familiar			
28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez			
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira			
30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia			
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)		0	1
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros			
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples			
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança			
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida			
35- Brinca de jogos de regras			

## H: BRINCADEIRA COM OBJETOS

		incapaz	capaz
		0	1
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção			
37- Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz-de-conta			
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa			
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece			
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação			

## I: AUTO-INFORMAÇÃO

		0	1
41- Diz o primeiro nome			
42- Diz o primeiro e último nome			
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família			
44- Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto			
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital			

## J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL

		0	1
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia			
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana			
48- Tem conceitos simples de tempo			
49- Associa um horário específico com atividades/eventos			
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações			

## K: TAREFAS DOMÉSTICAS

		0	1
51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes			
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes			
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las			
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las			
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física			

## L: AUTOPROTEÇÃO

		0	1
56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas			
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes			
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança			
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos			
60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto			

## M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

		0	1
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente			
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente			
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários			
64- Explora e estus em estabelecimentos comunitários sem supervisão			
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência			

Somatório da Área de Função Social: 

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários

PEDI - 4

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente <small>Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente</small>	Assistência do Cuidador							Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Toda	Nenhuma	Quantia	Reabilitação	Extrema	
<b>Área de Autocuidado</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar sutiã ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
	Soma da área de Autocuidado						<input type="text"/>				Frequências
<b>Área de Mobilidade</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/ abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comprimento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
	Soma da área de Mobilidade						<input type="text"/>				Frequências
<b>Área de Função Social</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
	Soma da área de Função Social						<input type="text"/>				Frequências

## ANEXO 7: Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ

## Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por)

Pa<sup>4-16</sup>

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da Criança .....

Masculino/Feminino

Data de Nascimento .....

	Mais ou menos		
	Falso	verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É solitário, prefere brincar sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral, é querido por outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilmente perde a concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É gentil com crianças mais novas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente engana ou mente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de fazê-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum outro comentário ou preocupações? Descreva-os abaixo.

**Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado**

Pensando no que acabou de responder, você acha que seu filho/a tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

- Há quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mês(es)	6-12 mês(es)	Mais de 1 ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades incomodam ou aborrecem seu filho/a?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades atrapalham o dia-a-dia do seu filho/a em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AMIZADES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APRENDIZADO ESCOLAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades são um peso para você ou para a família como um todo?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nome completo (em letra de forma) ..... Data .....

Mãe/pai/outro (especifique):

**Muito obrigado pela sua colaboração**

## ANEXO 8: Pontuação do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ

### Pontuando o Questionário de Capacidades e Dificuldades – Versão de Pais / Professores

Os 25 itens do SDQ são compostos de 5 escalas com 5 itens cada. Geralmente é mais fácil pontuar as 5 escalas antes de calcular a pontuação total de dificuldades. *Mais ou menos verdadeiro* é normalmente calculado como 1, enquanto *falso* e *verdadeiro* variam conforme o item, como aparece abaixo, escala por escala. Para cada uma das 5 escalas a pontuação pode variar de 0 a 10 se todos os 5 itens forem completados. O resultado de cada escala pode ser avaliado se ao menos 3 itens foram completados.

#### Escala de Sintomas Emocionais

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Muitas vezes queixa-se de dor de cabeça ...	0	1	2
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado	0	1	2
Frequentemente parece triste, deprimido ou choroso	0	1	2
Fica nervoso quando enfrenta situações novas ...	0	1	2
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	0	1	2

#### Escala de Problemas de Conduta

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	0	1	2
Geralmente é obediente ...	2	1	0
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	0	1	2
Frequentemente mente ou engana	0	1	2
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	0	1	2

#### Escala de Hiperatividade

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Inquieto/a, hiperativo/a, não consegue ficar parado/a ...	0	1	2
Está constantemente irrequieto ou agitado	0	1	2
Distrai-se facilmente, perde a concentração	0	1	2
Pensa antes de agir	2	1	0
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	2	1	0

#### Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
É solitário, prefere brincar sozinho	0	1	2
Tem pelo menos um bom amigo/a	2	1	0
Em geral, é querido por outras crianças	2	1	0
É perseguido ou atormentado por outras crianças	0	1	2
Relaciona-se melhor com adultos do que com outras crianças	0	1	2

#### Escala de Comportamento Pro-social

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	0	1	2
Tem boa vontade em compartilhar ...	0	1	2
Mostra-se prestativo se alguém parece magoado ...	0	1	2
É gentil com crianças mais novas	0	1	2
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas ...	0	1	2

#### **Pontuação Total de Dificuldades**

É gerada pela soma dos resultados de todas as escalas exceto a escala de sociabilidade. O resultado pode variar de 0 a 40. A pontuação geral pode ser considerada se ao menos 12 dos 20 itens relevantes foram completados.

**Interpretando a Pontuação dos Sintomas e Definindo “caso”**

As bandas provisionais como mostradas abaixo foram escolhidas para que pelo menos 80 % das crianças na comunidade sejam normais, 10% limítrofes e 10% anormais. Em um estudo em que a amostra seja de **alto risco**, onde os falsos positivos não são a nossa maior preocupação, os “casos” podem ser identificados pela **pontuação alta** ou **limítrofe** em uma das quatro escalas de dificuldades. Em estudo em que a amostra seja de **baixo risco**, onde o mais importante é reduzir a taxa de falsos positivos, os “casos” podem ser identificados através de **pontuação alta** em uma das quatro escalas de dificuldades.

	Normal	Limítrofe	Anormal
<b><u>Completado pelos Pais</u></b>			
Pontuação Total das Dificuldades	0 - 13	14 - 16	17 - 40
Pontuação dos Sintomas Emocionais	0 - 3	4	5 - 10
Pontuação de Problemas de Conduta	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Hiperatividade	0 - 5	6	7 - 10
Pontuação para Problemas com Colegas	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Comportamento Pro-social	6 - 10	5	0 - 4

**Completado pelo Professor**

Pontuação Total das Dificuldades	0 - 11	12 - 15	16 - 40
Pontuação dos Sintomas Emocionais	0 - 4	5	6 - 10
Pontuação de Problemas de Conduta	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Hiperatividade	0 - 5	6	7 - 10
Pontuação p/ Problemas com Colegas	0 - 3	4	5 - 10
Pontuação para Comportamento Pro-social	6 - 10	5	0 - 4

**Gerando e Interpretando a Pontuação do Suplemento de Impacto**

Quando usada a versão do SDQ que inclui o “Suplemento de Impacto”, os itens sobre estresse em geral e prejuízo (perda) em geral poderão ser adicionados para gerar um resultado que varie de 0 a 10 na versão do questionário preenchida pelos pais e de 0 a 6 na versão preenchida pela professor.

	Nada	Um pouco	Muito	Extremamente
<b><u>Avaliação dos pais</u></b>				
Dificuldades incomodam ou aborrecem a criança	0	0	1	2
Interferem no dia-a-dia em casa	0	0	1	2
Interferem nas amizades	0	0	1	2
Interferem no aprendizado escolar	0	0	1	2
Interferem nas atividades de lazer	0	0	1	2
<b><u>Avaliação do professor</u></b>				
Dificuldades incomodam ou aborrecem a criança	0	0	1	2
Interferem nas amizades	0	0	1	2
Interferem no aprendizado escolar	0	0	1	2

As respostas às questões de **cronicidade** e **peso para os outros** não estão incluídas no Suplemento de Impacto. Quando os entrevistados tiverem respondido “não” para a primeira questão no suplemento de impacto (i.e. quando eles não perceberem a si próprios como tendo alguma dificuldade emocional ou de comportamento), eles não terão que responder às questões sobre estresse ou interferência no dia a dia; a pontuação de impacto será automaticamente considerada zero nesta circunstâncias.

Quando a pontuação do Suplemento de Impacto for igual ou maior que 2 será considerado anormal, o resultado de 1 é limítrofe e o resultado de 0 é normal.