

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**

**HERICA SILVA DUTRA**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS NASCIDAS DE MUITO BAIXO PESO E DE  
EXTREMO BAIXO PESO**

**JUIZ DE FORA  
2010**

**HERICA SILVA DUTRA**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS NASCIDAS DE MUITO BAIXO PESO E DE  
EXTREMO BAIXO PESO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Área de concentração: Processo Saúde-Doecimento e seus Determinantes.

Prof. Orientador: Dr. Luiz Antônio Tavares Neves

Prof. Co-orientador: Dr. Luiz Cláudio Ribeiro

**JUIZ DE FORA**

**2010**

Dutra, Herica Silva.

Qualidade de vida em crianças nascidas de muito baixo peso e de extremo baixo peso / Herica Silva Dutra. – 2010.  
108 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)–Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2010.

1. Recém-nascido de baixo peso. 2. Qualidade de vida. 3. Prematuros. I. Título.

CDU 612.391-053.2


**"Qualidade de vida em crianças nascidas de muito baixo peso e de extremo baixo peso"**

**Herica Silva Dutra**

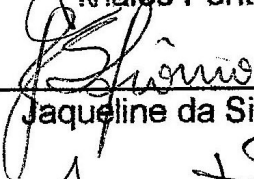
**ORIENTADOR : Luiz Antônio Tavares Neves**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva

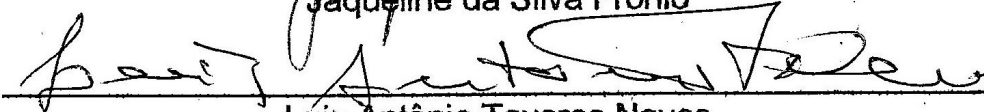
Aprovado em 19/03/2010



Thales Pontes Luz



Jaqueline da Silva Frônio



Luiz Antônio Tavares Neves

*Aos pequeninos prematuros,  
que lutam diariamente contra todas as  
adversidades e vencem a batalha da sobrevivência.  
E também àqueles que, cedo demais,  
interromperam sua jornada nesta existência...*

*Dedico esse trabalho a você, minha amada filha  
Letícia, meu melhor presente e meu maior sonho.  
AMO VOCÊ!!!*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, pelo dom da vida e pela oportunidade de realizar esse grande sonho.

Ao prof. Dr. Luiz Antônio Tavares Neves, pelas palavras de conhecimento e incentivo durante toda a trajetória de construção deste trabalho.

Ao prof. Dr. Luiz Cláudio Ribeiro, pela valorosa contribuição na análise estatística.

A todo corpo docente pelos maravilhosos momentos de enriquecimento compartilhados em saúde coletiva, em pesquisa, em experiências de vida...

Aos meus queridos amigos que caminharam junto a mim nessa jornada: Adriana, Anderson, Cláudia, Grazielli, Isabel, Kelli, Rafael e Valesca. Obrigada pelo carinho e apoio durante todos os momentos de alegrias e dificuldades compartilhadas...

Ao meu amado esposo, Sergio, que foi o melhor amigo e companheiro compreendendo e compartilhando esse sonho.

À minha família, que dividiu comigo os cuidados com a pequena Letícia para que pudesse ser concretizada essa pesquisa: minha mãe, Vitória; minha irmã, Lidiane; meus sogros, Sheyla e José Leite; meus cunhados, Frances e Rodrigo.

À Fernanda e à Priscila, que dividiram comigo as idas e vindas da coleta de dados.

À Ângela e Marcelo pelas inúmeras cópias e muito incentivo.

À Francislaine, pela correção ortográfica.

A todos os meus amigos que, muitas vezes, ouviram pacientemente meus anseios e dificuldades e sempre incentivaram minhas conquistas.

*“Acredito que na vida nada é casual, mesmo as dificuldades. Ou principalmente elas. As perdas, os obstáculos, os impactos provocam dor e sofrimento, mas se entendidos, aceitos e incorporados, transformam-se em poderosos instrumentos de busca e renovação: são janelas e portas que se abrem para a entrada de ar novo e escancaram novos horizontes”.*

*Julio Tedesco*



## RESUMO

Um aumento na sobrevivência de recém-nascidos cada vez mais imaturos tem sido observado em consequência dos avanços em neonatologia. Crianças de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e extremo baixo peso ao nascer (EBPN) podem apresentar como desfechos complicações a curto e longo prazo devido à assistência intensiva no período neonatal, o que pode determinar alterações em sua qualidade de vida (QV). Os objetivos foram avaliar a QV de crianças nascidas MBPN e EBPN a partir da utilização de questionário validado; descrever domínios incluídos no instrumento e estabelecer um perfil de satisfação da criança a partir do autorrelato e da perspectiva de seus responsáveis. Foram avaliadas 40 crianças e 45 responsáveis selecionados a partir dos dados do serviço de follow-up do HU-UFJF. A QV foi avaliada a partir do AUQUEI. Outros dados de interesse foram obtidos a partir de avaliação dos prontuários e inquérito direto ao responsável pela criança. A idade das crianças variou de 3 a 7 anos. O peso médio, ao nascer, foi 1173,13 ( $\pm$  222,84). A idade gestacional variou de 24 a 33 semanas (29,40  $\pm$  2,08). A QV média na avaliação das crianças foi de 49,75 ( $\pm$  5,973) e na avaliação dos responsáveis 49,24 ( $\pm$  6,675). A correlação entre os escores totais de crianças e responsáveis obteve intensidade de nível razoável (Correlação de Pearson = 0,391 / p = 0,013). Entretanto, a classificação final da QV (prejudicada x satisfatória), obteve concordância pobre (índice de Kappa = 0,143 / p = 0,457). A QV de crianças nascidas MBPN e EBPN foi considerada satisfatória na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis. A concordância entre os escores das crianças e seus pais foi alta. Entretanto a classificação em QV satisfatória e prejudicada teve concordância pobre, o que reforça a importância de valorizar o auto-relato de crianças e adicionar a perspectiva dos pais na avaliação da QV. O domínio lazer foi considerado o componente mais importante da QV na infância pelas crianças e responsáveis.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Muito baixo peso ao nascer. Extremo baixo peso ao nascer. Prematuridade.

## ABSTRACT

An increase in the number of more immature newborn survivors has been observed due to neonatology advances. Children born very low birth weight (VLBW) and extremity low birth weight (ELBW) can present as outcomes complications at short and long time, due to intensive care assistance in the neonatal period, what can determine alterations in their quality of life (QoL). This study aims: to evaluate the QoL of children born VLBW and ELBW using a validated questionnaire; to describe domains included in the instrument and to establish a satisfaction profile of the child using self-report and parent proxy-report. 40 children and 45 parents were selected from data at the follow-up service of the HU-UFJF. The QoL was evaluated using the AUQUEI. Other interest data had been collected from follow-up records and direct inquiry to the responsible one for the child. The age of the children varied from 3 to 7 years. The average birth weight was 1173,13g ( $\pm$  222,84). The gestacional age varied from 24 to 33 weeks (29,40  $\pm$  2,08). The QoL score in the self-report was 49,75 ( $\pm$  5,973) and in the proxy-report was 49,24 ( $\pm$  6,675). The correlation between the total scores of children and parents has got intensity of reasonable level (Correlation of Pearson = 0,391 / p = 0,013). However, the QoL final classification (damaged x satisfactory), got poor agreement between them (index of Kappa = 0,143 / p = 0,457). The QoL of children born VLBW and ELBW was considered satisfactory in the self-report and proxy-report. The total scores agreement between them were high, however the classification in satisfactory / damaged QoL had poor agreement, what strengthens the importance to evaluate the self-report and to add the proxy-report of the QoL. The domain leisure was considered the most important component of the QoL in childhood by self and proxy-report.

**Key-words:** Quality of life. Very low birth weight. Extremely low birth weight. Prematurity.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 Média de pontuação em cada questão por grupo estudado.....	62
--	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa (variáveis categóricas) .....	55
Tabela 2 Caracterização dos sujeitos da pesquisa (variáveis contínuas) .....	56
Tabela 3 Problemas mais frequentes na gestação. ....	56
Tabela 4 Cuidados pós-natais.....	57
Tabela 5 Condições apresentadas pelo RN durante a internação na UTIN.....	58
Tabela 6 Condições atuais da criança e condições anteriores relatadas pelo responsável da criança. ....	59
Tabela 7 Dados sócio-demográficos .....	60
Tabela 8 Valores médios das questões do AUQUEI na perspectiva das crianças e dos responsáveis .....	61
Tabela 9 Valores médios de cada domínio para crianças e responsáveis.....	62
Tabela 10 QV na avaliação da criança e dos responsáveis.....	63

## LISTA DE ABREVIATURAS

AUQUEI	Escala de qualidade de vida da criança
DBP	Displasia broncopulmonar
ECN	Enterocolite necrotizante
EBPN	Extremo baixo peso ao nascer
HPIV	Hemorragia peri-intraventricular
HU-UFJF	Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
IG	Idade gestacional
LPV	Leucomalácia periventricular
MBPN	Muito baixo peso ao nascer
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia cerebral
PIG	Pequeno para a idade gestacional
QI	Quociente de inteligência
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
RN	Recém-nascidos
RNMBPN	Recém-nascidos de muito baixo peso ao nascer
RNEBPN	Recém-nascidos de extremo baixo peso ao nascer
ROP	Retinopatia da prematuridade
SC	Saúde coletiva
SDR	Síndrome do desconforto respiratório
SNC	Sistema nervoso central
UTIN	Unidade de terapia intensiva neonatal

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	15
1.1	MUITO BAIXO PESO AO NASCER	19
1.2	QUALIDADE DE VIDA	29
1.3	QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA	31
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	46
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b>	47
3.1	SELEÇÃO DOS SUJEITOS	47
3.1.1	Critérios de inclusão	47
3.1.2	Critérios de exclusão	48
3.2	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	48
3.3	PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS	51
3.4	PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	53
3.5	ASPECTOS ÉTICOS	54
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	55
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	64
<b>6</b>	<b>LIMITAÇÕES</b>	76
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO</b>	79
	<b>REFERÊNCIAS</b>	80
	<b>APÊNDICES</b>	94
	<b>ANEXOS</b>	103

## 1 INTRODUÇÃO

A prematuridade é um grave problema de saúde pública no Brasil, com 100.749 prematuros nascidos no ano de 2005, conforme dados do Datasus. Destes, 19.535 nasceram antes de completar 32 semanas de idade gestacional (IG). A prematuridade, além de seus problemas inerentes, pode trazer ao prematuro complicações a longo prazo, decorrentes dos cuidados intensivos necessários para sua sobrevivência.

A atenção ao neonato prematuro nas unidades de terapia intensiva neonatais (UTIN) tem sido aperfeiçoada continuamente, tendo como consequência um aumento na sobrevida de recém-nascidos (RN) cada vez mais prematuros (CARVALHO, LINHARES, MARTINEZ, 2001; DELGADO e HALPERN, 2005; GONZAGA et al, 2007; SUGUILHARA e LESSA, 2005). Nas últimas décadas, assistimos a um avanço considerável no cuidado neonatal e na tecnologia médica empregada nas UTIN, o que tem permitido um aumento na sobrevivência de recém-nascidos com muito baixo peso ao nascer (RNMBPN) e recém-nascidos com extremo baixo peso ao nascer (RNEBPN) (WATTS e SAIGAL, 2006). Destaca-se uma grande mudança na sobrevida de RNMBPN após o advento da terapia com surfactante e com o aumento no uso de corticosteroide antenatal e pós-natal (PALTA et al, 2000). Entende-se como muito baixo peso ao nascer (MBPN) o peso de nascimento inferior a 1500g, e extremo baixo peso ao nascer (EBPN) o peso de nascimento inferior a 1000g (CID 10).

Associado ao aumento da sobrevida, o aumento da morbidade ocorre paralelo, incluindo alterações crônicas que podem interferir na vida do indivíduo de forma temporária ou definitiva. As diferentes modalidades terapêuticas têm conseguido garantir um prolongamento da vida, porém causando impacto difícil de ser enfrentado pela família e pela criança (ANDERS e LIMA, 2004). A morte não é o único desfecho a ser considerado quando pensamos na eficácia das intervenções médicas (EISER e MORSE, 2001), e a sobrevida com deficiências severas é considerada como igualmente indesejável (WATTS e SAIGAL, 2006).

Controvérsias a respeito do cuidado de RN com viabilidade limite, que requerem prolongados períodos de cuidados invasivos e tecnologia de alto custo, têm aumentado. Profissionais da saúde e agências governamentais estão avaliando criticamente a alocação adequada dos recursos de saúde. Os pais também têm sido envolvidos no processo de tomada de decisão, e alguns têm expressado que

intervenções neonatais agressivas podem não ser o melhor interesse das crianças ou de suas famílias (SAIGAL et al, 1996).

RNMBPN geralmente experienciam complicações graves no período neonatal, como displasia broncopulmonar (DBP) e hemorragia peri-intraventricular (HPIV). Entretanto, as consequências a longo prazo não estão completamente compreendidas (PALTA et al, 2000). Outras condições incluem a retinopatia da prematuridade (ROP) e crescimento deficiente (BROWN et al, 2003).

Assim, houve a necessidade de avaliação de novos desfechos e medidas que pudessem refletir de forma aproximada a abordagem holística da criança e sua família. Tal ênfase reflete a visão contemporânea sobre a relação entre corpo e mente, e confirma a estreita relação entre saúde física e mental (EISER e MORSE, 2001). Dúvidas sobre a qualidade de vida (QV) têm sido levantadas por pais, por médicos e enfermeiros, e por todos aqueles que dependem de recursos limitados para financiar os cuidados com a saúde destas crianças (YU e DOYLE, 2004). A avaliação da QV pode acrescentar uma dimensão significativa e importante nas informações sobre funções neurológicas e cognitivas incluídas na maioria dos estudos de seguimento de crianças nascidas de MBPN e de EBPN (SAIGAL et al, 1998). A aplicação de medidas de QV ultimamente está integrando os desfechos estudados nos cuidados em saúde e na pesquisa clínica. Finalmente os profissionais de saúde começam a reconhecer que a avaliação subjetiva da QV pode possivelmente ser um importante determinante para o paciente e sua família, tanto quanto o foco na morbidade e prolongamento da vida (SAIGAL e TYSON, 2008).

Dessa forma, percebe-se que com o aumento da sobrevida, cresce também a necessidade de mais estudos de seguimento a longo prazo. Portanto, é necessário investigar a QV dos egressos de UTIN, visto que a preocupação que vigora é proporcionar uma vida melhor com cada vez mais qualidade. O aumento da sobrevida trouxe um número crescente de crianças com sequelas, porém, é importante ressaltar que o número de crianças sem sequelas também cresce paralelamente (WATTS e SAIGAL, 2006). Há um número limitado de estudos que proporcionam uma avaliação compreensiva de como os tratamentos recentes, complicações neonatais e nível socioeconômico se relacionam com o desfecho na infância. O interesse está mudando para como as crianças desempenham diariamente tarefas e interações sociais, enquanto que a maioria dos estudos prévios era voltada para a incidência e prevalência de desordens no desenvolvimento e falhas (PALTA et al, 2000).



O acompanhamento de RNMBPN e RNEBPN revela a existência de problemas de crescimento, de saúde, de aprendizagem e de comportamento durante a infância, que podem estender-se até à idade adulta (ZWICKER e HARRIS, 2008).

Em revisão sistemática da literatura, Zwicker e Harris (2008) encontraram diferenças na QV entre crianças pré-escolares nascidas prematuras e/ou de MBPN. As variáveis apontadas foram funções físicas \_ especialmente a função motora \_ e função social. Nesses itens as crianças avaliadas apresentaram menor desempenho que seus controles, nascidos a termo. Dos seis estudos que compreendiam crianças pré-escolares, todos mostram diferenças na QV de crianças nascidas prematuras ou com MBPN, com desempenho significativamente mais baixo nos aspectos físico, emocional e social.

Na idade escolar, dificuldades acadêmicas, comportamentais, motoras e psicossociais são apontadas, apesar de apenas um estudo ter sido incluído na mesma revisão contemplando crianças nesta faixa etária. Distúrbios de déficit de atenção e de hiperatividade ocorrem 2,6 vezes mais em crianças nascidas prematuras do que em crianças nascidas a termo, o que pode afetar a QV. Watts e Saigal (2006) apontam na idade escolar crescimento deficiente, doenças crônicas, atraso educacional, transtornos comportamentais e emocionais como problemas identificados no seguimento de escolares.

A avaliação de adolescentes nascidos de MBPN e de EBPN mostra que os mesmos não se consideram diferentes dos demais, ao contrário de seus pais, que avaliam seus filhos com QI (quociente de inteligência) baixo, e consideram que estes apresentam desempenho inferior no tocante à saúde, comportamento, percepção geral de saúde, auto-estima e atividades familiares. Os pais também referem um impacto significativo em sua própria saúde psicossocial, destacando a função emocional e tempo, além do QI de seus filhos. Pais de adolescentes nascidos de EBPN ou IG muito baixa relatam que seus filhos têm QV muito diferente de seus pares em atividades diárias e saúde global. Esses adolescentes são muito mais limitados devido à condição física, rendimento escolar e atividades com amigos (ZWICKER e HARRIS, 2008). Watts e Saigal (2006) identificaram em revisão da literatura que há um déficit real em testes de inteligência entre adolescentes nascidos de MBPN e de EBPN, quando comparados com controles a termo.

Os achados de Zwicker e Harris (2008) mostram que há uma discrepância entre a percepção dos pais e dos filhos. Embora é indicado preferir o autorrelato da QV, a

visão dos pais é importante e, muitas vezes, pode até ser mais ampla ou mais realista. Dessa forma, fica evidente a necessidade de obter relato de ambos: pais e filhos. Assim, a QV pode estar afetada ou não, de acordo com o informante considerado.

Donohue (2002) refere que crianças nascidas prematuras, em sua maioria, não têm uma visão subjetiva diferente da QV relacionada à saúde quando comparadas com crianças nascidas a termo, apesar das diferenças objetivas observadas que evidenciam uma saúde inferior.

Um estudo conduzido por Gray et al (2007) avaliou adolescentes nascidos abaixo de 29 semanas de IG na Inglaterra e Escócia. Os parâmetros avaliados foram visão, audição, fala, emoção, dor, deambulação, destreza e cognição. Apenas o último parâmetro mostrou diferença estatisticamente significativa entre os grupos avaliação e controle. Outro estudo (Saigal et al, 1996) feito com adolescentes entre 12 e 16 anos nascidos abaixo de 1000g no Canadá identificou que estes eram significativamente mais limitados nos quesitos cognição, sensação, autocuidado e dor, quando comparados com seus controles nascidos a termo. Entretanto, a QV foi considerada pelos próprios adolescentes semelhante à de seus pares, apesar das limitações identificadas nos adolescentes nascidos abaixo de 29 semanas e nascidos abaixo de 1000g.

Na idade adulta, a QV não foi afetada na avaliação subjetiva. Porém, a avaliação objetiva, que inclui dados mensuráveis por um examinador, mostrou escores mais baixos no desempenho físico de adultos nascidos com MBPN. Uma coorte de indivíduos nascidos com EBPN e indivíduos nascidos com peso adequado foi acompanhada por Saigal et al (1996) até à idade adulta. A QV não apresentou diferença significativa entre os dois grupos, porém houve um decréscimo na avaliação da QV da adolescência para a idade adulta, o que pode indicar como o indivíduo aprecia sua situação na maturidade (ZWICKER e HARRIS, 2008). Gray et al (2007) citam outros três trabalhos (BJERARGER, STEENSBERG, GREISEN, 1995; DINESEN, GREISEN, 2001; TIDEMAN et al, 2001) envolvendo adultos jovens nascidos prematuros com resultados semelhantes.

Fica assim evidente a necessidade de melhor investigar a QV de crianças nascidas de MBPN e de EBPN. E enfatizando ainda mais essa necessidade, estudos brasileiros sobre a QV de crianças na idade pré-escolar são poucos. Os estudos encontrados, em sua maioria, avaliam a QV relacionada a condições de saúde específicas, o que dificulta a generalização para uma população.

O presente estudo nasceu a partir da experiência vivida pela pesquisadora como enfermeira assistencial em uma UTIN. A observação diária dos cuidados prestados aos pequeninos bebês e o acompanhamento dos diversos desfechos apresentados até a alta hospitalar contribuíram para formular os seguintes questionamentos: como será a infância dessas crianças? Terão elas uma vida semelhante à de outras crianças? Viverão uma infância de qualidade?

Algumas questões somente podem ser respondidas através do grande empreendimento da investigação científica, e é o que o presente estudo propõe.

### 1.1 MUITO BAIXO PESO AO NASCER

Os avanços tecnológicos e o desenvolvimento da assistência perinatal tornaram possível um desfecho mais favorável de gestações de risco, de fetos com peso cada vez mais baixo (LUZ et al,1997; MALVEIRA et al, 2006; PRIGENZI et al, 2008; REIJNEVEL et al, 2006; RODRIGUES, MELLO E FONSECA, 2006; SILVEIRA E PROCIANOY, 2005; VOHR E ALLEN, 2005; YU E DOYLE, 2004). Dessa forma, as terminologias muito baixo peso ao nascer (MBPN) e extremo baixo peso ao nascer (EBPN) foram criadas para designar crianças nascidas com peso inferior a 1500g e 1000g, respectivamente (CID 10).

Assim como outras intervenções de alto custo e que envolvem tecnologias avançadas, a assistência neonatal tem um alto custo financeiro e emocional para a sociedade, profissionais envolvidos e familiares. O número de UTIN tem aumentado mundialmente (PRIGENZI et al, 2008; YU E DOYLE, 2004). Entretanto, essas mudanças trouxeram consigo a responsabilidade do seguimento destas crianças e a incerteza sobre a QV dos sobreviventes (YU E DOYLE, 2004). Os avanços em saúde mudaram a ênfase da medicina pediátrica do diagnóstico e tratamento de condições infecciosas para a prevenção e controle de condições crônicas (EISER E MORSE, 2001). A viabilidade destas crianças e seu desenvolvimento posterior colocam-se como questões ainda atuais. Serão essas crianças como seus pares ou tornar-se-ão indivíduos inferiorizados? (LUZ et al,1997). Como fica a QV desta criança e da interação dela com seu ambiente familiar ao longo do desenvolvimento? (CARVALHO, LINHARES, MARTINEZ, 2001). Quando é discutida com pais, antes e depois do nascimento, a condição de seus filhos extremamente prematuros, os pais sempre desejam saber não somente se seus filhos irão sobreviver, mas também se ficarão ou

não com sequelas (YU e DOYLE, 2004). Três grupos de fatores devem ser considerados quando identificamos crianças em risco de problemas no desenvolvimento: a) fatores da própria criança (temperamento, sintomas e componentes biológicos); b) fatores familiares; e c) fatores comunitários (escola, contexto cultural, fatores sócio-econômicos, suporte social). Os fatores inerentes à própria criança incluem as condições de MBPN, EBPN e a prematuridade, que envolvem alto risco ao desenvolvimento infantil (BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001). Estudos de seguimento de crianças nascidas de MBPN e de EBPN durante os primeiros dois anos de vida indicam que elas estão em risco aumentado para doenças crônicas, especialmente doença pulmonar crônica, paralisia cerebral e falhas severas no desenvolvimento que ocorrem em 10-20% dos sobreviventes (REIJNEVELD et al, 2006).

Dois eventos estão diretamente associados com a incidência de neonatos com MBPN e EBPN: o parto prematuro e o retardo do crescimento intrauterino. Esses processos podem ocorrer isoladamente ou associados (MALVEIRA et al, 2006).

Vários fatores são responsáveis pela ocorrência do MBPN e EBPN como a situação sócio-econômica baixa, a baixa escolaridade materna, idade materna muito baixa ou muito elevada, baixo peso materno no início da gravidez, tabagismo, instabilidade emocional durante a gestação e assistência pré-natal deficiente ou até mesmo ausente. Corroboram ainda condições fetais e gestacionais como sexo, alterações placentárias e gemelaridade (MALVEIRA et al, 2006).

Os RNMBPN representam um grupo bastante heterogêneo, que inclui crianças prematuras e crianças com maturidade mais avançada, porém com retardo de crescimento intrauterino. Essas crianças podem, também, apresentar diferentes desfechos de sobrevivência, que variam desde a normalidade até um conjunto de complicações decorrentes das condições intrínsecas à própria criança ou ao tratamento a que foi submetida nos primeiros dias de vida (LUZ et al, 1997).

O peso ao nascer pode ser considerado um dos determinantes da QV mais importantes para a criança, tanto que a Organização Mundial da Saúde (OMS) identificou o MBPN como o fator isolado mais importante de mortalidade infantil. Relacionado ou não à prematuridade, o peso ao nascer é fator determinante da probabilidade de sobrevivência, crescimento e desenvolvimento; além de representar o maior preditor de morbimortalidade de neonatos (MALVEIRA et al, 2006). Yu e Doyle (2004) identificaram o peso ao nascer e a asfixia perinatal como os mais importantes

fatores de risco de mortalidade neonatal. Na cidade de Juiz de Fora, o trabalho de Neves et al (2008) associou o peso ao nascer à mortalidade neonatal precoce, precedido apenas por más-formações congênitas. Outros fatores identificados no mesmo trabalho apontam hemorragia no terceiro trimestre, baixa frequência ao pré-natal e a prematuridade como fatores materno-obstétricos associados à mortalidade neonatal precoce. Em relação às doenças maternas, foram destacadas a infecção urinária e síndrome hipertensiva na gravidez. Na assistência neonatal, as variáveis associadas à mortalidade neonatal precoce foram apgar menor que 7 no 5º minuto, síndrome da membrana hialina, aspiração de mecônio, infecção neonatal e pneumonia congênita (Neves et al, 2008). Ao contrário, a administração de surfactante exógeno e o uso de corticosteroide antenatal figuram como os avanços que mais contribuíram na redução da morbidade e mortalidade neonatal (PRIGENZI et al, 2008).

O baixo peso ao nascer é, pois, um importante indicador de saúde materno-infantil. Reflete as condições nutricionais e sócio-econômicas maternas e é o principal preditor de sobrevivência e qualidade de vida na infância, devido ao seu papel na determinação de morbidade e mortalidade nesta faixa etária (NEVES et al, 2008: p.268).

O peso ao nascer e a IG têm relevante importância na previsão de problemas em RN, considerando sua participação na maturidade de vários sistemas e podem participar de forma decisiva em desvios de parâmetros para fora da faixa de normalidade, resultando em morbidade. Dessa forma, os RNMBPN e prematuros têm sido objetos de preocupação de profissionais da área da saúde e pesquisadores, por serem considerados grupos de risco para problemas no desenvolvimento (CARVALHO, LINHARES, MARTINEZ, 2001).

As variáveis que foram associadas positivamente à sobrevida no primeiro dia são maturidade crescente, terapia de corticosteroides antenatal, sexo feminino, RN não PIG (pequeno para a idade gestacional), nascimento múltiplo. Variáveis associadas à sobrevivência com complicações no vigésimo oitavo dia e alta hospitalar foram graus III e IV de HPIV, leucomalácia periventricular (LPV) cística, uso de dexametasona pós-natal e cirurgia (YU e DOYLE, 2004).

O uso de corticosteroides pós-natal para reduzir a duração da ventilação mecânica (VM) é consenso, porém a ausência de benefícios na sobrevida e possíveis efeitos neurossensoriais adversos a longo prazo devem ser discutidos. O seguimento de crianças aos cinco anos identificou ocorrência mais elevada de paralisia cerebral

entre aquelas que receberam corticosteroides que entre as que não receberam (23% vs 4%), além de cegueira (4% vs 1%) e QI com um desvio-padrão abaixo da média (54% vs 32%). Uma rotina cautelosa deve ser implementada neste caso, exceto quando há risco de vida (YU e DOYLE, 2004).

Crianças nascidas prematuras têm risco aumentado de complicações decorrentes da assistência neonatal, incluindo doença pulmonar crônica, lesão cerebral severa, ROP, enterocolite necrotizante (ECN), e sepse neonatal (GRAY et al, 2007). As complicações associadas ao MBPN incluem síndrome do desconforto respiratório (SDR), HPIV, anóxia perinatal, distúrbio metabólico e infecção neonatal, sendo esta última a complicação mais frequente nas UTIN (MALVEIRA et al, 2006). Outras condições incluem paralisia cerebral, deterioração intelectual, convulsões, cegueira e surdez (RODRIGUES, MELLO e FONSECA, 2006). Em uma fase mais avançada de sua vida, a criança nascida prematura tem risco aumentado de apresentar dificuldades sensório-motoras, dificuldades de aprendizagem e problemas comportamentais (GRAY et al, 2007).

A incidência de incapacidades tardias aumenta em relação inversamente proporcional ao peso ao nascer. Dessa forma, quanto menor o peso, maior a incidência de complicações tardias (WATTS e SAIGAL, 2006).

Da mesma forma, a mortalidade também incide com maior frequência nos RN com peso inferior a 1500g. O risco de morte neonatal é, para estes, 200 vezes maior, quando comparados aos nascidos com peso adequado (>2500g). Em relação à mortalidade pós-neonatal, o risco é 20 vezes maior na mesma comparação (LUZ et al, 1997). Um estudo conduzido em Botucatu (SP) identificou como variáveis que influenciam a ocorrência de óbito em crianças de MBPN e de EBPN: IG menor que 28 semanas, SDR grave, sepse precoce e apgar baixo no 5º minuto. Apesar de ter ocorrido uma redução na mortalidade em crianças de MBPN, as taxas brasileiras continuam piores que as de países desenvolvidos, o que mostra a necessidade de intensificar os investimentos na assistência neonatal (PRIGENZI et al, 2008).

Crianças nascidas de MBPN têm maiores chances de desenvolverem falhas na percepção visual e visuo-motora, atraso em algumas funções da linguagem, déficit de memória e, na idade escolar, podem apresentar maiores dificuldades de aprendizagem e déficit de atenção (GRAY et al, 2007; REIJNEVELD et al, 2006).

Yu e Doyle (2004) apresentaram resultados do acompanhamento de coortes de RNMBPN e RNEBPN na região de Victoria, Austrália. Foram acompanhadas as coortes

de 1979-1980, 1985-1987, 1991-1992 e 1997. Foi observado um aumento na taxa de sobrevivência de 25% para 38%, para 56% e para 73%, respectivamente. A sobrevivência aos dois anos também aumentou sendo 20%, 32%, 47% e 59% para os quatro grupos. Os resultados obtidos são atribuídos pelos autores à melhora no serviço de referência de gestantes de risco com conseqüente aumento no número de crianças nascidas em serviços terceirizados, além de melhoria no sistema de transferência para esses serviços, melhor monitorização durante o transporte, aumento no atendimento às crianças feito por especialistas e em menor tempo, e redução da concentração de oxigênio ofertado durante o transporte. Apesar disso, há uma grande lacuna no que diz respeito ao seguimento dessas crianças, separando os nascidos nos serviços especializados daqueles transferidos pós-nascimento. As crianças que foram transferidas após o nascimento tiveram uma incidência maior de deficiências, o que mostra que o acompanhamento pré-natal e a referência adequada podem ser importantes determinantes da QV futura dessas crianças. O melhor dado apresentado, portanto, é uma melhora nas taxas de sobrevivência de crianças de EBPN sem, contudo, aumento concomitante do número de crianças com deficiências severas ter sido observado. Watts e Saigal (2006) concordam com o exposto anteriormente, reiterando que melhoras na sobrevivência e diminuição da morbidade são identificadas quando prematuros e RNMBPN nascem e são cuidados em centros de atenção terciária.

Vohr e Allen (2005) referem o estudo *EPICure Study* onde foram acompanhadas crianças nascidas entre 22 a 25 semanas de IG na Inglaterra e Irlanda em 1995. O seguimento deu-se do nascimento até os 8 anos de idade. Foram incluídas avaliações de habilidades neuropsicomotoras, cognitivas, visuais e auditivas. O estudo mostrou que apenas 8% destas crianças eram avaliadas como normais aos 8 anos de idade. Outro dado relevante refere-se ao atraso cognitivo, não evidenciado em muitas crianças aos 30 meses e verificado aos 8 anos de idade, o que mostra o impacto da demanda cognitiva complexa no período escolar. O crescimento cerebral se dá no segundo ou terceiro trimestre gestacional, o que explica a alta vulnerabilidade de crianças nascidas com 22 a 25 semanas de IG a diversas injúrias cerebrais como LPV e ventriculomegalia, em conseqüência de hipóxia, isquemia, desnutrição e sepse.

Prematuridade e MBPN podem representar risco para o aprendizado escolar devido a alterações cognitivas e comportamentais (REIJNEVEL et al, 2006), especialmente problemas de percepção, atenção e hiperatividade (MEIO et al, 2004;

WATTS e SAIGAL, 2006). Dificuldades de aprendizagem, comportamento inadequado em sala de aula e repetência são muito comuns em crianças de EBPN (BROWN et al, 2003). Diferenças entre crianças prematuras e de MBPN, quando comparadas com crianças nascidas a termo, foram encontradas em vários tipos de problemas, mas foram mais evidentes em problemas sociais e de atenção (REIJNEVEL et al, 2006). Quando comparadas a crianças nascidas a termo ou com peso igual ou maior que 2500g, RNMBPN e RNEBPN têm mais chance de apresentar dificuldades cognitivas, de desempenho escolar, comportamentais e de crescimento físico. Essas dificuldades podem ser agravadas ou atenuadas pelo quadro neurológico da criança (BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001). Acredita-se que 50% das crianças nascidas prematuramente apresentam maior probabilidade de necessidades de assistência especial acadêmica, quando comparadas com crianças nascidas a termo. A dificuldade de aprendizagem figura como causa principal desta necessidade (RODRIGUES, MELLO e FONSECA, 2006; REIJNEVEL et al, 2006; WATTS e SAIGAL, 2006).

Um pior desempenho acadêmico foi verificado em crianças nascidas de MBPN e de EBPN quando comparadas a controles nascidos a termo (MEIO et al, 2004; LINHARES et al, 2005) ou com peso superior a 2500g, sendo mais limitado o desempenho acadêmico para crianças com peso entre 750-1500g e ainda mais limitado para os menores de 750g (HACK et al, 1994). Bordin, Linhares, Jorge (2001) e Watts e Saigal (2006) ressaltam que quanto menor o peso, mais baixo o QI o que, conseqüentemente, aumenta a probabilidade de dificuldades de aprendizagem (RODRIGUES, MELLO E FONSECA, 2006). O cenário escolar mostra-se particularmente interessante para evidenciar essas diferenças, pois é o primeiro local em que a criança realmente tem que se concentrar em tarefas específicas por longos períodos e experimenta interação social com grupos maiores (REIJNEVEL et al, 2006).

Fatores sócio-econômicos também interferem nas dificuldades específicas de aprendizagem (BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001; RODRIGUES, MELLO e FONSECA; 2006, WATTS e SAIGAL, 2006) ou no desempenho em testes cognitivos. Meio et al (2004) identificaram melhores resultados em crianças com acesso a escolas diferenciadas e pertencentes a uma camada privilegiada social e culturalmente. Carvalho, Linhares, Martinez (2001) apontam que variáveis sociais e ambientais podem dificultar a interpretação de dados individuais em crianças nascidas de MBPN, já que desempenham papel fundamental no desenvolvimento psicomotor. Um ambiente familiar adequado pode reduzir ou compensar os efeitos adversos do risco perinatal,



enquanto que um ambiente inadequado pode potencializar este risco. O estudo de Bordin, Linhares, Jorge (2001) concluiu que uma parcela das crianças nascidas de MPBN pode receber benefícios de intervenções educacionais ou terapêuticas.

Crianças nascidas pré-termo com baixo peso vivendo em condições de pobreza, mas experimentando um ambiente com três ou mais fatores protetores (variedade de estimulação, suporte emocional, responsividade parental e aceitação do comportamento infantil) são mais propensas a mostrar sinais de resiliência. O ambiente, então, assume um papel importante, na medida em que recursos externos podem ser mobilizados no sentido de promover mediação adequada a essas crianças, dando-lhes condições para a ativação dos recursos que lhes permitirão um funcionamento cognitivo dentro de parâmetros satisfatórios (BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001: p.54).

A associação de condições clínicas com dificuldades de aprendizagem foi identificada para displasia broncopulmonar (DBP), duração de oxigenioterapia, HPIV e sepse. Os coeficientes de inteligência apresentaram-se inversamente proporcionais à duração da VM. O desempenho escolar foi pior com o uso de indometacina para fechamento de ducto arterioso patente (RODRIGUES, MELLO e FONSECA, 2006). A preocupação aumenta à medida que são identificados vários fatores de risco no desenvolvimento em uma mesma criança, constituindo-se numa situação de “múltiplo risco” (LINHARES et al, 2005).

Além das dificuldades de aprendizagem, dificuldades comportamentais, menor capacidade de funcionamento social e adaptativo têm sido identificadas. Maiores taxas de repetência, maior incidência de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade também foram estatisticamente maiores entre os prematuros (RODRIGUES, MELLO e FONSECA, 2006). Desatenção, problemas de temperamento, comportamento estereotipado, ansiedade, inibição social e tiques são distúrbios de comportamento frequentemente observados em crianças nascidas prematuras quando comparadas a crianças nascidas à termo (BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001). Um estudo realizado em Ribeirão Preto identificou que crianças prematuras apresentam mais indicadores em nível clínico de problemas comportamentais, sugerindo inclusive a necessidade de acompanhamento psicológico. Além disso, as mães das crianças prematuras avaliadas relataram significativamente mais os problemas de enurese, tiques, medo, agitação, impaciência e não-permanência nas atividades. A associação positiva entre problemas comportamentais e baixo nível intelectual também foi identificada (LINHARES et al, 2005).

Outro dado identificado refere-se a uma maior incidência de complicações neurossensoriais em crianças submetidas a tratamentos cirúrgicos, tais como correção de ducto arterioso patente, cirurgias gastrintestinais, cirurgias do sistema nervoso central, traqueostomias, broncoscopias e correção de hérnia inguinal. O impacto neurossensorial pode ser causado pela condição que exigiu intervenção cirúrgica ou pelo transporte ao centro cirúrgico, a anestesia ou a própria cirurgia, ou ainda o manejo adicional e a instabilidade cardiorrespiratória. Uma outra possível explicação pode ser que as crianças que necessitaram de intervenções cirúrgicas são aquelas que tiveram maiores riscos de complicações a longo prazo. Independente do motivo ficou claro que as crianças que necessitaram de intervenção cirúrgica apresentaram maior incidência de complicações neurossensoriais (YU e DOYLE, 2004).

Alterações auditivas são também bastante frequentes em RNMBPN e RNEBPN e podem causar importantes consequências na vida dessas crianças, especialmente na socialização, desempenho escolar e aquisição da linguagem. A severidade do problema pode ser influenciada por coexistência de outras condições como deficiências visuais, dificuldades de aprendizagem e paralisia cerebral (PETROU et al, 2007). Petrou et al (2007) estudaram o impacto de transtornos auditivos bilaterais na QV de crianças entre 7 e 9 anos de idade, através da avaliação do principal cuidador. Este estudo mostrou que estas crianças, comparadas com controles sem essas alterações, apresentam escores mais baixos nos atributos visão, audição, fala, deambulação, destreza e cognição. Os resultados foram semelhantes para crianças com alterações moderadas, severas e profundas. Apenas os atributos emoção e dor não apresentaram diferenças estatisticamente significantes entre os grupos avaliação e controle. Dessa forma, há o risco aumentado da ocorrência de isolamento, fobia social e impulsividade, o que pode interferir diretamente na QV da criança.

Este dado é bastante interessante quando reportamos que grande parte dos bebês que permanecem internados nas UTIN podem sofrer perdas auditivas importantes, especialmente quando intervenções iatrogênicas fazem parte do contexto de hospitalização destas crianças.

Um outro enfoque a ser discutido, refere-se às alterações do sistema nervoso central (SNC). Essas alterações podem ocorrer em crianças nascidas de MBPN e de EBPN, sendo que a incidência aumenta quanto menores o peso e a IG. Tais alterações apresentam risco elevado de complicações no neurodesenvolvimento a longo prazo, associando-se diretamente à gravidade e tamanho da lesão cerebral. Dentre as

alterações do SNC mais comuns, destacam-se a HPIV e LPV. A coexistência destas condições é relativamente frequente, visto que os fatores de risco são os mesmos (SILVEIRA e PROCIANOY, 2005).

A HPIV é um evento muito comum em crianças de MBPN, sendo uma preocupação importante da equipe de saúde, uma vez que está relacionada ao alto índice de mortalidade e relaciona-se diretamente com o futuro neurológico destas crianças. Apesar de uma redução na incidência da HPIV nas últimas décadas ter sido registrada, inclusive na sua severidade, essa condição permanece como um problema muito importante na atenção neonatal. A incidência é maior em crianças com peso inferior a 1000g e em crianças com IG menor que 30 semanas (MANCINI et al, 1999; PONTE e MARBA, 2003). A duração da internação também foi associada à ocorrência de HPIV, sendo maior a incidência quanto maior a duração da internação. A prevalência de HPIV varia, em média, entre 30% e 40% (MANCINI et al, 1999).

A LPV atinge cerca de 7% a 26% das crianças de MBPN. Decorre de evento isquêmico cerebral na área da substância branca e apresenta como seqüela comum a ocorrência de paralisia cerebral (PC). Crianças de EBPN e/ou IG inferior a 28 semanas tem risco relativo 40 vezes maior para desenvolvimento de PC (SILVEIRA e PROCIANOY, 2005).

O termo leucoencefalopatia cerebral tem sido empregado atualmente para designar não somente a LPV cística, mas também a lesão difusa da substância branca, que tem uma incidência mais frequente. A leucoencefalopatia cerebral é o principal preditor de PC no RNMBPN, atingindo 62% a 100% das crianças diagnosticadas por ultrassonografia (SILVEIRA e PROCIANOY, 2005).

Outra questão importante refere-se à imaturidade pulmonar de RN prematuros, e é um dos maiores desafios no cuidado neonatal. Apesar de todos os avanços no cuidado neonatal e na assistência ventilatória, a doença pulmonar permanece como a causa mais comum de morbidade no período neonatal (AGRONS et al, 2005).

Os RN mais prematuros e com peso abaixo de 1000g, geralmente nascem com os pulmões em fase de desenvolvimento muito precoce, o que os tornam mais suscetíveis às doenças pulmonares crônicas. O estágio alveolar em geral não se inicia até aproximadamente 28 semanas de IG. Antes ou durante este estágio, injúrias podem levar à interrupção do desenvolvimento normal do pulmão com consequente diminuição das áreas de trocas gasosas (BENDON e COVENTRY, 2004).

Dentre as complicações pulmonares que podem ocorrer ao prematuro, destaca-se a displasia broncopulmonar (DBP). As crianças acometidas pela DBP apresentam complicações a curto e longo prazo, incluindo, mas não limitando-se, a percurso muito complicado nos cuidados iniciais na terapia intensiva neonatal (REHAN, 2006). Além disso, está relacionada a altos custos, devido à associação com hospitalizações prolongadas do RN prematuro, reinternações frequentes durante os primeiros anos de vida, além de sobrevida com problemas de desenvolvimento e/ou PC (ALY, 2007). Somam-se ainda a baixa tolerância a exercícios (ROSSI e OWENS, 2005), crescente reatividade das vias aéreas e desenvolvimento de doenças obstrutivas. Algumas anormalidades na função pulmonar podem persistir até a idade adulta. Nos casos mais severos, a morte pode resultar de falência respiratória progressiva, cor pulmonale ou infecção associada (AGRONS et al, 2005).

A incidência de DBP aumenta quanto menor o peso e IG do RN, sendo cerca de 30% para prematuros com peso inferior a 1000g e menos frequente em maiores de 1250g ou com idade gestacional superior a 30 semanas (FRIEDRICH, CORSO, JONES, 2005). Em um estudo em 16 centros regionais da América do Sul foi verificada incidência de 24,4% de DBP em RNMBPN (TAPIA et al, 2006).

Grande parte dos problemas que ocorrem aos RNMBPN e RNEBPN são decorrentes de causas evitáveis, incluindo frequência ao pré-natal, controle de diabetes e hipertensão materna, administração de surfactante, uso de corticosteroide, dentre outros (NEVES et al, 2008). Dessa forma, fica clara a necessidade de um planejamento cada vez mais consistente para a assistência perinatal.

Estudos de *follow-up* neonatal têm ajudado a identificar uma série de resultados negativos associados ao cuidado intensivo neonatal. Comumente são relatados desfechos incluindo PC, retardo mental, surdez, cegueira e, mais amplamente problemas tais como dificuldades de aprendizagem e problemas comportamentais. Entretanto, uma abordagem mais compreensiva a respeito da influência dessas condições na vida diária está frequentemente ausente (HACK, 1999; KLASSEN et al, 2004). Há então a necessidade de reavaliar os tópicos que têm sido tradicionalmente utilizados para avaliar o desfecho após tratamento em UTIN (HACK, 1999).

Os impactos de problemas médicos ou deficiências, baseados na experiência pessoal de crianças nascidas prematuras, são fracamente identificados na literatura. Poucos estudos têm explorado a QV entre crianças como respondentes (SAIGAL et al, 1996).

A qualidade do cuidado intensivo no período neonatal constitui apenas um fator entre os muitos que determinam a QV e status de saúde funcional dos egressos da UTIN. Dessa forma, este estudo novamente justifica-se e insere-se nessa lacuna.

## 1.2 QUALIDADE DE VIDA

Discutir QV é hoje extremamente relevante, principalmente quando se pensa em saúde coletiva (SC). A avaliação da QV é um requisito fundamental na assistência em saúde quando consideramos o conceito ampliado de saúde proposto pela OMS. Além disso, a QV pode ser considerada um excelente indicador, tendo em conta a avaliação subjetiva do paciente (ASSUMPTO JÚNIOR et al, 2000).

A avaliação da QV é um interesse recente na área da saúde, e que tem influenciado grandemente as políticas e práticas em saúde. O conceito ampliado de saúde que engloba aspectos psicossocioculturais, além das questões biológicas, permitiu uma reflexão a cerca dos múltiplos fatores e da complexidade do processo saúde-doença. Assim, aspectos econômicos, sociais, culturais, a experiência pessoal e estilo de vida representam um conjunto representativo da QV de cada sujeito. Consoante essa reflexão, as políticas públicas e as práticas assistenciais têm a QV como um dos resultados esperados nas áreas de prevenção e promoção da saúde.

A avaliação da eficiência, eficácia e impacto de determinados tratamentos, bem como a comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde têm sido discutidos à luz das avaliações da QV (SEIDL e ZANNON, 2004).

Além de avaliações objetivas, questões subjetivas como a adaptação do paciente à sua condição, impacto físico e psicossocial acarretado por incapacidades e disfunções decorrentes de algumas condições específicas têm sido objeto das avaliações sobre QV.

Mudanças no perfil epidemiológico da população, novos desafios culturais, sociais e políticos, além do esgotamento do modelo biomédico, trazem à tona o aparecimento de novas formulações sobre o fazer e o pensar em saúde. As ações de saúde devem “ter como objetivos adicionar anos à vida e adicionar vida aos anos, ou seja, garantir a qualidade de vida de indivíduos e coletivos” (CARVALHO, 2004: p. 670).

Em 1976, Campbell apud Seidl e Zannon (2004) afirmou que “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é” (SEIDL e ZANNON, 2004: p. 581). A partir dessa citação,

podemos iniciar nossa conceituação de QV, mostrando que é um conceito ainda hoje, mais de 30 anos depois, difícil de ser descrito. Diferentes autores conceituam QV, contudo os aspectos mais relevantes em vários conceitos incluem a questão da subjetividade e da multidimensionalidade. Ou seja, QV é algo subjetivo, descrito pelo sujeito implicado e que possui diferentes dimensões envolvidas. A subjetividade inclui a “percepção da pessoa sobre seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida” (SEIDL e ZANNON, 2004: p. 582). Além disso, valores não materiais como felicidade, amor, realização pessoal, dentre outros, compõem sua concepção (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

A natureza multidimensional do construto foi validada, de modo empírico, a partir da emergência de quatro grandes dimensões ou fatores: (a) física – percepção do indivíduo sobre sua condição física; (b) psicológica – percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva; (c) do relacionamento social – percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; (d) do ambiente – percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive. (SEIDL E ZANNON, 2004: p. 584).

Minayo, Hartz, Buss (2000) discutem que os parâmetros de QV podem ser diferentes em momentos históricos distintos. Além disso, a estratificação social produz uma estratificação da compreensão da QV, sendo que a idéia de QV está relacionada às camadas sociais superiores e à passagem de um limiar a outro. Um aspecto importante refere-se às diferenças culturais que podem levar a diferentes compreensões e visões sobre QV. A QV entendida como condições reais de vida existentes num contexto ambiental e temporal implicam na construção de um estado duradouro de condições humanas, fruto do trabalho. “As condições de saúde implicam o estado vital do ser humano e dependem de uma estrutura institucional voltada ao indivíduo e à coletividade” (TREVISAN, 2000; p. 180). Uma situação de maior ou menor risco é imposta, dependendo da atenção institucional, derivada de políticas de saúde resultantes de processos sociais.

Nesse sentido, saúde e educação permitem uma expansão das capacidades e potencialidades dos indivíduos. Torna os sujeitos responsáveis por processos e atividades mais “valiosos e valorizados”, permitindo o desenvolvimento humano (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Níveis de qualidade de vida estão, pois, diretamente relacionados a níveis de educação e saúde. Dadas as condições de saúde, os níveis existentes de educação da população e as facilidades da população em ascender níveis desejáveis dessas dimensões humanas, pode-se empreender um processo de transformação socioambiental desejada (TREVISAN, 2000; p. 180).

Assim, é papel do profissional de saúde a intervenção para promover uma melhor QV através de suas ações. Uma relação de reciprocidade deve ser estabelecida por este, aliando a argumentação teórica à sua prática e suas vivências práticas ao embasamento teórico (Testa, 1992 *apud* WIMMER e FIGUEIREDO, 2006). Dessa forma, questionamos a relevância de nossas ações diárias na vida de nossos usuários. É fundamental pensar que precisamos causar um impacto na vida dessas pessoas, promovendo uma melhoria na sua saúde, na sua QV.

### 1.3 QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA

Apesar de avanços e interesses crescentes na avaliação da QV na infância e na importância de procedimentos voltados a essa população, os estudos ainda são poucos, sobretudo quando os associamos à prática dos profissionais que atuam diretamente com as crianças, indivíduo que se encontra em pleno desenvolvimento (BERNAL, 2010). Estudos brasileiros de avaliação da QV de crianças nascidas de MBPN e de EBPN não foram encontrados em revisão da literatura sobre o tema. Nessa lacuna identifica-se conhecimento e discussão insatisfatórios a respeito das peculiaridades dessas crianças referentes à sua percepção pessoal e consequente promoção de melhoria na QV.

A infância e a adolescência são períodos da vida de grande vulnerabilidade, pois são constituídas de sujeitos ainda imaturos para enfrentar os desafios do ambiente sozinhos. Além disso, possuem necessidades que podem variar dependendo da qualidade da interação biopsicossocial (COSTA e BIGRAS, 2007).

A distinção entre normal e patológico na infância é pouco definida, considerando-se o período de pleno desenvolvimento em que se encontram. Assim, é necessário que o profissional considere as diferentes características de cada etapa do desenvolvimento ao avaliar o aspecto emocional da criança, bem como as variações no ambiente em que ela está inserida (FONTES NETO et al, 2005).

Os fatores que são importantes na vida de crianças e adolescentes variam com os diferentes estágios de desenvolvimento; a relevância pessoal de diferentes domínios

na avaliação da QV pediátrica varia consideravelmente nos diferentes estágios de vida. Consequentemente é difícil aplicar um único instrumento para medir QV de crianças de diferentes idades.

Outra grande dificuldade refere-se à conceituação da QV. Os termos *status de saúde*, *status funcional* e QV, embora distintos entre si, têm sido geralmente usados de forma indeterminada. *Status de saúde* é avaliado mais comumente e refere-se a condições de bem-estar físicas e emocionais. *Status funcional* refere-se ao nível de habilidade adequado à idade para executar atividades diárias e papel social. *Qualidade de vida* é um conceito complexo de definir e medir e, a despeito da proliferação de instrumentos, não há até agora consenso universal sobre o que realmente significa. Há ainda a definição de *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS), que foca somente na avaliação dos componentes relacionados à saúde que tem impacto direto na QV (SAIGAL e TYSON, 2008). Então, a QVRS pode ser considerada um subdomínio do amplo construto QV, que permite ao indivíduo mostrar a implicação de aspectos da sua saúde, de acordo com seus próprios valores (GIL e FEINSTEIN, 1994).

Assim, a QV pode ser definida como “uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, sendo fator central que determina a sensação subjetiva de bem estar” envolvendo aspectos que vão além da área médica, “incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar” (ASSUMPCÃO JÚNIOR et al, 2000: p. 120).

Muitas idéias definem o conceito de QV. Primeiro, é a idéia de que o indivíduo tem sua perspectiva única de QV, o que depende do estilo de vida atual, experiências passadas, esperanças para o futuro, sonhos e ambição. Segundo, quando usado em contexto de saúde, a QV é geralmente conceituada como um construto multidimensional, incluindo diversos domínios. Terceiro, a QV pode incluir ambas perspectivas, objetiva e subjetiva, em cada domínio. A parte objetiva foca o que o indivíduo é capaz de fazer e é importante para definir o nível de saúde. A avaliação subjetiva da QV inclui seu significado para o indivíduo; essencialmente envolve a apreciação além da medida objetiva do status de saúde dentro da experiência da QV. Diferenças nessa apreciação envolvem o fato de que indivíduos com o mesmo status objetivo de saúde podem relatar QV subjetivas diferentes (EISER e MORSE, 2001).



Sobre as definições de qualidade de vida pode-se afirmar que elas são tão numerosas como os métodos para avaliá-la. Na literatura científica, observam-se inúmeras controvérsias teóricas e metodológicas, principalmente em decorrência do caráter multidimensional e subjetivo do conceito, mas também pelos inúmeros fatores que interferem na sua construção como o objeto de avaliação ou de pesquisa (BARREIRE et al, 2003: p.56).

De acordo com a OMS, a QV é definida como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e valores do sistema em que vive, além de suas expectativas, preocupações e objetivos” (World Health Organization *apud* FALEIROS e MACHADO, 2006: p.422).

A definição de QV para o adulto também pode diferir do conceito utilizado para crianças. De acordo com Bradlyn e colaboradores (1996) *apud* Saigal e Tyson (2008) QV inclui, mas não se limita às funções social, física e emocional da criança e adolescente e, quando indicado, sua família, e deve ser sensível às mudanças que ocorrem com o desenvolvimento.

Pensar em QV para a criança nos faz refletir sobre tudo o que se relaciona com satisfação, bem-estar e felicidade. A QV na infância está relacionada a brincadeiras, harmonia, prazer e sofre alterações de acordo com o período de crescimento e desenvolvimento vivido pela criança e suas relações familiares (BARREIRE et al, 2003). Inclui a “capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e de sua família” (BRASIL, FERRIANI, MACHADO, 2003: p.64).

A despeito da definição ou instrumento utilizado, há um consenso a respeito de algumas características do construto QV: é multidimensional, é subjetivo, baseado nas percepções do indivíduo, e inclui ambos aspectos, positivo e negativo, da vida (JOSEFIK et al, 2009).

Dessa maneira, estabelecer uma definição universal sobre o que é qualidade de vida, sobretudo quando nos referimos à criança e ao adolescente, é extremamente difícil, pois as tentativas vêm se multiplicando há muito tempo e sendo elaboradas a partir de uma ótica própria ou vinculada aos interesses focais de cada autor que sobre ela se debruça (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2010: p.24).

Para atender ao propósito deste estudo, adotaremos a definição de QV como um relato subjetivo de bem-estar relacionado à saúde física e mental, auto-estima e percepção nas próprias atividades (brincadeiras, lazer), relações com pares e família e atividades escolares.

Apesar de se tratar de um conceito subjetivo, a QV pode ser “mensurada” através da utilização de instrumentos elaborados especificamente para este fim. Assim, a utilização de escalas e questionários tem sido amplamente difundida para verificação da QV de diferentes grupos populacionais, inclusive crianças e adolescentes. Para tal, instrumentos específicos e adaptados para a linguagem e situação de crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes devem ser aplicados (FALEIROS e MACHADO, 2006). A avaliação da QV pode ser vista como uma maneira de traduzir a experiência de indivíduos sobre sua condição em resultados quantificáveis, os quais podem integrar conceitos biomédicos tradicionais (LEVI e DROTAR, 1998).

Os instrumentos de avaliação da QV podem ser divididos em genéricos e específicos. Os genéricos são aqueles que comparam diferentes sujeitos e condições clínicas; já os específicos têm como base características especiais de determinada doença, especialmente os aspectos clínicos e as repercussões do tratamento no decorrer do tempo (CICONELLI, 2003; DONOHUE, 2002; EISER, 1997; PREBIANCHI, 2003; SILVA e LEITE, 2006, SAIGAL e TYSON, 2008; SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008).

Para a avaliação da QV na infância, Prebianchi (2003) recomenda a utilização de instrumentos genéricos, já que esses englobam domínios relevantes da QV, são medidas mais compreensivas e coerentes conceitualmente com o construto e permite a comparação de resultados entre condições diversas.

O desenvolvimento cognitivo é outro fator importante a ser considerado na avaliação da QV na infância. Diferenças no nível de desenvolvimento cognitivo nas diferentes idades figuram como dificuldades para medir a QV em crianças. Crianças mais jovens podem ter dificuldade em compreender o significado de itens apropriados a crianças mais velhas. Igualmente, à medida que as crianças se desenvolvem, elas tipicamente vão adquirindo habilidades cada vez maiores de compreender sua condição e tratamento. Dessa forma, muita atenção deve ser dada a medidas de QV adequadas à idade e ao desenvolvimento, e considerar que o impacto do desenvolvimento cognitivo na avaliação da QV pode influenciar a acurácia e validade das avaliações subjetivas de crianças (LEVI e DROTAR, 1998).

Inicialmente, a avaliação da QV da criança era baseada em inquéritos elaborados para adultos e adaptados para crianças. Hoje há um consenso de que instrumentos desenvolvidos originalmente para crianças devem ser utilizados, visto que

domínios e dimensões do desenvolvimento emocional e cognitivo da criança precisam ser considerados. Assim, vários instrumentos foram criados para acessar a QV na infância, cada qual adequado a diferentes grupos etários, uma vez que necessitam se adequar ao desenvolvimento cognitivo da criança em cada idade. Isso significa que o uso de ferramentas precisa ser considerado para a habilidade de compreensão na perspectiva da criança. Assim, o instrumento pode necessitar de adaptações como uso de imagens ou faces (SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008), e a inclusão de figuras ou histórias como recursos auxiliares para que a criança possa responder sobre sua própria QV (TESCH, OLIVEIRA, LEÃO, 2007). O número de questões também deve ser limitado para crianças menores, pois elas podem processar menos itens, em comparação com crianças mais velhas (SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008). Um instrumento que avalia QV da criança deve contemplar itens que correspondam a atividades e experiências da criança no dia-a-dia, além de contextos relevantes à idade que se pretende avaliar (MATZA et al, 2004). A linguagem utilizada no instrumento deverá ser simples e clara, adequada à compreensão da criança, permitindo acesso a aspectos que atuem em seu cotidiano (FERREIRA e SOUZA, 1999).

Um desafio apresenta-se, então, já que inúmeros instrumentos de avaliação da QV da criança não são acessíveis às crianças e não consideram os aspectos de subjetividade inerentes ao universo infantil. Dessa forma, uma avaliação da perspectiva da própria criança torna-se impossível (BERNAL, 2010).

Schor (1998) aponta algumas das dificuldades da avaliação da QV na infância: a) domínios da saúde e desenvolvimento de crianças são mais interconectados e sobrepostos que no adulto; b) a saúde das crianças e comportamentos de saúde são especialmente sensíveis ao contexto social em que elas vivem, o que inclui a família e o ambiente social como um todo; c) devido ao curso progressivo do desenvolvimento infantil, falhas em direcionar problemas de saúde de maneira completa na infância tem consequências a longo prazo. Além disso, a melhora crescente nas habilidades infantis torna difícil saber se um tratamento, em particular, realmente apresentou um efeito. Soma-se à observação de que uma falha funcional pode se apresentar não somente como deterioração de uma habilidade previamente estabelecida, mas também como a desaceleração do desenvolvimento normal; d) a expressão de problemas varia muito com a idade, domínio e circunstância, o que torna difícil reconhecê-los e diferenciá-los;

e) muitos dos problemas de saúde das crianças são de natureza social e tendem a revelar um contexto de pobreza, privações sociais e/ou conflitos interpessoais.

Outras questões apontam que as crianças não compartilham a visão do adulto a respeito das causas, etiologia e tratamento da doença. Elas podem interpretar as questões diferentemente e adotar uma perspectiva diferente de acordo com o curso da doença. Soma-se ainda, a habilidade em usar escalas, entender a linguagem e, geralmente, completar questionários longos do tipo usado em pesquisas com adultos, o que pode ainda ser comprometido pela idade e desenvolvimento cognitivo (EISER e MORSE, 2001).

Gray et al (2007) relatam que a maioria dos estudos que descrevem o acompanhamento de crianças nascidas prematuras são doença-específicos, o que permite falhas na apreensão de aspectos do neurodesenvolvimento, comportamentais e de atividades diárias. Dessa forma, é importante trabalhar com instrumentos que avaliem múltiplos aspectos da vida destas crianças (GRAY et al, 2007; PETROU et al, 2007).

Instrumentos que podem ser usados para medir o impacto de diferentes aspectos na saúde de crianças nascidas prematuras ao longo do tempo incluem perfis de saúde multidimensionais, que medem diferentes aspectos de bem-estar físico, mental e social. Além disso, esses instrumentos atribuem diferentes medidas, que podem significar status de saúde com diferentes pesos associados a cada possível resposta. Uma vantagem particular dessas medidas é que geralmente compõe escores que refletem as preferências da população estudada (GRAY et al, 2007; PETROU et al, 2007). Numa abordagem multidimensional aspectos positivos e negativos do status de saúde são considerados para obtenção de um escore, sendo este uma medida cardinal da QV (SAIGAL et al, 1998).

Uma vantagem particular de utilizar instrumentos que medem atributos múltiplos é que eles geram escores que refletem as preferências da população para todos os atributos que estão sendo avaliados e podem ser incorporados às análises de custo-benefício das intervenções de diagnóstico, prevenção ou terapêuticas (PETROU et al, 2007; SAIGAL e TYSON, 2008). Outro dado importante refere-se à posição privilegiada dos profissionais de atenção primária, pois estes têm contato amplo com um grande número de crianças e adolescentes, incluindo pacientes com condições crônicas. A utilização ampla de instrumentos genéricos de avaliação da QV pode inclusive identificar crianças e adolescentes cujos problemas de saúde ou psicossociais

demandam cuidados especiais. Essa seleção pode melhorar a avaliação dos problemas dessas crianças e adolescentes e promover um melhor plano de cuidados e intervenções (DROTAR et al, 1998).

Bee (1996) ressalta que natureza, meio ambiente, biologia, cultura e a interação do indivíduo com estes é que explicam a consistência e mudança no desenvolvimento infantil. O desenvolvimento saudável mental e fisicamente é evidenciado pelo resultado dessa interação. Marciano e Scheuer (2005) destacam que na infância e adolescência é provável que o ambiente e condições econômicas sejam mais importantes que os aspectos físico e mental, considerando que a criança nasce e cresce dentro dessas circunstâncias, o que influencia sua percepção da QV. Resultados apontam diversos desfechos na QVRS em crianças associados às diferenças socioeconômicas, de gênero e idade. Frequentemente, crianças e adolescentes com status socioeconômico mais elevado referem mais elevada QV relacionada à saúde (SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008).

O funcionamento operacional cognitivo da criança é bem distinto dos adultos, o que influencia sua percepção sobre o que é importante para sua QV e os valores aceitos como status de saúde. Também há consenso de que as crianças variam sua capacidade com a idade, e seus valores e expectativas mudam com o tempo. Por essas razões e por causa da imaturidade cognitiva e social, até recentemente, a perspectiva da criança não era levada em consideração (SAIGAL e TYSON, 2008).

A QV pode ser medida através da perspectiva de respondentes diversos como profissionais de saúde, pais e membros da sociedade (SAIGAL et al, 1998). Tradicionalmente, a QV de crianças tem sido investigada verificando-se a percepção de seus responsáveis (BARREIRE et al, 2003; EISER e MORSE, 2001) ou a utilização de parâmetros clínicos que têm “fraca correlação com o que a criança está sentindo e como estão suas funções diárias” (LA SCALA et al, 2005: p.55). Entretanto, a QV deve ser avaliada pela própria pessoa, contrariamente a tendências iniciais, quando a QV era avaliada por um observador, frequentemente, um profissional de saúde (PREBIANCHI, 2003; SEIDL e ZANON, 2004).

Na abordagem tradicional, a morbidade é habitualmente acessada através de descrições das falhas psicológicas ou neurológicas que incluem medidas psicométricas da linguagem, comportamento, habilidades cognitivas, desempenho acadêmico e funções motoras. Tais resultados contribuiriam com inúmeros escores em diferentes domínios, mas não revelam a percepção individual da criança sobre suas próprias

funções (SAIGAL et al, 1998). Dessa forma, as crianças têm sido solicitadas cada vez mais a participar das decisões sobre seus cuidados e tratamento (EISER e MORSE, 2001).

As experiências de vida dos adultos diferem substancialmente das perspectivas das crianças (EISER, 1997, PREBIANCHI, 2003). Assim, o observador pode considerar características de sua própria vida que, podem ou não ser importantes para a criança. Logo, uma reflexão dentro da experiência subjetiva da criança é uma necessidade real (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000).

Há que se considerar, então, a visão da criança e não a visão de um adulto da vida infantil devido à pobre concordância entre estes (BERNAL, 2010; CREMEENS, EISER, BLADES, 2006; EISER E MORSE, 2001; JOZEFIAK et al, 2009; VARNI, LIMBERS, BURWINKLE, 2007).

A criança e o adolescente têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função da sua fase desenvolvimental (...). Percepções paternas e da equipe médica em contato com a criança sob avaliação apresentam, em geral, baixos índices de correlação com a auto-avaliação infantil (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000: p. 125).

Crianças e adolescentes são sujeitos ativos do próprio desenvolvimento (COSTA e BIGRAS, 2007). Dessa forma, a aplicação de questionários diretamente à população infantil é um desafio que não deve ser ignorado. A investigação da subjetividade da criança pode enriquecer grandemente a concepção de cuidado e atenção dispensados a ela, portanto justificando a realização deste trabalho. Além disso, de acordo com o conceito de QV, a percepção subjetiva de cada indivíduo deverá ser avaliada para obtenção de dados válidos. Isso se aplica às crianças, bem como a adultos (SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008).

Controvérsias a esse respeito são deflagradas na avaliação da QV na infância, principalmente, quando se discute o nível de entendimento das crianças em relação à saúde, pois o crescimento e desenvolvimento destas produzem mudanças em seu conceito de saúde (JENNY e CAMPBELL, 1997). Estudos sobre QV de crianças na avaliação do próprio indivíduo são raros, representando uma pequena parcela das publicações. Além disso, a maioria envolve adolescentes, a despeito de crianças menores de 12 anos. Porém, a perspectiva das crianças mais jovens precisa ser levada em consideração (LAWFORD, VOLAVKA, EISER, 2001).

Não houve tentativa sistemática de estabelecer a menor idade limite à qual a criança pode verdadeiramente fornecer o autorrelato. Eder (1990) apud Lawford, Volavak, Eiser (2001) evidenciou que crianças a partir de 3,5 anos de idade podem usar conceitos psicológicos e fornecer informações sobre elas mesmas e sobre outras pessoas quando solicitadas. O mesmo autor argumenta que, embora crianças de 3 anos de idade possam não ter completa compreensão de características e disposições, elas são capazes de estabelecer algum tipo de autoconceito interno. Choy e Mohay (1998) apud Lawford, Volavka, Eiser (2001) afirmam que crianças mais jovens podem reconhecer suas e outras emoções baseadas em expressões faciais. Saigal e Tyson (2008) afirmam que crianças menores de 7 anos podem ser respondentes válidos e confiáveis quando as questões são apresentadas de maneira que elas possam compreendê-las e inseri-las em um contexto familiar. Varni, Limbers, Burwinkle (2007) afirmam que crianças de 5 anos podem ser respondentes válidos e confiáveis quando submetidas a instrumentos adequados à sua idade.

Contudo, a percepção dos pais não pode ser ignorada. Uma das grandes dificuldades metodológicas em estudos de QV na infância, refere-se à definição do respondente: os pais ou as crianças? Diferenças entre respostas na díade pais-filho foram observadas em estudos conduzidos com adolescentes e seus pais, principalmente nas dimensões cognitiva, onde os filhos avaliam-se com escores mais elevados do que os avaliados por seus pais; e na dimensão emocional, onde há uma avaliação inferior em relação aos pais por parte dos adolescentes (GRAY et al, 2007, SAIGAL et al, 1998, VARNI, LIMBERS, BURWINKLE, 2007). De acordo com o tipo de informação solicitada, relatos de pais e filhos podem ser mais ou menos aproximados. Em geral, os pais avaliam melhor condições físicas do que questões emocionais e sociais (PREBIANCHI, 2003; TESCH, OLIVEIRA, LEÃO, 2007; SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008). Há que se observar também que os pais consideram uma doença com impacto mais negativo que os filhos (TESCH, OLIVEIRA, LEÃO, 2007). Em geral, os pais são capazes de apresentar um julgamento de razoável acurácia quando avaliam o impacto da doença na família, nas relações com irmãos e no progresso escolar. Entretanto, os pais são menos capazes de discutir e avaliar questões relacionadas a sintomas experimentados, relações com pares ou preocupações futuras (EISER, 1997; LAWFORD, VOLAVKA, EISER, 2001).

Cada indivíduo tem uma perspectiva e uma avaliação única de sua saúde, e também pode ser capaz de esconder determinados sentimentos dos demais (GRAY et

al, 2007). Davis (2007) apud Schlarman, Metzing-Blau, Schnepp (2008) aponta que as diferenças entre os relatos de pais e filhos devem-se a diferentes estilos de respostas, interpretação e razões entre os mesmos. Assim, é recomendado obter ambas avaliações porque, nem o relato dos pais, nem o relato das crianças está livre de vieses e a soma das informações poderá construir um quadro mais completo da QV da criança (Eiser, 2001 apud SCHLARMANN, METZING-BLAU, SCHNEPP, 2008).

Deve ser discutido, além disso, que a perspectiva dos pais pode ser influenciada pelo desenvolvimento de outra criança que eles conhecem, por suas expectativas e esperanças para com o próprio filho, estresses adicionais em suas vidas e sua própria saúde mental. É importante esclarecer o quanto a saúde mental e as percepções de doença dos pais influenciam a QV da criança ao longo do tempo (EISER e MORSE, 2001; HACK, 1999) além do perfil social, cultural e educacional destes (HACK, 1999). Esse é um tópico relevante a respeito do quanto as práticas parentais e a organização familiar podem, subsequentemente, afetar a QV das crianças (CREMEENS, EISER, BLADES, 2006; EISER e MORSE, 2001). A concordância entre a perspectiva de crianças e pais pode ser afetada pela idade da criança, domínios investigados e a QV dos próprios pais. Os pais de crianças doentes tendem a subestimar a QV de seus filhos quando comparada com o relato da criança. O contrário é observado entre pais de crianças saudáveis que, frequentemente, tendem a superestimar a QV quando comparada à perspectiva da própria criança (CREMEENS, EISER, BLADES, 2006). Quando há discrepâncias na avaliação de pais e crianças é difícil saber qual é o relato mais verdadeiro, pois não há “padrão ouro” a esse respeito na literatura (LAWFORD, VOLAVKA, EISER, 2001).

A concordância entre crianças e mães, provavelmente, pode se apresentar alterada na vigência de uma doença crônica, pois o adulto baseia sua avaliação em inferências sobre o estado real de satisfação da criança a partir de modelos mentais compatíveis com seu próprio desenvolvimento cognitivo e afetivo, em detrimento da realidade efetuada pela criança (ASSUMPCÃO JÚNIOR et al, 2000).

Fica clara a existência de controvérsias quanto à escolha do respondente, porém destaca-se a importância do relato dos pais sobre a QV da criança. Ratifica-se o fato de que tais relatos devem sempre ser complementares, nunca substitutivos ao relato da própria criança (BERNAL, 2010).

A medida do impacto da doença e tratamento na perspectiva do paciente é uma tendência na área da saúde, o que mostra o interesse também em obter informações



das crianças, entrevistando-as. No entanto, é importante discutir se crianças são reladoras confiáveis das suas condições de saúde. Mães são tradicionalmente arroladas como importantes informantes das condições de saúde de crianças. A hipótese é que, se há uma boa concordância entre a díade mãe-filho, seria uma evidência de que as respostas da criança são confiáveis. Entretanto, poucos estudos têm sistematicamente investigado se há uma concordância entre as respostas obtidas das crianças e outros respondentes, como: mães, pais, professores e profissionais de saúde (SAIGAL et al, 1998). Todavia, em estudo conduzido por Herjanic e Reich (1982) *apud* Saigal et al (1998), os pesquisadores observaram que as respostas de mães e crianças obtiveram boa concordância quando se tratavam de questões concretas, observáveis e não ambíguas. A concordância diminuiu quando era necessário fazer julgamento da severidade de um problema. Nesse caso, os autores notaram que as crianças não hesitaram em responder questões muito pessoais e que foram, provavelmente, a melhor fonte de informação para problemas de ordem emocional. Eiser e Morse (2001), Prebianchi (2003) apontam que houve boa concordância entre pais e filhos em domínios referentes a atividades físicas, função e sintomas e, concordância pobre para domínios relativos a questões emocionais e sociais.

É esperado que o conhecimento dos pais sobre seus filhos seja limitado, especialmente, em situações e experiências que não podem ser compartilhadas como atividades escolares, relacionamentos fora de casa e sentimentos internos. A menor concordância nos itens referentes a esses assuntos fica assim explicada, pois os pais e as crianças têm acessos a diferentes informações e perspectivas (Jokovik, Locker, Guyatt, 2004 *apud* MELO, 2005).

Avaliadas juntas, a perspectiva da criança e dos pais, a evidência quase obrigatória é tomar a perspectiva da criança como padrão-ouro devido ao potencial e significativo erro na medida quando se usa a perspectiva dos pais da QV da criança. No mínimo, os pais deveriam ser incluídos como um complemento ao autorrelato dos pacientes pediátricos, não para servir como substituto conveniente ao relato da própria criança. Os pais deveriam ser o principal respondente somente quando a criança é imatura demais ou doente demais para ser capaz de fornecer sua perspectiva (PREBIANCHI, 2003; VARNI, LIMBERS, BURWINKLE, 2007; WHITE-KONING et al, 2007).

Ressalta-se que a criança não é independente de sua família e que esta é a rede de suporte que afeta diretamente sua QV. Contrariamente, a família também sofre o

impacto de problemas da criança, principalmente quando estas apresentam condições crônicas. Muitas vezes, há impacto financeiro, alteração das atividades diárias, experiências de medo e ansiedade em relação ao futuro da criança (ANDERS e LIMA, 2004; TESCH, OLIVEIRA, LEÃO, 2007). Pais de crianças com doenças crônicas sofrem a influência da carga de cuidados, medos e preocupações relacionados à doença da criança e tendem a referir resultados piores do que os das próprias crianças (Puig et al, 2008 *apud* BERNAL, 2010). Assim, a resposta dos pais sobre a QV de seus filhos pode ser afetada por sua própria ansiedade e nível de ajustamento à condição da criança. Dessa forma, há boas razões para considerar a abordagem multi-informantes na avaliação da QV infantil, o que inclui a avaliação subjetiva da criança. Além do mais, os pais não estão presentes em todos os cenários da vida infantil, o que torna suas respostas incompletas. Portanto, incluir somente um respondente pode negligenciar a percepção e experiência subjetiva da QV da criança. Finalmente, há evidências emergentes de que crianças podem prover informações confiáveis a respeito de sua saúde (LEVI e DROTAR, 1998). Utilizar apenas um adulto como informante sobre a QV da criança pode produzir um relato incompleto a respeito da experiência subjetiva da criança e, dessa forma, prejudicar a avaliação da QV (EISER e MORSE, 2001).

Devemos também considerar as particularidades do vocabulário infantil, o que pode dificultar a apreensão da QV diretamente da criança. Desse modo, a resposta dos pais ou responsáveis é uma estratégia desejável para proceder um paralelo com as respostas da criança (SILVA e LEITE, 2006). Outra questão a ser considerada diz respeito às diferentes perspectivas de pais e filhos quando respondem sobre a QV da criança, tornando ambas informações relevantes. Assim, dependendo da faixa etária, os pais podem ser uma fonte de informações adicionais sobre a QV da criança (TESCH, OLIVEIRA, LEÃO, 2007). Manificat et al (1997) apontam a dependência da criança de seus pais como uma relação entre a QV de ambos, exigindo-se avaliações paralelas.

Kalmár (1996) *apud* Bordin, Linhares, Jorge (2001, p. 50) ressalta que “a qualidade do ambiente familiar tem mais peso do que fatores de risco perinatais em sua capacidade para predizer resultados a longo prazo”, mostrando que a estimulação adequada pode promover um desenvolvimento adequado. A classe social e o nível educacional materno são fatores relevantes para o desenvolvimento cognitivo de crianças de quatro anos nascidas prematuras (MUTCH et al, 1993; Forlund e Bjerre, 1990 *apud* BORDIN, LINHARES, JORGE, 2001).

A experiência da doença grave com tratamento intensivo impõe à criança e ao adolescente uma carga marcante em suas vidas, que precisa ser apreendida a fim de ajudá-los (ANDERS e LIMA, 2004). Por conseguinte, estudos que avaliam e acompanham a sobrevivência e QV de neonatos são indispensáveis; especialmente, quando consideram crianças muito pequenas e/ou de alto risco, principalmente quando a viabilidade se estende a IG muito baixas (YU e DOYLE, 2004).

Assim, a QV mostra-se inserida num contexto amplo e complexo. Torna-se extremamente necessária a investigação da QV na infância de crianças nascidas de MBPN e de EBPN, a fim de identificar a associação entre as condições de nascimento e cuidado neonatal com a QV atual.

A utilização de medidas de qualidade de vida tem diferentes propósitos: a) podem ser usadas para validar novas intervenções clínicas que determinam ganho em utilidade, devido a tratamento experimental, quando comparado a tratamento padrão; b) avaliação econômica para estimar o custo-benefício de programas alternativos quando consideradas as fontes de recursos; c) ajuda a explorar preferências por diferentes desfechos que podem ser utilizados nos modelos de tomada de decisão clínica; d) podem ser usadas para combinar morbidade e mortalidade em diferentes medidas de saúde da população com o passar do tempo (SAIGAL et al, 1998).

A avaliação da QV de crianças tem importância em pesquisas e compreensão do cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas ou lesões. Primeiro, a avaliação da QV pediátrica fornece descrição útil de informações a respeito do status de saúde de crianças com condições crônicas. Segundo, avaliar a QV de crianças pode facilitar a identificação de crianças com diferentes níveis de morbidade. Terceiro, a avaliação da QV na infância pode ter o potencial de melhorar a tomada de decisão clínica e melhorar a compreensão de consequências e experiências associadas a diferentes doenças na perspectiva de crianças e adolescentes. Incluir a avaliação da QV amplia o escopo de avaliação da qualidade dos serviços de saúde permitindo identificar o impacto de condições e tratamentos de saúde relacionados ao estilo de vida e a funções na infância (LEVI e DROTAR, 1998).

A avaliação da QV fornece diferentes tipos de informações descritivas como o status atual do paciente, comparação entre pacientes em diferentes estágios de doença, avaliação da eficácia de diferentes protocolos de tratamento, e avalia a

evolução da criança no decorrer do tempo em resposta ao tratamento clínico. Pode, ainda, facilitar a identificação de disfunções agudas ou crônicas, seguidas a uma doença ou tratamento, emergindo de problemas entre sobreviventes a longo prazo e indivíduos que estão em risco para desenvolver dificuldades psicológicas. Além disso, pode ser usada para identificar crianças com doenças crônicas com risco para desenvolver dificuldades futuras físicas ou psicológicas ou sintomas crônicos (LEVI e DROTAR, 1998).

As medidas de QV podem ter valor potencial na comparação de resultados de ensaios clínicos, avaliação de intervenções, delegar atividades a programas de cuidados, identificar resultados de novos tratamentos e nos trabalhos de auditoria (EISER e MORSE, 2001).

De acordo com Schlarmann, Metzing-Blau, Schnepf (2008), a QVRS em crianças tornou-se um importante indicador de resultados: a) avaliando as intervenções em saúde; b) identificando iniquidades na saúde; c) identificando subgrupos em risco diante da população geral; d) é usado em estudos epidemiológicos e clínicos.

Tratando de crianças nascidas de MBPN e de EBPN, estudos nacionais ainda não foram identificados avaliando a QV nessa revisão bibliográfica. Estudos internacionais apresentam resultados frequentemente voltados para desfechos clínicos e funcionais, e o autorrelato foi pobremente identificado na fase pré-escolar.

Donohue (2002) aponta que estudos de QVRS de crianças prematuras têm mostrado saúde pior para estas que de pares a termo; entretanto, essas crianças não percebem sua QV como diferente de outras da mesma idade.

Saigal et al (1996) avaliaram o status de saúde e a QVRS de adolescentes nascidos de EBPN e de controles a termo no Canadá. Os adolescentes nascidos de EBPN apresentaram mais complexas e severas limitações de cognição, sensação, autocuidado e dor, bem como um número maior de atributos afetados. Os adolescentes nascidos de EBPN sofrem de um grande número de morbidades e o status de saúde foi classificado como significativamente mais baixo do que entre os controles a termo. Contudo, a percepção da QV da maioria destes foi considerada satisfatória, semelhante aos controles a termo, o que torna difícil distingui-los dos controles nessa avaliação. Os autores apontam que é possível com o passar dos anos que os adolescentes nascidos de EBPN tenham aprendido a aceitar suas

incapacidades e tenham reajustado suas expectativas pessoais, o que pode explicar os altos escores obtidos.

Dados semelhantes foram obtidos com uma população de adolescentes nascidos com peso inferior a 801g (BROWN et al, 2003). A percepção dos adolescentes sobre suas competências sociais, escolares e atléticas não diferiu de adolescentes nascidos a termo e foram confirmadas pelas percepções de seus pais.

Saigal et al (2000) avaliaram também o relato de pais de adolescentes e os resultados concordam com o estudo acima citado. Os pais identificaram maiores deficiências em seus filhos nascidos de EBPN que os pais de controles a termo, porém, a QVRS referida por estes em relação aos seus filhos foi claramente alta.

Um outro estudo desenvolvido no Canadá (SAIGAL et al, 2006), envolvendo adultos jovens nascidos de EBPN e controles saudáveis, identificou resultados semelhantes. Adultos jovens nascidos de EBPN relataram mais limitações em cognição, sensação, mobilidade e autocuidado quando comparados com os controles. Entretanto, a QV não foi relacionada ao peso ao nascer ou presença de incapacidades, não havendo diferença na média do autorrelato da QV entre os grupos. Os autores identificaram, porém, uma queda na avaliação da QV na idade adulta quando comparada à adolescência em ambos os grupos (EBPN e controles).

Dados semelhantes foram obtidos no estudo de Dinesen e Greisen (2001) onde adultos dinamarqueses nascidos de MBPN também referenciaram QV subjetiva similar aos controles com peso normal, enquanto que a QV objetiva foi caracterizada como mais baixa. Neste estudo, os autores avaliaram separadamente sujeitos com deficiências ou problemas crônicos e este grupo apresentou baixa QV na avaliação subjetiva e objetiva.

A associação entre IG e QVRS de crianças e pessoas jovens nascidas prematuras não foi estabelecida (MOTTRAM e HOLT, 2009). As autoras relatam a grande dificuldade em estabelecer comparações devido às diferentes idades dos pacientes e variabilidade nos métodos de acesso à QVRS dos estudos incluídos na revisão sistemática por elas apresentada.

## 2 OBJETIVOS

A partir do estudo proposto, pretende-se investigar a QV de crianças nascidas de MBPN e de EBPN na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis aplicando questionário validado.

**Objetivos específicos:** a) identificar a QV de crianças com idade entre 3 anos e 10 meses e 7 anos e 8 meses nascidas com peso inferior a 1499g na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis a partir da aplicação de questionário validado; b) verificar se há diferenças entre os relatos da própria criança e de seus responsáveis quanto à QV; c) verificar qual dos domínios incluídos no instrumento (autonomia, família, funções e lazer) está mais comprometido na avaliação da QV nesta população .

### 3 METODOLOGIA E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

Trata-se de estudo do tipo coorte retrospectiva, de abordagem quantitativa e caráter descritivo, exploratório, que investigou a QV de crianças nascidas de MBPN e de EBPN, prematuras e egressas de tratamento em UTIN.

#### 3.1 SELEÇÃO DOS SUJEITOS

A seleção dos sujeitos do estudo foi realizada a partir dos dados do serviço de *follow-up* do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF). Este serviço, criado em 2002, é referência na região para o atendimento interdisciplinar de crianças prematuras e de MBPN / EBPN.

##### 3.1.1 Critérios de inclusão

A amostra estudada foi composta a partir de dados dos prontuários do serviço, compreendendo data de nascimento até 31 de dezembro de 2005, totalizando 77 crianças. A idade atual das crianças variou entre três anos e dez meses e sete anos e oito meses. A idade estabelecida para inclusão deve-se à necessidade de maturidade cognitiva para aplicação do questionário proposto como instrumento de coleta de dados. A aplicação em crianças nesta faixa etária já foi estabelecida como válida nos trabalhos de construção do instrumento (MANIFICAT et al, 1997) e de validação do mesmo em língua portuguesa (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000).

Foram considerados critérios de inclusão ser egresso dos serviços de terapia intensiva da cidade de Juiz de Fora, nascimento no período compreendido entre 01 de janeiro de 2002 a 31 de dezembro de 2005 e atendimento no serviço de *follow-up* do HU-UFJF. Foram incluídas crianças que tiveram nascimento prematuro (até 36 semanas e 6 dias), com peso de nascimento menor ou igual a 1499g. É importante ressaltar que grande parte das crianças nascidas com peso menor ou igual a 1500g tem IG abaixo de 32 semanas e que, portanto, sofreram os impactos do MBPN e da prematuridade concomitantemente.

### 3.1.2 Critérios de exclusão

Foram considerados critérios de exclusão: déficit cognitivo que impedisse de responder adequadamente o instrumento de coleta de dados, recusa dos pais ou da criança em responder às questões e residir há mais de 100km de distância de Juiz de Fora.

A avaliação da capacidade cognitiva para responder ao instrumento deu-se durante a aplicação da primeira parte do questionário, onde questões abertas respondidas pela criança permitem ao examinador identificar a adequação das respostas às perguntas e, dessa forma, se há compreensão adequada do instrumento pela criança.

A distância maior do que 100km foi estabelecida como limite devido a dificuldades logísticas da pesquisadora em deslocar-se para áreas mais distantes, quando o participante não estava mais em acompanhamento no serviço de *follow-up* envolvido no estudo ou não havia atendimento agendado no período em que ocorreu a coleta dos dados.

## 3.2 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Medir a QV na infância tornou-se um importante indicador de avaliação das intervenções de cuidado e efetividade das ações dos serviços de saúde, promovendo assim a disponibilização de vários instrumentos que acessam a QV na infância. Todavia, nenhum instrumento específico para crianças nascidas de MBPN e de EBPN foi identificado na literatura. Em via disso, foi feita opção por um instrumento genérico para aplicar nessa população. Schlarmann, Metzinger-Blau, Schnepf (2008) apontam que a escolha de um instrumento deve considerar: a) se o questionário atende aos propósitos da investigação; b) se inclui domínios e dimensões relevantes para o contexto do estudo; c) se está adequado ao grupo etário envolvido na pesquisa d) se possui características psicométricas adequadas e testadas; e) se permite a avaliação subjetiva e de outros envolvidos (pais, profissionais de saúde, professores); f) e que seja desenvolvido ou validado no contexto cultural onde será aplicado.

A escolha do instrumento se deu a partir da identificação do mesmo em bases de dados e trabalhos científicos que comprovam sua validade e utilidade para este



fim. O instrumento utilizado foi a “Escala de Qualidade de Vida da Criança” AUQUEI (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*) (anexo I), validado por Assumpção Júnior et al (2000) a partir da aplicação em 353 crianças de uma escola privada no município de São Paulo. Neste trabalho, a amostra dos autores foi composta por crianças saudáveis, sendo que os mesmos indicam, ao fim de seu trabalho, a necessidade de aplicação em crianças com doenças crônicas para obtenção de novos dados.

Grange et al (2007) e Solans et al (2008) em revisão sistemática identificaram apenas quatro instrumentos que podem ser aplicados diretamente a pré-escolares: AUQUEI (4-12 anos), HUI (Mark 2 e Mark 3) (2-18 anos), KINDL (4-7 anos) e TedQL (3-8 anos). No entanto, apenas o AUQUEI foi traduzido e validado para a língua portuguesa até o momento do início da coleta dos dados. Dessa forma, foi o instrumento identificado para este estudo.

A escala mostra-se adequada ao contexto pediátrico. Não parte de inferências sobre desempenho e produtividade, visa avaliar a sensação de bem-estar ou satisfação da criança em alguns aspectos da vida no momento atual (BARREIRE et al, 2003). As medidas de QV na infância devem ser genéricas, pois incluem todos os domínios relevantes de QV que podem ser afetados por uma condição específica. Devem também ser de aplicação rápida (PREBIANCHI, 2003). O AUQUEI atende a essas recomendações.

Marciano e Scheuer (2005), Manificat et al (1997) destacam que o AUQUEI se mostrou um bom instrumento para avaliação da QV na infância, com facilidade de aplicação e compreensão por parte das crianças. Além disso, o AUQUEI considera a visão da criança e aspectos relevantes para acessar a QV na infância.

O AUQUEI foi desenvolvido em 1997 por Manificat et al em um estudo com 95 crianças. Destas, 60% eram saudáveis, 26% pós-transplante renal e 14% soropositivas para HIV com idade entre 3 anos e 9 meses a 12 anos e 6 meses (MANIFICAT et al, 1997). Desse modo, fica evidente a possibilidade de aplicação em diferentes populações de crianças.

O questionário foi construído a partir dos relatos obtidos das crianças envolvidas no estudo, incluindo sua experiência de vida sob o ângulo de satisfação ou insatisfação que sentem. Esse trabalho inovador permitiu incluir questões de real interesse à criança. Essa discussão torna-se importante, pois os primeiros estudos de QV com crianças usaram instrumentos construídos para adultos, o que os

tornavam totalmente inadequados ao contexto infantil (MANIFICAT et al, 1997). Logo, o AUQUEI apresenta-se como uma alternativa interessante na avaliação da QV na infância.

O questionário possui um total de 26 questões. Os escores podem variar de 0 a 3 para cada item, correspondendo, respectivamente, a muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz. O somatório dos pontos obtidos possibilita a obtenção de um escore único. As questões do instrumento exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. 18 destas questões estão contidas em 4 fatores ou dimensões, a seguir: a) função: questões referentes a atividades escolares, refeições, deitar-se, ida ao médico (questões 1; 2; 4; 5; 8); b) família: questões que abordam a opinião quanto a figuras parentais e quanto a si mesmo (questões 3; 10; 13; 16; 18); c) lazer: referência a férias, aniversário e relações com avós (questões 11; 21; 25); d) autonomia: questões associadas à independência, relação com pares e avaliação (questões 15; 17; 19; 23; 24) “As questões de números 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não estão incluídas nos quatro fatores e detêm importância isolada, pois representam domínios separados dos demais” (BARREIRE et al, 2003 p. 57). Para efeito de discussão dos escores totais obtidos neste estudo, utilizamos a nota de corte 48, obtida e proposta por Assumpção Júnior et al (2000).

O ponto de corte de 48 foi definido a partir do escore geral obtido (52,1 pontos com desvio-padrão de 6,27), com uma diferença estatisticamente significativa ( $p=0,0001$ ) entre a população masculina (50,5 +/- 3,5) e feminina (53,5 +/- 8,0). Assim, com um intervalo de confiança de 95%, na população geral foi estabelecido um ponto de corte de 48, sendo que valores menores que 48 passam a ser avaliados como QV prejudicada na população estudada (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000).

No mesmo estudo acima citado, foram avaliadas validade externa e interna do questionário. A validade externa foi obtida a partir da concordância entre a resposta das crianças e das mães com  $r= 0,497$ . A validade interna foi avaliada com coeficiente alfa de Cronbach de 0,71. Além disso, a correlação entre os quatro fatores que compõem a escala (autonomia, lazer, funções e família) também foi positiva. Outro estudo também avaliou as propriedades psicométricas do AUQUEI e concluiu que a versão brasileira do instrumento é adequada (confiável e válida) para utilização em crianças (FERREIRA et al, 2008).

De acordo com Assumpção Júnior et al (2000) a utilização do instrumento baseia-se na autoavaliação a partir do suporte de imagens. Eiser e Morse (2001) apontam que as crianças são capazes de apresentar suas emoções, dependendo da forma de abordagem das questões e destacam o valor do uso de imagens para auxiliar na compreensão das opções de respostas. O uso de figuras apresenta como vantagens aumentar o interesse da criança, melhorar seu entendimento e manter sua atenção, o que contribuirá para a obtenção de respostas mais significativas (EISER e MORSE, 2001; LAWFORD, VOLAVKA, EISER, 2001).

Na aplicação do AUQUEI, a criança apresenta, inicialmente, uma experiência própria mediante cada uma das alternativas, num total de quatro. Posteriormente, a criança, sem tempo determinado, identifica a resposta que mais se aproxima de sua vivência em relação ao domínio proposto. Antes de proceder às questões do questionário, é solicitado à criança que "apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas" (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2000: p.121), o que permite a compreensão das situações apresentadas e a exposição da sua própria experiência diante das questões investigadas.

As perguntas abertas tem como objetivos: a) permitir à criança olhar cada uma das imagens, o que lhe permite compreender a progressão dos estados emocionais e, colocar-se representando uma situação típica para cada uma delas; b) verificar a adequação das respostas espontâneas da criança testando sua compreensão das imagens propostas (MANIFICAT et al, 1997).

### 3.3 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS

Dos 240 usuários cadastrados no serviço de *follow-up* do HU – UFJF nascidos até 31/12/2005, excluindo-se os RN à termo ou com peso de nascimento superior ou igual 1500g, obtiveram-se 77 crianças para compor os sujeitos da pesquisa. Estas crianças preencheram todos os critérios de inclusão.

Foi realizado levantamento de dados nos prontuários do serviço. Esse levantamento forneceu dados de interesse quanto ao desfecho apresentado pela criança no que se refere a morbididades crônicas, duração e tipo do tratamento a que foi submetida na UTIN, duração da internação e condições de alta.

As UTIN existentes na cidade de Juiz de Fora que têm um histórico de atendimento a RN prematuros nos anos de 2002 a 2005 incluem três instituições

públicas e duas instituições privadas. Há registro de atendimento pelas cinco instituições dentre as crianças incluídas no estudo.

Para levantamento dos dados nos prontuários foi utilizado um instrumento elaborado especialmente para esse fim (apêndice I). Este levantamento de dados permitiu conhecer a população de interesse quanto às variáveis neonatais. A coleta desses dados ocorreu entre maio e agosto de 2009.

Após a seleção dos participantes do estudo e coleta dos dados dos prontuários, deu-se início à segunda etapa de coleta de dados.

Participaram da segunda etapa da coleta dos dados dois pesquisadores, sendo o pesquisador responsável um deles. O outro pesquisador foi treinado para a coleta dos dados através de estudo do instrumento, dramatização incluindo o pesquisador responsável como provável sujeito da pesquisa, discussão da atuação do treinando e possíveis soluções para os problemas apresentados.

Após essa fase de treinamento, foi iniciada a coleta de dados, que se deu de agosto a dezembro de 2009.

Um estudo piloto foi realizado no qual o AUQUEI foi aplicado a 10 crianças numa fase pré-teste a fim de permitir ajustes, especialmente no vocabulário empregado pelo entrevistador no momento da coleta dos dados junto à criança. Por conseguinte, foi substituído “infeliz” por “triste”, “fotografia” por “retrato” e “crescido” por “grande”. O AUQUEI foi lido pelo entrevistador e este assinalou as respostas apontadas pela criança no suporte de imagens, conforme orienta Manificat et al (1997), quando se trata de aplicação em crianças muito pequenas. A fim de uniformizar o procedimento de coleta, o mesmo procedimento foi adotado em relação ao responsável. Entretanto, ajustes nas questões foram feitas substituindo “você” por “seu filho / sua filha”.

Foi feito contato telefônico e/ou pessoal com a família, a fim de agendar um momento para a realização da entrevista e coleta de parte dos dados. Foram incluídas 45 famílias no estudo. Entretanto, cinco crianças recusaram-se a responder o questionário. Dessa forma, 40 crianças e 45 responsáveis foram avaliados pelo AUQUEI. As famílias encontradas residiam em Juiz de Fora e cidades vizinhas. Foram visitadas 14 cidades e 23 bairros de Juiz de Fora nesta etapa do estudo.

Os motivos da redução do número de participantes incluíram: residência distante mais que 100 km de Juiz de Fora (10), endereço não localizado (5), recusa em participar do estudo (3), mudança de endereço (3), criança totalmente

dependente do cuidador e incapaz de compreender e executar comandos simples (3), óbito da criança (3), pai não tem contato com a criança (2), internado em UTI (1), casa fechada (1), prontuário sem registro (1).

A criança internada na UTI permaneceu hospitalizada em estado grave até o fim da coleta dos dados. Foram feitas duas tentativas de contato com a família cuja casa estava fechada. Os vizinhos confirmaram o nome da mãe como residente no endereço, entretanto não forneceram telefone ou informaram o melhor horário para encontrá-la na residência. Outra dificuldade relacionada à mesma família refere-se à residência ser distante de Juiz de Fora 91 km, o que inviabilizou mais tentativas de contato direto.

Os dados de interesse para o estudo foram coletados, através de aplicação de questionário validado para investigar QV em crianças (anexo I). Este questionário foi aplicado às crianças e ao responsável simultaneamente, sendo que um pesquisador entrevistava a criança e outro entrevistava o responsável ao mesmo tempo. Grande parte das entrevistas ocorreu no domicílio da criança, dessa forma, sendo ambiente não controlado pelo entrevistador. Ainda assim, sempre que possível era solicitado manter em ambientes separados criança e responsável a fim de evitar interferência entre as respostas destes. Quando isso não era possível, posicionavam-se as duplas de entrevistador / entrevistado em pontos diferentes do mesmo ambiente para limitar as interferências entre os respondentes.

As crianças que ainda eram atendidas no *follow-up* do HU-UFJF e que tinham atendimento agendado dentro do período de coleta de dados foram entrevistadas nas dependências do HU-UFJF, usando um consultório designado pela equipe do serviço para a realização das entrevistas.

Outros dados de interesse do estudo também foram coletados através de inquérito direto ao responsável pela criança (apêndice II) e realização de antropometria (peso e altura) junto à criança. Esses dados permitiram uma melhor caracterização dos sujeitos da pesquisa.

### 3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta dos dados, os mesmos foram transportados para uma base de dados eletrônica, onde foram categorizados de acordo com os padrões de pergunta-resposta. A análise dos dados foi feita através de aplicação de testes estatísticos,

utilizando-se para isso um pacote estatístico que contemplou as necessidades do estudo (SPSS versão 13.0). Foi considerado o nível de significância inferior a 0,05 ( $p < 0,05$ ).

Os testes aplicados nos dados coletados foram: teste do Qui-quadrado, teste exato de Fisher, coeficiente de correlação de Pearson e índice de concordância Kappa.

O teste do qui-quadrado foi usado para avaliar a associação existente entre as variáveis de interesse do estudo. Quando, entretanto, havia a presença de valores esperados menores que cinco, o teste exato de Fisher foi usado. O teste de correlação de Pearson foi usado para identificar a correlação entre os escores totais obtidos na perspectiva da criança e dos pais. O índice Kappa foi o teste escolhido para avaliar a correlação entre a classificação final da QV da criança (prejudicada / satisfatória) na avaliação das próprias crianças e de seus responsáveis.

### 3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Os dados de interesse para o estudo foram coletados, após aprovação do Comitê de Ética do HU/CAS (processo número 0029) (anexo II). Antes do início da entrevista com a criança e seu responsável, foi coletada a assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice III), que indica a autorização voluntária da participação. O documento foi assinado por um dos pais ou responsável pela criança, visto que crianças são consideradas um grupo populacional que “ainda não possui capacidade adequada de discernimento, precisando apenas ser informadas” (COSTA e BIGRAS, 2007). Mesmo assim, a criança foi consultada e somente participou do estudo voluntariamente.

Muito embora os códigos e leis transfiram para as famílias o poder de decisão sobre crianças e adolescentes, a atuação profissional tem sido consensual quanto à importância da participação desses sujeitos, diante do ‘Termo de Consentimento Livre e Esclarecido’, considerando a importância do indivíduo em desenvolvimento compreender e participar efetivamente de decisões relacionadas a si próprio (COSTA e BIGRAS, 2007: p. 1103).

## 4 RESULTADOS

Os sujeitos da pesquisa totalizaram 85 participantes, sendo 40 crianças e 45 responsáveis. Dentre as crianças observamos uma predominância discreta do sexo masculino (53,3%). Dentre os responsáveis, apenas 22,2% não eram mães (n=10). Todas as mães haviam feito pré-natal, sendo que 77,8% fizeram 4 consultas ou mais. Apenas 4 crianças nasceram em instituição que contava com UTIN (8,9%), as demais nasceram em serviços onde não havia assistência especializada. Dessa forma, necessitaram de transferência do serviço onde ocorreu o nascimento para outro serviço onde havia UTIN. IG igual ou inferior a 30 semanas ocorreu em 51,11% (n=23).

A idade da criança no momento da entrevista variou de 3 anos e 10 meses a 7 anos e oito meses. As características dos participantes estão descritas nas tabelas 1 e 2.

Tabela 1: Caracterização dos sujeitos da pesquisa (variáveis categóricas)

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Sexo</i>			<i>Responsável</i>		
Masculino	24	53,3%	Mãe	35	77,8%
Feminino	21	46,7%	Pai	2	4,4%
			Outro	8	17,8%
<i>N° consultas no pré-natal</i>			<i>Parto em instituição com UTIN</i>		
De 1 a 3	7	15,6%	Não	39	86,7%
De 4 a 6	22	48,9%	Sim	4	8,9%
7 ou mais	13	28,9%	Sem registro	2	4,4%
Sem registro	3	6,7%			
<i>Peso ao nascer</i>			<i>Tipo de parto</i>		
Até 999g	11	24,4%	Vaginal	24	53,3%
1000 a 1499g	34	75,6%	Cesárea	21	46,7%

Tabela 2: Caracterização dos sujeitos da pesquisa (variáveis contínuas)

	<i>Média</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Máximo</i>	<i>Mínimo</i>
Idade da criança em anos	4,8	1,14	7	3
Idade da mãe na gravidez	26,69	7,15	42	14
Peso ao nascer em gramas	1173,13	222,84	1465	725
IG em semanas	29,40	2,08	33	24

Vários problemas foram identificados no período gestacional nos registros dos prontuários. Os problemas mais frequentes foram infecção urinária (33,3%) e bolsa rota (31,1%). O tempo de bolsa rota superior a 18h foi registrado em 8 prontuários (17,8%). Tempo de bolsa rota inferior a 18h foi registrado em 11 casos (24,4%). O tempo de bolsa rota não foi registrado em 26 prontuários (57,8%). Os problemas mais comuns no período gestacional observados nos registros são apresentados na tabela 3.

Tabela 3: Problemas mais frequentes na gestação

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Eclampsia</i>			<i>Descolamento</i>		
<i>ou pré-eclâmpsia</i>			<i>prematureo de placenta</i>		
Não	29	64,4	Não	36	80,0
Sim	11	24,5	Sim	4	8,9
Sem registro	5	11,1	Sem registro	5	11,1
<i>Infecção urinária</i>			<i>Placenta prévia</i>		
Não	25	55,6	Não	38	84,5
Sim	15	33,3	Sim	2	4,4
Sem registro	5	11,1	Sem registro	5	11,1
<i>Bolsa rota</i>			<i>Diabetes gestacional</i>		
Não	27	60,0	Não	38	84,5
Sim	14	31,1	Sim	2	4,4
Sem registro	4	8,9	Sem registro	5	11,1

Em relação aos cuidados prestados na UTIN, identificamos que a maioria dos RN receberam assistência ventilatória (75,6%) e 51,1% usaram CPAP (n=23). O uso de antibiótico foi referido em apenas 64,4% (n=29). A duração do uso de antibiótico



variou de 10 a 28 dias (média 15,43). Surfactante foi administrado a 22 crianças (48,9%). Aleitamento materno foi relatado em 51,1% (n=23).

Tabela 4: Cuidados pós-natais

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Ventilação mecânica</i>			<i>CPAP</i>		
Não	11	24,4	Não	22	48,9
Sim	34	75,6	Sim	23	51,1
<i>Hood</i>			<i>Antibiótico</i>		
Não	20	44,4	Sim	29	64,4
Sim	25	55,6	Sem registro	16	35,6
<i>Surfactante</i>			<i>Aleitamento materno</i>		
Sim	22	48,9	Não	22	48,9
Não	10	22,2	Sim	23	51,1
Sem registro	8	17,8			
2 ou mais doses	5	11,1			
<i>Transfusão</i>			<i>N° de transfusões</i>		
Não	7	15,6	única	8	17,8
Sim	32	71,1	2 ou mais	23	51,1
Sem registro	6	13,3	Sem registro	14	31,1

Além da condição de MBPN ou EBPN, outras condições foram registradas durante a internação do RN na UTIN, sendo infecção o problema encontrado em maior frequência (97,8% / n=44) dentre os registros analisados. As principais complicações ocorridas com os RN são descritas na tabela 5.

Tabela 5: Condições apresentadas pelo RN durante a internação na UTIN

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>p valor (crianças)</i>	<i>p valor (responsáveis)</i>
<i>SDR</i>				
Não	18	40,0	0,457*	0,079**
Sim	27	60,0		
<i>Sepse</i>				
Não	7	15,6	0,656*	1,000*
Sim	38	84,4		
<i>HPIV</i>				
Não	30	66,7	0,457*	0,384**
Sim	15	33,3		
<i>LPV</i>				
Não	43	95,6	0,442*	1,000*
Sim	2	4,4		
<i>ROP</i>				
Não	41	91,1	0,556*	0,626*
Sim	4	8,9		
<i>Icterícia</i>				
Não	7	15,6	0,656*	1,000*
Sim	38	84,4		
<i>DBP</i>				
Não	18	40,0	1,000*	0,900**
Sim	27	60,0		
<i>RGE</i>				
Não	20	44,4	0,731*	0,371**
Sim	25	55,6		
<i>Anemia</i>				
Não	20	44,4	0,144**	0,783**
Sim	25	55,6		
<i>Má formação</i>				
Não	38	84,4	1,000*	1,000*
Sim	7	15,6		

Legenda: SDR = Síndrome do desconforto respiratório. HPIV = Hemorragia peri-intraventricular. LPV = Leucomalácia periventricular. ROP = Retinopatia da prematuridade. DBP = Displasia broncopulmonar. RGE = Refluxo gastroesofágico. \* = teste exato de Fisher. \*\* = teste do qui-quadrado.

Dentre as condições atuais da criança, observamos a ocorrência de deficiências visuais, auditivas e cognitivas. Todas as crianças entrevistadas tinham cartão de vacinas completo. As condições são apresentadas na tabela 6.

Tabela 6: Condições atuais da criança e condições anteriores relatadas pelo responsável da criança

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>p valor (crianças)</i>	<i>p valor (responsáveis)</i>
<i>Deficiência visual parcial</i>				
Não	39	86,7	0,307*	1,000*
Sim	6	13,3		
<i>Deficiência cognitiva</i>				
Não	39	86,7	0,629*	1,000*
Sim	6	13,3		
<i>Deficiência auditiva parcial</i>				
Não	41	91,1	0,560*	1,000*
Sim	4	8,9		
<i>Outra condição</i>				
Não	31	68,9	0,451*	0,256**
Sim	14	31,1		
<i>Cirurgia anterior</i>				
Não	29	64,4	1,000*	0,977**
Sim	16	35,6		
<i>Doença anterior</i>				
Não	30	66,7	0,693*	0,664**
Sim	15	33,3		

Legenda: \* = teste exato de Fisher. \*\* = teste do qui-quadrado.

Outros dados de interesse do estudo também foram descritos, incluindo escolaridade e ocupação materna, gravidez planejada, uso de tabaco e álcool na gravidez, presença de tabagista ou alcoolista na residente com a criança, vínculo da criança com creche ou escola, serviço de saúde utilizado e renda familiar. A maioria das famílias possui residência própria 75,6% (n=34), sendo que todas as casas tinham acesso à água, luz e esgoto. Os dados são apresentados na tabela 7.

Tabela 7: Dados sócio-demográficos

<i>Característica</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>	<i>p valor (crianças)</i>	<i>p valor (responsáveis)</i>
<i>Instrução materna anos de estudo</i>				
Até 8 anos	28	62,2	1,000*	0,125*
9 anos ou mais	17	37,8		
<i>Gravidez planejada</i>				
Não	31	68,9	0,629*	1,000*
Sim	12	26,7		
Não sabe	2	4,4		
<i>Tabaco na gravidez</i>				
Não	37	82,2	1,000*	0,193*
Sim	6	13,4		
Não sabe	2	4,4		
<i>Álcool na gravidez</i>				
Não	39	86,7	1,000*	0,735*
Sim	4	8,9		
Não sabe	2	4,4		
<i>Tabagista na residência</i>				
Não	25	55,6	1,000*	0,783**
Sim	20	44,4		
<i>Alcoolista na residência</i>				
Não	35	77,8	<b>0,007*</b>	0,467*
Sim	10	22,2		
<i>Renda família</i>				
Até 3 salários mínimos	40	88,9	0,256*	0,350*
4 ou mais salários mínimos	5	11,1		
<i>Criança frequenta creche ou escola</i>				
Não	4	8,9	0,560*	0,226*
Sim	41	91,1		
<i>Serviço de saúde utilizado</i>				
SUS	32	71,1	0,696*	1,000*
Convênio	13	28,9		
<i>Ocupação materna</i>				
Do lar	30	66,7	0,445*	<b>0,013**</b>
Outro	15	33,3		

Legenda: \* = teste exato de Fisher. \*\* = teste do qui-quadrado.

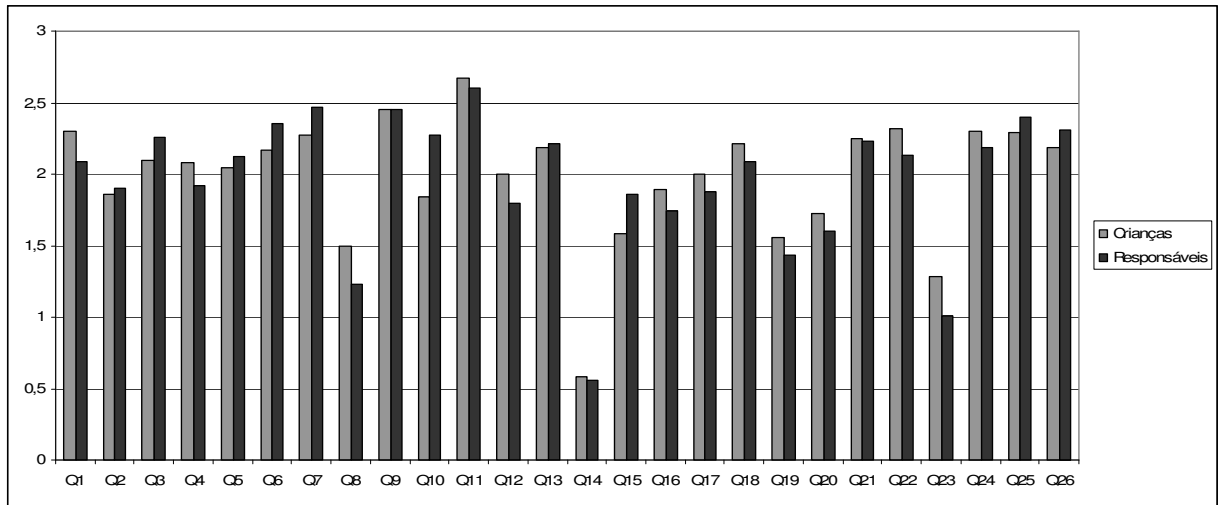
Os dados do AUQUEI foram somados conforme orientação de Assumpção Júnior et al (2000) para obtenção de um escore único. Entretanto, dentre os participantes, foram incluídas crianças que não tinham irmãos ou avós e crianças que não estudam. Assim, o valor total das questões do AUQUEI poderia ser erroneamente interpretado. Desse modo, os valores médios de cada questão foram obtidos a fim de permitir uma melhor avaliação dos resultados. Apresentamos esses dados na tabela 8 e no gráfico 1.

Tabela 8: Valores médios das questões do AUQUEI na perspectiva das crianças e dos responsáveis

<i>Como você se sente...</i>	<i>Média (DP)</i>	
	<i>crianças</i>	<i>responsáveis</i>
Q01. À mesa, junto com sua família	2,25	2,08
Q02. À noite, quando você se deita	1,95	1,91
Q03. Quando brinca com irmãos	2,12	2,24
Q04. À noite, ao dormir	2,10	1,91
Q05. Na sala de aula	2,05	2,12
Q06. Quando vê uma fotografia sua	2,15	2,33
Q07. Em momentos de brincadeiras, no recreio escolar	2,27	<b>2,50*</b>
Q08. Quando você vai a uma consulta médica	1,52	<b>1,22**</b>
Q09. Quando pratica um esporte	<b>2,42*</b>	<b>2,46*</b>
Q10. Quando você pensa em seu pai	1,80	2,22
Q11. No dia do seu aniversário	<b>2,65*</b>	<b>2,55*</b>
Q12. Quando faz as lições de casa	1,94	1,82
Q13. Quando pensa em sua mãe	2,20	2,24
Q14. Quando você fica internado no hospital	<b>0,60**</b>	<b>0,55**</b>
Q15. Quando você brinca sozinho	<b>1,50**</b>	1,86
Q16. Quando seu pai ou sua mãe falam de você	1,95	1,64
Q17. Quando dorme fora de casa	2,02	1,91
Q18. Quando mostra algo que sabe fazer	2,20	2,08
Q19. Quando os amigos falam de você	<b>1,50**</b>	1,37
Q20. Quando você toma os remédios	1,75	1,62
Q21. Durante as férias	2,18	2,26
Q22. Quando pensa em quando tiver crescido	<b>2,32*</b>	2,11
Q23. Quando você está longe da sua família	<b>1,32**</b>	<b>1,06**</b>
Q24. Quando você recebe as notas da escola	2,24	2,19
Q25. Quando você está com seus avós	2,28	2,37
Q26. Quando assiste à televisão	2,12	2,33

Legenda: DP = desvio-padrão. \* = maiores valores. \*\* = menores valores

Gráfico 1: Média de pontuação em cada questão por grupo estudado



Os valores médios das questões de cada um dos domínios (lazer, família, função e autonomia) foram agrupados e nova média foi obtida a fim de identificar qual dos domínios inseridos no instrumento está mais comprometido na QV da criança em sua perspectiva e na perspectiva do responsável. Isso foi feito devido à diferença no número de questões entre os domínios. Os domínios autonomia, família e funções contam com 5 questões cada, enquanto que o domínio lazer possui apenas 3 questões. Apresentamos abaixo os valores médios de cada um dos domínios para crianças e responsáveis (tabela 9).

Tabela 9: Valores médios de cada domínio para crianças e responsáveis

<i>Domínio</i>	<i>Crianças</i>	<i>Responsáveis</i>
Lazer	2,37	2,39
Família	2,18	2,08
Função	1,97	1,85
Autonomia	1,72	1,68

A partir dos dados dos escores obtidos foi identificado o total de crianças com QV considerada prejudicada e satisfatória na avaliação das próprias crianças e de seus responsáveis a partir do ponto de corte 48 proposto por Assumpção Júnior et al (2000). Para as crianças que não responderam a todas as questões foi feito um ajuste no valor do ponto de corte proposto para permitir adequação em relação aos demais sujeitos avaliados. Os dados são apresentados na tabela 10.

Tabela 10: QV na avaliação da criança e dos responsáveis

	QV satisfatória N (%)	QV prejudicada N (%)	Escore médio (DP)	Valor máximo / mínimo
Crianças	30 (75,0)	10 (25,0)	49,75 (5,973)	68 / 40
Responsáveis	28 (62,2)	17 (37,8)	49,24 (6,675)	64 / 35

Legenda: DP = desvio-padrão.

A avaliação de comparação dos escores totais obtidos pelas crianças e pelos responsáveis foi realizado através do teste de Correlação de Pearson que identificou uma correlação de intensidade de nível razoável entre estas variáveis (0,391) com p valor altamente significativo ( $p = 0,013$ ). Entretanto, ao submeter ao índice de concordância de Kappa a classificação final da QV (prejudicada x satisfatória), observamos uma concordância pobre (índice de Kappa = 0,143 /  $p = 0,457$ ).

## 5 DISCUSSÃO

O objetivo principal do estudo consistiu em mensurar a QV das crianças nascidas de MBPN e de EBPN na perspectiva da criança e de seu responsável. Utilizou-se questionário de QV (AUQUEI) que possibilitou identificar a QV da criança nascida de MBPN e de EBPN. Para que fosse obtido um parâmetro normal de QV que servisse como controle (ou parâmetro) deste estudo, utilizou-se como referência o ponto de corte 48 proposto por Assumpção Júnior et al (2000) no estudo de validação do instrumento para língua portuguesa.

No presente trabalho, a aplicação, feita pessoalmente, deu-se sem dificuldades, o que confirma recomendações e relato de Manificat et al (1997) que referiram, em seus estudos, que as crianças não tiveram problemas para compreender os itens ou selecionar uma resposta no questionário, reforçando a simplicidade de aplicação. A aplicação dos questionários pessoalmente visava a preservar a espontaneidade e a clareza dos sujeitos nas respostas. Além disso, por se tratar de crianças no período pré-escolar ou em fase de alfabetização, a leitura das questões pelo entrevistador foi feita conforme recomenda o estudo de proposta do instrumento (MANIFICAT et al, 1997).

Ao realizar a pesquisa, foram identificadas dificuldades em relação ao uso do AUQUEI, que, apesar de ser validado no Brasil, mostra uma lacuna, deixando algumas questões (6. Como você se sente quando você vê uma fotografia sua; 7. Como você se sente em momentos de brincadeiras; 9. Como você se sente quando pratica um esporte; 12. Como você se sente quando faz as lições de casa; 14. Como você se sente quando fica internado no hospital; 20. Como você se sente quando toma os remédios; 22. Como você se sente quando pensa em quando tiver crescido; 26. Como você se sente quando assiste à televisão) fora dos domínios, levando o pesquisador a considerá-las de forma isolada estatisticamente (conforme fizeram BARREIRE et al, 2003).

Acredita-se que existe necessidade de serem pensadas subdivisões de classificação na escala, com graduações como baixa, média e alta QV. O AUQUEI tem ponto de corte apenas, não mostrando graduações.

O grupo de crianças nascidas de MBPN e de EBPN, nesta pesquisa, foi constituído por um número reduzido de crianças e responsáveis (n= 40 e 45 respectivamente), em função da rígida delimitação da amostra do estudo, formada



por crianças que foram atendidas no serviço de *follow-up* do HU-UFJF (respeitando os critérios de exclusão). Nesse aspecto, a presente pesquisa marca seu diferencial, pois a maior parte das avaliações de QV trabalha com crianças egressas de um serviço apenas, o que não ocorreu nesse estudo, pois o serviço de *follow-up* do HU-UFJF atende egressos de todas as UTIN de Juiz de Fora (três instituições públicas e duas privadas), aumentando a possibilidade de generalização dos dados.

A amostra obtida neste estudo foi de 45 responsáveis e 40 crianças com nascimento de MBPN e de EBPN e egressas de UTIN. Comparada a alguns estudos com crianças sem comprometimento sistêmico, esta pode ser considerada uma amostra pequena (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000). No entanto, estudos que avaliam a QV em crianças com condições específicas, em geral, têm amostras pequenas devido à dificuldade em conseguir crianças dentro de uma determinada faixa etária e com a condição alvo do estudo. A exemplo disso citamos os seguintes estudos que usaram o AUQUEI: Buczynski (2007) avaliou a QV relacionada a saúde bucal de 59 crianças infectados pelo HIV com idade entre 6 e 12 anos, Kuczynski et al. (2003) avaliou 28 crianças com leucemia linfocítica aguda, 28 com artrite reumatóide juvenil e 28 saudáveis, todas com idade entre 4 e 13 anos, Melo (2005) avaliou 14 crianças com distrofia muscular Duchenne com idade entre 8 e 11 anos e seus cuidadores, Schlindwein-Zanini (2007) avaliou 17 crianças com epilepsia refratária e 25 crianças com asma e seus cuidadores.

Considerando que quanto mais baixa for a média, pior é a QV, pode-se dizer que a QV das crianças nascidas de MBPN e de EBPN é semelhante a QV de crianças saudáveis. Neste estudo, a QV média na avaliação das crianças foi de 49,75 ( $\pm$  5,973) e na avaliação dos responsáveis 49,24 ( $\pm$  6,675). Os valores mínimo e máximo do escore final para as crianças foram 40 e 68, respectivamente, e para os responsáveis, 35 e 64.

Se compararmos esse resultado com estudos conduzidos a partir do uso do mesmo instrumento em crianças com outros quadros clínicos ou em outros cenários, podemos comparar com os seguintes dados: QV da criança saudável média 52,1 (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000), QV da criança ostomizada 51,95 (BARREIRE et al, 2003), QV relacionada à saúde bucal em crianças infectadas pelo HIV 50,29 (BUCZYNSKI, 2007), QV de crianças com doença celíaca em uso de dieta isenta de glúten 60,87 e controles saudáveis 52,19 (RODRIGUES, 2007), QV de crianças com distrofia muscular progressiva tipo Duchenne mediana 51 (MELO, 2005;

GONÇALVES et al, 2008), QV de crianças com leucemia linfocítica aguda 54,64, artrite reumatóide juvenil 57,18 e controles saudáveis 58,43 (KUCZYNSKI et al, 2003), crianças e adolescentes com HIV/Aids 53,2 (FERREIRA, 2008), crianças de escola pública 49,75 e de escola privada 52,67 com média 51,17 (FIALHO, 2006), QV de crianças obesas 48,5 (BASS e BERESIN, 2009).

Apenas dois estudos, dentre os incluídos na revisão de literatura, apontaram QV insatisfatória em crianças, os quais são em crianças com epilepsia refratária 47,25 (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007) e de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade 47,1 (SOUZA, 2005).

Um estudo que incluiu somente crianças de 4 a 6 anos (FERREIRA, 2005) matriculados em uma escola pública evidenciou QV média 52,2 aos quatro anos, 52,9 aos cinco anos e 50,8 aos 6 anos. Esses dados de crianças na idade pré-escolar podem ser melhor comparados aos deste estudo devido à adequação de faixa etária.

Contudo, resultados opostos aos descritos acima foram encontrados por Klassen et al (2004). O estudo desses autores foi desenvolvido no Canadá através de inquérito junto aos responsáveis de pré-escolares egressos de UTIN com questionários autoaplicados (*Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire – ITQOL, Health Status Classification System Preschool Version – HSCS-PS, e Child Behavior Checklist 1,5-5 – CBCL*). Foi identificado que crianças egressas de UTIN e seus cuidadores apresentam status de saúde e QVRS mais pobre que controles saudáveis. Crianças nascidas com IG <27 semanas e aquelas que apresentaram uma ou mais morbidades maiores (DBP com 36 semanas, HPIV grau ≥3, infecção hospitalar, ECN e ROP), durante a internação na UTIN, também tiveram saúde pior.

Outro estudo (CHIEN et al, 2006) desenvolvido na Tailândia com crianças entre 3 e 4 anos nascidas de MBPN identificou escores médios menores de QVRS em quatro dimensões (física, emocional, cognitiva e social) com valores estatisticamente significativos quando comparados com controles a termo. Este estudo foi desenvolvido sob a perspectiva de profissionais de atenção primária a partir da aplicação do instrumento *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL)*.

Ruatava et al (2009) avaliaram a QVRS de crianças de 5 anos de idade nascidas MBPN na Finlândia. O estudo avaliou a percepção dos pais e identificou

QVRS menor nas crianças MBPN quando comparadas com controles a termo. O instrumento utilizado foi o *17D* autoaplicado aos pais.

Os dados desses estudos apresentam-se opostos aos identificados desta pesquisa, em provável consequência dos diferentes instrumentos utilizados, que privilegiam dados objetivos e a perspectiva do responsável, apenas. Os dados desses estudos apontam principalmente deficiências funcionais e problemas observados a longo prazo.

QVRS representa a percepção do paciente sobre o impacto de uma doença e seu tratamento (HACK, 1999; SAIGAL e TYSON, 2008; VARNI, LIMBERS, BRUWINKLE, 2007), enquanto a QV é um conceito geralmente amplo e multidimensional que inclui também aspectos da vida não-relacionados à saúde. Fica novamente clara a diferença dos resultados explicada pela diferente abordagem, conceito de QV, respondente e instrumentos adotados na condução dos estudos comparados. Além disso, é possível que dois indivíduos que tenham o mesmo status de saúde, avaliem sua QVRS diferentemente (SAIGAL et al, 1996).

Para as crianças nascidas de MBPN e de EBPN, questões do AUQUEI, tais como, ficar internado no hospital e estar longe da família, estavam entre as situações de maior insatisfação. Esses dados são coerentes com os estudos de Assumpção Júnior et al (2000), Barreire et al (2003), Bass e Beresin (2009), Buczynski (2007), Ferreira (2008), Fialho (2006), Manificat et al (2003), Rodrigues (2007), Schlindwein-Zanini (2007). Estas observações enfatizam a suposição de que estar em um hospital ou longe da família é bastante ansiogênico para crianças, independentemente de sua condição de saúde (doente ou sadia).

Estar internado remete à dor, injeções e doença. A questão referente a ir a uma consulta médica também figurou entre aquelas com piores médias, mostrando que a percepção de doença é conhecida pelas crianças que identificam como componente responsável por uma QV prejudicada. Esses momentos persistem como ansiogênicos na infância na perspectiva das crianças e de seus responsáveis.

Estar longe da família também obteve médias baixas, mostrando a importância da família para as crianças na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis. A questão referente a estar longe da família (questão 23) está inserida no domínio autonomia.

O afastamento da família pode ser interpretado como uma perda da segurança por parte da criança, já que na fase pré-escolar a criança é ainda

bastante dependente de seus responsáveis. Na perspectiva do responsável o afastamento pode significar deixar a criança vulnerável e exposta a eventos diversos, já que os mesmos estão ausentes e não poderão proteger a criança de situações potencialmente perigosas. Dessa forma, pode-se explicar porque o afastamento da família figura como componente significativo de prejuízo na QV da criança na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis.

No presente estudo, as crianças nascidas de MBPN e de EBPN apontam, entre as situações que proporcionam maior satisfação, o dia do aniversário, praticar esportes e quando pensam em quando tiverem crescido. Na perspectiva dos responsáveis, as questões referentes a aniversário, recreio e esportes obtiveram médias mais elevadas. Também encontramos na literatura dados semelhantes (BUCZYNSKI, 2007; FERREIRA, 2005).

O dia do aniversário é considerado um momento especial de satisfação para crianças e responsáveis. Em geral, remete à presença de amigos e parentes, presentes e guloseimas. A questão referente a aniversário (questão 11) está inserida no domínio lazer.

A prática de esportes está relacionada ao brincar (como jogar bola e andar de bicicleta) e atividades de ócio e recreação, o que remete ao domínio lazer novamente. A questão referente à prática de esportes (questão 9) e a questão referente a brincadeiras durante o recreio escolar (questão 7) não estão inseridas em nenhum dos domínios propostos no instrumento, mas sua importância na QV da criança ficou evidente neste estudo, mostrando que as atividades físicas e brincadeiras são componentes importantes para a criança em sua perspectiva e na de seus responsáveis.

Pensar em quando tiver crescido aparece como importante componente da QV das crianças na perspectiva delas mesmas, demonstrando uma visão otimista em relação ao futuro e realização de sonhos. A questão que aborda esse assunto (questão 22) não está inserida em nenhum dos domínios propostos no instrumento.

Na avaliação dos domínios foi possível identificar que o domínio lazer (questões referentes a aniversário, férias e avós) foi o domínio que apresentou escore médio maior tanto na avaliação das crianças quanto na dos responsáveis. Assim sendo, identificamos que crianças e responsáveis apontam o lazer como parte fundamental da QV da criança. Os domínios família e função ocupam posição intermediária. Na avaliação da criança e dos responsáveis o domínio família

(questões referentes a irmãos, pais e relações com estes) aparece em segundo lugar como componente da QV. O domínio função (questões referentes a refeições, deitar-se, dormir, escola e ir ao médico) aparece em terceiro lugar como componente da QV. O domínio autonomia (questões referentes a brincar sozinho, dormir fora de casa, relações com amigos, estar longe da família e notas escolares) recebeu menores escores, tanto na avaliação dos responsáveis quanto das crianças. Assim, fica claro que o componente autonomia tem participação menor na composição do escore da QV na infância. Esses dados apontam uma concordância na avaliação dos componentes da QV na infância na perspectiva dos responsáveis e das crianças.

No estudo de Melo (2005) os domínios foram ordenados pelas crianças e responsáveis a partir da mediana obtida nas questões sendo para ambos função, família, lazer e autonomia respectivamente. A mesma ordenação foi identificada no estudo de Fialho (2006) para crianças saudáveis de escolas públicas e privadas e no estudo de Ferreira (2008) envolvendo crianças e adolescentes com HIV/AIDS. A idade das crianças variou de 8 a 11 anos nos estudos de Melo (2005) e de Fialho (2006) e de 7 a 14 anos no estudo de Ferreira (2008). Neste estudo a idade das crianças variou de 3 anos e 10 meses a 7 anos e 8 meses, o que pode explicar essas diferenças.

Nota-se que os pontos principais que traduzem situações de felicidade e tristeza são semelhantes para as crianças, sejam sadias ou com alguma condição clínica. Entretanto, o presente estudo identificou o domínio lazer com maior média, provavelmente, devido à faixa etária das crianças incluídas, que difere dos estudos acima citados.

O estudo de Ferreira (2005) com crianças de 4 a 6 anos identificou a ordem lazer, família, funções e autonomia. Esses dados são mais próximos aos encontrados nesta pesquisa, e envolveu crianças de mesma faixa etária. Fica evidente que o desenvolvimento da criança influencia sua perspectiva de QV. No período pré-escolar, as brincadeiras e o lazer são o componente mais importante de acordo com esses dados. As avaliações das crianças e dos pais foram semelhantes quanto aos itens que causam maior satisfação e maior insatisfação.

Finalmente, 25,0% das crianças apresentaram escores totais abaixo do ponto de corte, e foram classificados em QV prejudicada. Esses dados podem ser comparados com o estudo de Bass e Beresin (2009) que encontrou 43% de QV

prejudicada em crianças obesas e Fialho (2006) que encontrou 37,7% e 17,7% de QV prejudicada entre crianças de escola pública e privada respectivamente. Ferreira (2008) encontrou 16,7% de QV prejudicada entre crianças e adolescentes com HIV/AIDS. Na perspectiva de crianças de 4 a 6 anos (Ferreira, 2005) a QV foi prejudicada em 20%, dado que pode ser melhor comparado com nosso estudo devido à adequação da faixa etária.

Na perspectiva dos pais, 37,8% referem uma QV prejudicada para a criança. A perspectiva dos pais foi avaliada por Melo (2005) que encontrou 28,5% de QV prejudicada a partir da avaliação destes. Cremeens, Eiser, Blades, 2006; Eiser e Morse, 2001; Hack (1999); Josefiak et al, 2009; Varni, Limbers, Burwinkle, 2007; afirmam que as perspectivas de crianças e pais geralmente podem diferir.

Neste estudo, a concordância entre os escores totais foi estatisticamente significativa a partir do coeficiente de correlação de Pearson (0,391 /  $p = 0,013$ ), o que mostra a obtenção de escores semelhantes entre crianças e responsáveis. Resultados semelhantes de concordância entre crianças e responsáveis na avaliação dos escores totais do AUQUEI foram obtidos por Barreire et al (2003) e Melo (2005).

No entanto, a concordância foi pobre a partir do índice Kappa (0,133 /  $p = 0,334$ ) quando os resultados foram dicotomizados e classificados em QV prejudicada ou QV satisfatória. Isso mostra que apenas a avaliação do escore não é suficiente para mostrar uma concordância entre crianças e responsáveis. Assim, fica ainda mais evidente a importância de submeter à apreciação a perspectiva da criança e de seu responsável quando tratamos de QV na infância.

A estatística mais usada para examinar a concordância entre a perspectiva de crianças e a de pais tem sido o coeficiente de Pearson (Eiser e Morse, 2001 *apud* CREMEENS EISER, BLADES, 2006). Porém, a partir de outra estatística, observamos que os escores totais *per se* não refletem concordância quanto ao perfil de QV. O uso de duas estatísticas diferentes permite considerar ambas as correlações entre crianças e pais: dos escores totais e da classificação final da QV da criança, mostrando que se comportam diferentemente e devem ser discutidas e interpretadas de forma distinta.

A fidedignidade do uso dos representantes, ou seja, se os pais conhecem suficientemente seus filhos, tem sido um aspecto muito valorizado na avaliação da QV na infância (MELO, 2005).

Varni, Limbers, Burwinkle (2007) identificaram que concordância imperfeita entre o autorrelato e o relato de responsáveis já foi documentado na avaliação da QV de crianças saudáveis e com doenças crônicas. Ao avaliar 8591 crianças de idades diferentes, percebeu que a concordância tende a aumentar com a idade, fato atribuído pelos autores à crescente habilidade verbal que a idade pode trazer à criança.

Cremeens, Eiser, Blades (2006) encontraram nível de concordância baixa entre o relato de crianças e seus pais, sendo que os pais apresentaram escores maiores que as crianças. Foram avaliadas 149 crianças saudáveis entre 5 e 8 anos e 103 pais. Esses autores identificaram melhor concordância com crianças mais jovens. Concluíram que a concordância pode ser afetada pela idade da criança, domínios investigados e a própria QV dos pais.

Josefiak et al (2008) avaliaram 1997 escolares com idade entre 8 e 16 anos e seus pais e identificaram que estes avaliaram a QV das crianças mais positivamente do que elas mesmas. Mães e pais apresentaram correlação quanto aos seus relatos, já a concordância entre crianças e pais, variou de baixa a moderada.

Em estudo de seguimento, Josefiak et al (2009) reavaliaram as mesmas crianças 180 dias após a primeira avaliação e identificaram mudanças na avaliação das crianças sobre sua QV, mas, a avaliação dos pais mostrou estabilidade. Assim, fica evidente a influência do desenvolvimento infantil na percepção e avaliação da QV.

White-Koning et al (2007) avaliaram crianças com paralisia cerebral em 7 países da Europa e também encontraram diferenças nos relatos de crianças e pais. Como nos estudos anteriores, a avaliação dos pais foi inferior quando comparado ao autorrelato das crianças. Esses autores apontam o bem estar dos pais e o relato de dor da criança como fatores que podem colaborar com as diferenças nos relatos.

Cremeens, Eiser, Blades (2006); Eiser e Morse (2001); Josefiak et al (2008); Josefiak et al (2009) concordam ao apontar a necessidade de obter a perspectiva da criança e dos pais devido às diferenças nos relatos destes. Varni, Limbers, Burwinkle (2007) concluem que, apesar disso, a perspectiva dos pais não pode ser substituída pelo relato da criança. É mais importante reconhecer as situações onde pais ou crianças podem ser capazes de melhor fornecer informações fidedignas e somá-las a fim de obter um quadro geral da QV da criança. Logo, ao apontar diferenças na

avaliação da QV na perspectiva da criança e de seus responsáveis, essa pesquisa está, neste ponto, em concordância com dados já publicados na literatura.

Foi identificada significância estatística para duas das variáveis inseridas no estudo. A variável alcoolista na residência mostrou associação estatisticamente significativa à QV na infância na perspectiva das crianças. Já a variável ocupação materna está associada estatisticamente à QV na infância na perspectiva dos responsáveis.

Em relação à presença de alcoolista atualmente na residência com a criança, identificamos associação com a QV prejudicada na presença desta variável ( $p = 0,007$ ). Um risco aumentado para experimentar eventos negativos está associado a ser filho de alcoolista. Além disso, o ambiente familiar e as relações entre os membros da família podem contribuir para o risco de problemas observados em filhos de alcoolistas (ZANOTI-JERONYMO e CARVALHO, 2008). Soma-se ainda a influência dos pais para o desenvolvimento do abuso e da dependência do álcool (RUIZ e ANDRADE, 2005; ZANOTI-JERONYMO e CARVALHO, 2008). Ansiedade, depressão e desordem de comportamento internalizado e externalizado são mais comuns em filhos de pais alcoolistas. Destaca-se ainda o baixo rendimento acadêmico entre essas crianças (ZANOTI-JERONYMO e CARVALHO, 2008). A ocorrência de abuso e negligência infantil são comuns nas famílias com alcoolistas, podendo, inclusive, contribuir para o desenvolvimento de dependência futura, principalmente em meninas (ZILBERMAN e BLUME, 2005). Dessa forma, sugere-se que a presença de um alcoolista na residência pode contribuir para diversos fatores sociais, emocionais e comportamentais da criança, o que poderá determinar prejuízo na QV desta.

Ocupação materna diferente de “do lar” foi uma variável que apresentou associação com QV satisfatória na infância na perspectiva dos responsáveis ( $p = 0,013$ ). Possati e Dias (2002a) destacam a importância da liberdade de criação e poder de execução como recompensas do trabalho para mulheres. As mesmas autoras destacam que, no papel de mãe, um relacionamento de qualidade entre mães e filhos atua como elemento recompensador. Assim, mães que têm atividade extra-domiciliar podem ter um sentimento positivo em relação a si mesmas, o que pode favorecer a relação mãe-filho e explicar essa associação encontrada nesta pesquisa.



Em outro estudo, as mesmas autoras afirmam que a mulher que não possui atividade extra-domiciliar está privada de outras fontes de gratificação. Além disso, apontam ainda que o acúmulo de papéis pode trazer mais obrigações, porém, traz também mais privilégios, contribuindo positivamente para o bem-estar do indivíduo. Outra questão importante refere-se ao compartilhar papéis familiares e financeiros com os companheiros, ficando assim ambos menos sobrecarregados nesses dois aspectos, o que pode contribuir para um relacionamento mais estreito com os filhos e favorecer o bem-estar emocional de toda a família (POSSATI e DIAS, 2002b).

Na avaliação do responsável, a variável SDR apresentou tendência de associação a uma QV prejudicada ( $p = 0,079$ ). A SDR causada pela prematuridade, geralmente, envolve o uso de suporte à função respiratória e reposição de surfactante. Tais eventos podem ser potencialmente traumatizantes para os familiares. A perda do RN ideal e o choque com o RN real, a separação para internação na UTIN e todas as responsabilidades no cuidado com o RN prematuro tornam a família sensibilizada e, sentimentos de culpa por parte dos pais são muito comuns. Esses eventos podem explicar a tendência de associação encontrada neste estudo para essa variável.

Também foi identificada uma tendência de associação na variável “escolaridade materna” com tendência para avaliação da QV prejudicada relacionada à instrução materna menor que 8 anos de estudo na perspectiva dos responsáveis ( $p = 0,125$ ). No estudo de Rodrigues (2007), os escores de QV foram mais elevados dentre as crianças cujos pais tinham escolaridade maior. Isso sugere que a escolaridade materna baixa pode ser fator de risco para uma avaliação de QV prejudicada na infância na perspectiva dos responsáveis.

O reduzido tamanho da amostra pode ter contribuído para ausência de significância estatística nas variáveis com tendência de associação. Outras variáveis inseridas no estudo não foram aqui discutidas devido a pouca variabilidade da amostra ou ao pequeno número de casos com a variável em questão, tornando muito pequenas as diferenças entre os sujeitos estudados.

É importante destacar que a QV das crianças nascidas de MBPN e de EBPN foi considerada satisfatória. Existe a possibilidade dessas crianças, por terem apresentado condições críticas no nascimento, estarem sendo mais bem cuidadas pelos seus responsáveis, dando grande importância ao seguimento multiprofissional e aos mínimos sintomas de doença, em detrimento de crianças nascidas em

condições normais. Outro dado diz respeito à resiliência, ou seja, a capacidade de responder a situações adversas, tornando tais crianças e suas famílias mais capazes de lidar com adversidades. Para Eiser e Jenney (2007) apud Rodrigues (2007), Saigal et al (2006) a avaliação da QV precisa considerar a habilidade dos indivíduos em redefinir seus objetivos de acordo com as circunstâncias e flexibilidade humana em resistir às adversidades. Finalmente, é importante ressaltar que estas crianças, constantemente expostas a situações pessoais traumatizantes como procedimentos diagnósticos e terapêuticos potencialmente dolorosos, contato constante, desde o nascimento, com profissionais de saúde e submetidas a vários episódios de internação, apresentam uma experiência de vida que as distingue da maioria das outras crianças (ABDELNUR, 2004 apud BUCZYNSKI, 2007). Além disso, nos casos de crianças nascidas com incapacidades, essas nunca tiveram uma vida diferente. Nessas situações, elas tiveram que adaptar suas incapacidades enquanto cresciam e talvez fizeram os ajustes necessários com menos esforço consciente (SAIGAL ET AL, 2006). Assumpção Júnior et al (2000) afirmam que a experiência negativa é um solo importante para o desenvolvimento da tolerância à frustração, capacidade essencial do ser humano, para que elabore situações futuras de perdas e conflitos que certamente virão a ocorrer. Assim, essa experiência “repressivo-adaptativa” pode sugerir o porquê da QV nestas crianças não ter sido tão afetada quanto o esperado.

A esse respeito, Kuczynski & Assumpção (1999), Saigal et al (2006) afirmam que pacientes submetidos a tratamento ambulatorial por condições crônicas potencialmente fatais e/ou incapacitadoras, quando são convidados a se expressar, manifestam uma capacidade surpreendente de viver plenamente suas vidas, que, muitas vezes, são restritas e limitadas pela doença e pelo tratamento. Esse fenômeno foi chamado de “paradoxo da incapacidade” por Albrecht e Devlieger (1999) apud Saigal et al (2006). Todavia, esse processo dinâmico através do qual pessoas com incapacidades fazem essas adaptações precisa ser melhor explorado.

Ao considerarmos a criança apenas a partir do ponto de vista da funcionalidade e do desempenho, colocamos em segundo plano o sujeito e sua subjetividade. Portanto, é fundamental escutar e compreender as crianças para ultrapassar a mera questão da funcionalidade e desempenho que nos proporcionam uma visão estereotipada da QV da criança (ELIAS, 2005). Há que se considerar

também que indivíduos sadios podem apresentar baixa QV (SAIGAL et al, 1996; SAIGAL et al, 2006).

A QV da criança está relacionada à sua capacidade de se recuperar biológica, social e psicologicamente (BERNAL, 2010). Muito além das condições incapacitadoras, está a criança, resultado de interações e interpretações, onde ela é capaz de transformar em vida o que geralmente é interpretado ou visto como dor (ELIAS, 2005).

Os resultados obtidos nesse estudo contrariam pré-conceitos de prejuízo na QV nestas crianças, pois no senso comum, atenção é dada às incapacidades ou um a ideal de conduta, às aspirações e experiências tomadas como sinônimo de QV. Entretanto, a QV na infância pode significar o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que está acontecendo (Eiser, 1997 *apud* ELIAS, 2005).

A maioria parte do pressuposto de que o processo mórbido em si é, *per se*, pré-requisito para a existência de déficits, insatisfação, prejuízo, etc. Ou seja, muitos levantamentos partem da premissa de que, obrigatoriamente, a doença, suas consequências e seu tratamento são deletérias, limitando-se a descrever o prejuízo constatado, a partir do desempenho, seja social, pessoal, profissional, etc (KUCZYNSKI, 2007: p. 90).

Uma prova desta visão distorcida da infância é o número crescente de atividades culturais e curriculares impostas cada dia mais cedo às nossas crianças, com o objetivo de torná-las mais preparadas e adequadas a um mercado acadêmico ou de trabalho, em detrimento do brincar \_ atividade essencialmente infantil \_ e extremamente necessária para o desenvolvimento de experiências que sim, serão úteis no presente e no futuro.

Assim, captar a percepção da própria criança é fundamental para compreendê-la e permitir que ouçamos o que ela tem a dizer.

## 6 LIMITAÇÕES

O presente estudo apresenta algumas limitações e problemas. Inicialmente, foi proposta a inclusão de análise dos prontuários das UTIN da cidade de Juiz de Fora que prestavam atendimento a RN de alto risco no período de 2002 a 2005. Entretanto, não foi obtida a autorização destas instituições da cidade para coleta de dados. Um hospital público não tinha os arquivos em condições de acesso à pesquisa, outra instituição pública negou a coleta de dados, e a terceira instituição pública só permitiria a coleta de dados se houvesse membro da instituição envolvido na pesquisa. As duas instituições privadas não responderam à solicitação de coleta de dados até o momento de encerramento da pesquisa. Dessa forma, apenas o serviço de *follow up* do HU-UFJF foi utilizado como referência para coleta dos dados de nascimento. Contudo, o serviço atende as crianças pós internação na UTIN, o que confere aos dados uma característica secundária.

Por se tratar de um estudo baseado em dados retrospectivos, houve grandes dificuldades em localizar algumas das crianças selecionadas inicialmente para o estudo. Devido ao fato de os registros terem sido realizados entre três a sete anos passados, dados referentes a endereço, telefone de contato ou outros mecanismos de localização das crianças, estavam desatualizados o que, em alguns casos, foi fator determinante da não localização de algumas das crianças incluídas na amostra de estudo.

A cidade de Juiz de Fora é um centro regionalizado de atenção intensiva na assistência neonatal. Desse modo, a população do estudo não incluiu apenas as crianças nascidas e residentes na cidade para compor o estudo. Visto que a transferência de um RN pode determinar condições que aumentam o risco de complicações, identificamos que essa limitação está imposta a este estudo, por acreditarmos que tiveram acesso imediato à assistência terceirizada as crianças nascidas em hospital de referência de Juiz de Fora e não foram submetidas às adversidades de falta de assistência temporária e transporte, como foram as nascidas em outras localidades.

A falta de dados referentes às condições de transporte impediram a abordagem desse importante aspecto da assistência neonatal. Em nenhum dos prontuários consultados havia dados do transporte e, em entrevista com os pais os dados não

puderam ser obtidos, uma vez que dados técnicos geralmente não são transmitidos aos familiares.

Outra limitação refere-se à heterogeneidade da população incluída no estudo, que incluiu crianças nascidas com diferentes idades gestacionais, abrangendo o RN de MBPN e de EBPN e também crianças que tiveram diferentes condições clínicas durante a assistência neonatal.

Em grande parte dos casos não foi possível a obtenção da informação nos prontuários sobre o uso de corticóide antenatal, uso de antibiótico para estreptococo do grupo B. A entrevista direta com a mãe ou outro responsável mostrou-se ineficaz para obtenção desse dado, já que a maioria das mães referia ter usado algum medicamento durante a gestação, porém não recordava o nome do medicamento, tempo de tratamento e dose. Dessa forma, a utilização dessas importantes variáveis nas análises foi inviabilizada.

O diagnóstico definitivo de sepse por culturas positivas muitas vezes não se encontrava registrado no prontuário do *follow up*, portanto, optou-se por considerar também diagnósticos de sepse registrados no prontuário sem confirmação laboratorial (sepse presumida), porquanto esta é uma prática comum no atendimento ao RN gravemente enfermo, e a introdução de antibioticoterapia para tratamento com base nos sintomas é uma prática rotineira nas UTIN. Em relação à antibioticoterapia, poucos prontuários traziam o nome da droga empregada e período de duração do tratamento. Outros prontuários limitavam a informar que a criança usou antibiótico. Enfim, não foi possível estabelecer um padrão devido a diversidade de informações sobre uma mesma variável.

Também não houve possibilidade de explorar a trajetória das condições individuais em nenhuma profundidade, e os achados descritos revelam a percepção da criança ou do responsável num momento no tempo.

Futuras investigações com subgrupos de crianças para desenvolver descrições mais aprofundadas são necessárias, incluindo a investigação sobre as mudanças na perspectiva da criança com o passar do tempo. Grande parte das entrevistas foi coletada no próprio domicílio da criança e as interferências do ambiente não puderam ser removidas pelo entrevistador em alguns casos (ruídos, aparelhos eletrodomésticos).

Há relativamente poucos estudos de QV com crianças pré-escolares nascidas de MBPN e de EBPN (DONOHUE, 2002; SAIGAL e TYSON, 2008). Parte disso

deve-se à lacuna de instrumentos adequados, inabilidade para medir a perspectiva de crianças muito jovens, déficit de recursos, barreiras práticas e financeiras. A frequência com que novos instrumentos são desenvolvidos torna a comparação entre os dados dos estudos desenvolvidos muito difícil, devido também às diferenças em o que realmente se quer medir. Instrumentos genéricos têm sido mais frequentemente utilizados para avaliar a QV de crianças nascidas prematuras e/ou de MBPN / EBPN. Entretanto, a maioria dos instrumentos apresenta limitações.

Outra discussão refere-se aos apontamentos feitos por Eiser e Morse (2001), quando afirmam a necessidade de refinar os instrumentos já existentes de avaliação da QV na infância, mas também de desenvolver instrumentos mais sofisticados no futuro. Assim, é importante reconhecer as limitações dos instrumentos disponíveis até o momento, enquanto reconhece-se que melhorias só poderão ser implementadas quando compreendermos como os instrumentos funcionam na prática.

Há a necessidade de ampliar as pesquisas e explorar melhor se a concordância entre a perspectiva de crianças e pais está associada a fatores como as relações com a criança (mãe x pai), a saúde mental dos pais e QV destes, condições de doença ou saúde na criança e o próprio tipo de doença vivenciado pela criança (crônica, com mau prognóstico, etc). Josefiak et al (2008) apontam algumas sugestões para identificar fatores relacionados com discrepâncias no relato de pais e crianças como a avaliação de crianças saudáveis x doentes, cenários clínicos e não-clínicos, grupos de doenças, características pessoais do informante.

Finalmente, Hack (1999) aponta a necessidade de conduzir investigações distintas para identificar a QV de egressos da terapia intensiva neonatal e avaliação da qualidade da assistência neonatal. Enquanto que, para o primeiro, instrumentos voltados para a percepção subjetiva dos egressos e seus responsáveis figuram como os melhores instrumentos, para o segundo medidas objetivas de falhas específicas e deficiências residuais podem fornecer melhores dados.

Acredita-se que o reduzido tamanho da amostra tenha sido determinante na avaliação estatística não significativa em alguns dados, sugerindo assim a necessidade de novas avaliações com amostras maiores.

## 7 CONCLUSÕES

A QV de crianças nascidas de MBPN e de EBPN foi considerada satisfatória na avaliação das crianças e de seus responsáveis. O peso ao nascer não foi determinante na ocorrência de QV insatisfatória na infância na perspectiva da criança ou de seus responsáveis.

O presente estudo encontrou diferenças nos relatos dos responsáveis e das crianças o que ilustra a importância de obter ambas as avaliações da QV: da criança e dos responsáveis, tanto em estudos epidemiológicos, quanto em populações clínicas. Os informantes fornecem perspectivas diferentes e o relato dos pais não pode substituir a avaliação subjetiva da criança.

O domínio lazer contribui de maneira mais significativa que os demais domínios na avaliação da QV satisfatória das crianças nascidas de MBPN e de EBPN na perspectiva delas mesmas e na perspectiva de seus responsáveis neste estudo.

Quando se usa a QV como um resultado mensurável na prática clínica, deve-se esperar como aspectos positivos atividades associadas a lazer e família, e como aspectos negativos, questões associadas a doenças e afastamento da família.

As crianças envolvidas no estudo podem ser consideradas uma amostra representativa das crianças nascidas de MBPN e de EBPN na região de Juiz de Fora na faixa etária de 4 a 7 anos. Entretanto, a generalização dos resultados não é permitida devido ao tamanho reduzido da amostra.

## REFERÊNCIAS

AGRONS, G. A. et al. From the Archives of the AFIP. Lung Disease in Premature Neonates: Radiologic-Pathologic Correlation. **Radiographics**, [S.l.], v. 25, n. 4, jul./ago. 2005. Disponível em: <<http://radiographics.rsna.org/cgi/content/full/25/4/1047>>. Acesso em: 07 mai. 2008.

ALY, H. Is there a Strategy for Preventing Bronchopulmonary Dysplasia? Absence of Evidence Is Not Evidence of Absence. **Pediatrics**, [S.l.], v. 119, n. 4, abr. 2007. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/119/4/818?rss=1>>. Acesso em: 07 mai. 2008.

ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G.de. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, nov./dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000600004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

ASSUMPCAO JUNIOR., F.B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 58, n. 1, mar. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-82X2000000100018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-82X2000000100018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B. Evolução Histórica do conceito de Qualidade de Vida. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BARREIRE, S.G. et al . Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 79, n. 1, jan./fev 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000100010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000100010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun 2008.

BASS, L.M., BERESIN, R. Quality of life in obese children. **Einstein**, São Paulo, m v. 7, n. 3, 2009. Disponível em: <<http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1317-Einstein%20v7n3p295-301.pdf>>. Acesso em: 15 jan 2010.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 7ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BENDON, R. W., COVENTRY, S..Non-iatrogenic pathology of the preterm infant. **Seminars in Neonatology**, [S.l.], v. 9, n. 4, ago. 2004. Disponível em: <[www.elsevierhealth.com/journals/siny](http://www.elsevierhealth.com/journals/siny)>. Acesso em: 07 nov 2008.



BERNAL, M. P. Qualidade de vida: sua percepção pela criança, pela família e pelos profissionais: In: ASSUMPTÃO JUNIOR, F.B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BORDIN, M. B. M.; LINHARES, M.B.M., JORGE, S.M. Aspectos cognitivos e comportamentais na média meninice de crianças nascidas pré-termo e com muito baixo peso. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 17, n. 1, jan./abr. 2001 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722001000100008&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000100008&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

BRADLYN, A.S. et al. Quality of life research in Pediatric Oncology Group: 1991-1995. **J Natl Cancer Inst Monogr**. [S.l.], v. 20, p. 49-53, 1996.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V.P.L.; MACHADO, C.S.M. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 79, n. 1, jan./fev. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000100011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

BROWN, K.J. et al. Functional Outcome at Adolescence for Infants Less Than 801g Birth Weight: Perceptions of children and Parents. **Journal of Perinatology**, [S.l.], v. 23, 2003. Disponível em: <<http://www.nature.com/jp/journal/v23/n1/full/7210850a.html>>. Acesso em: 22 jan. 2010.

BUCZYNSKI, A.K.C. **Qualidade de vida relacionada à saúde oral em pacientes infantis infectados pelo HIV**. 2007. Dissertação (Mestrado em Odontologia) \_ Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro: 2007. Disponível em:<[http://www.odontologia.ufrj.br/odontopediatria/teses\\_mestrado/2007\\_BUCZYNSKI\\_Ana\\_Karla\\_da\\_Costa.pdf](http://www.odontologia.ufrj.br/odontopediatria/teses_mestrado/2007_BUCZYNSKI_Ana_Karla_da_Costa.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2010

CARVALHO, A. E. V.; LINARES, M.B.M., MARTINEZ, F.E. História de desenvolvimento e comportamento de crianças nascidas pré-termo e baixo peso (< 1.500 g). **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, 2001 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722001000100002&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722001000100002&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

CARVALHO, S. R. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, 2004 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000300018&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000300018&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 07 2008.

CHIEN, L. et al. Health-related quality of life among 3-4-year-old children born with very low birth weight. **J Adv Nurs**. [S.l.], v. 56, n. 1, 2006. Disponível em:

<<http://www3.interscience.wiley.com/user/accessdenied?ID=118563550&Act=2138&Code=4717&Page=/cgi-bin/fulltext/118563550/PDFSTART>>. Acesso em 22 jan. 2010.

CHOY, C.W.G.; MOHAY, H. Understanding real and apparent emotion by young children in Hong Kong. **15<sup>th</sup> Meeting of the International Society for the Study of Behavioural Development**, Berna, Suíça, 1998.

CICONELLI, R.M. Medidas de avaliação da qualidade de vida. **Rev Bras Reumatol.**, Campinas, v. 43, n. 2, mar./abr., 2003. Disponível em: <<http://www.reumatologia.com.br/publicacoes/revista/2003%2043%2002%20p%20ix%20Mar%20Abr%20-%20Editorial.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2010.

COSTA, M. C. O.; BIGRAS, M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, set./out. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000500002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000500002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Jun 2008.

CREMEENS, J.; EISER, C.; BLADES, M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.] v. 4, n. 58, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1564004/pdf/1477-7525-4-58.pdf>>. Acesso em 24 jan. 2010.

DATASUS. **Nascim p/resid.mãe por Tipo de parto segundo Duração gestação. Período: 2005**. Fonte: MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. Disponível em: <[www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br)>. Acesso em: 16 jun. 2008.

DELGADO, S. E.; HALPERN, R. Amamentação de prematuros com menos de 1500 gramas: funcionamento motor-oral e apego. **Pró-Fono R. Atual. Cient.**, Barueri, v. 17, n. 2, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-56872005000200003&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-56872005000200003&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

DINESEN, S.J., GREISEN, G. Quality of life in young adults with very low birth weight. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**, [S.l.], v. 85, 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721339/pdf/v085p0F165.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2010.

DONOHUE, P.K. Health-Related Quality of Life of Preterm Children and Their Caregivers. **Mental Retardation and Developmental Disabilities**, [S.l.], v.8, 2002. Disponível em: <<http://www3.interscience.wiley.com/user/accessdenied?ID=120122138&Act=2138&Code=4717&Page=/cgi-bin/fulltext/120122138/PDFSTART>>. Acesso em 22 jan. 2010

DROTAR, D. et al. Clinical Applications of Health-Related Quality of Life Assessment for Children and Adolescents. In: DROTAR, D. (Ed.) **Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice**. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 1998. p.329-339.

EDER, R.A. Uncovering young children's psychological selves: individual and developmental differences. **Child Development**. [S.l.], v. 61, 1990.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child.**, [S.l.], v. 77, 1997. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/77/4/350.full.pdf>>. Acesso em 24 jan. 2010.

EISER, C. MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch Dis Child.**, [S.l.], v. 84, n.3, Mar 2001. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/84/3/205.full.pdf>>. Acesso em 24 jan. 2010.

ELIAS, A.V. **Qualidade de vida e Autismo**. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) \_ Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005. Disponível em: <<http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000374779>>. Acesso em 15 jan. 2010.

FALEIROS, F. T. V.; MACHADO, N. C.. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 82, n. 6, nov./dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572006000800005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572006000800005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

FERNANDES, P.T.; SOUZA, E.A.P. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 57, n. 1, Mar. 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X1999000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1999000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 30 jun. 2008.

FERREIRA, H.S. **Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola**. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) \_ Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2005. Disponível em: <[www.unifor.br/tede//tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=700691](http://www.unifor.br/tede//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=700691)>. Acesso em 15 jan. 2010.

FERREIRA, J.C. **Qualidade de vida nas perspectivas de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**. 2008. Dissertação (Mestrado em Psicologia) \_ Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2008. Disponível em: <[http://tede.biblioteca.ucg.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=465](http://tede.biblioteca.ucg.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=465)>. Acesso em 15 jan. 2010.

FERREIRA, P.R.A. et al. Propriedades psicométricas do *Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé* (AUQEI) aplicado em crianças com doença falciforme. XII SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA. 2008, Uberlândia. **Anais...** Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2008. Disponível em: <<http://www.ic-ufu.org/anaisufu2008/PDF/IC2008-0521.PDF>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

FIALHO, L.M.F. **Qualidade de vida na infância: visão de alunos da rede pública e privada de ensino**. 2006. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) \_ Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2006. Disponível em: <<https://uoi03.unifor.br/oul/ObraBdtdSiteTrazer.do?method=trazer&obraCodigo=72309&programaCodigo=81#>>. Acesso em 15 jan. 2010.

FRIEDRICH, L.; CORSO, A.L.; JONES, M.H. Prognóstico pulmonar em prematuros. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 1, supl.1, mar. 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572005000200010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572005000200010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Jun. 2008.

FONTES NETO, P. T. L. et al. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 27, n. 3, set./dez. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082005000300007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082005000300007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

FORSLUND, M.; BJERRE, I. Follow-up of pre-term children: II. Growth and development at four years of age. **Early Human Development**. [S.l.], v. 24, p. 107-118, 1990.

GASPAR, T., et al. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Rev. bras. ter. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, dez. 2006. Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-56872006000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872006000200005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 15 fev. 2010.

GIL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**. [S.l.], v. 278, 1994. Disponível em: <<http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/272/8/619>>. Acesso em 23 mar. 2010.

GONÇALVES, M. et al. Qualidade de vida: análise comparativa entre crianças com distrofia muscular Duchenne e seus cuidadores. **Rev. Neurocienc.**, [S.l.], v. 16, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2008/RN%2016%2004/Pages%20fom%20neuro-16.4-web%5B5%5D.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

GONZAGA, A. D. et al . Tempo de ventilação mecânica e desenvolvimento de displasia broncopulmonar. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 53, n. 1, jan./fev. 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302007000100022&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000100022&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jun. 2008.

GRANGE, A. et al. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. **J Adv Nurs.**, v. 59, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10242/39884>>. Acesso em: 22 jan. 2010.

GRAY, R. et al. Self-Reported Health Status and Health-Related Quality of Life of Teenagers Who Were Born Before 29 Weeks' Gestational Age. **Pediatrics**, [S.l.], v. 120, 2007. Disponível em: <<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/1/e86>>. Acesso em: 02 nov. 2008.

HACK, M. et al. School-Age Outcomes in Children with Birth Weights under 750 g. **N Engl J Med**. [S.l.], v. 331, n. 12, 1994. Disponível em: <<http://content.nejm.org/cgi/content/full/331/12/753>>. Acesso em 23 mar. 2010.

HACK, M. Consideration of the Use of Health Status, Funcional Outcome, and Quality-of-Life to Monitor Neonatal Intensive Care Practice. **Pediatrics**, [S.l.], v. 103, 1999. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/103/1/SE1/319>>. Acesso em 15 jan. 2010.

HERJANIC, B.; REICH, W. Development of a structured psychiatric interview for children: Agreement between child and parent on individual symptoms. **Journal of Abnormal Child Psychology**. [S.l.], v. 10, n. 4, p. 325-336, 1982.

JENNY, M.E.M; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch Dis Childhood**. [S.l.], v. 77, n. 4, 1997. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/77/4/347.full.pdf>>. Acesso em 23 mar. 2010.

JOKOVIC, A.; LOCKER, D.; GUYATT, G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. **Quality of life research**. v.13, p. 1297-1307, 2004.

JOZEFIAK, T. et al. Quality of life as reported by school children and their parents: a cross sectional survey. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.], v. 6, n. 34, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2409303/pdf/1477-7525-6-34.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2010.

JOZEFIAK, T. et al. Changes in quality of life among Norwegian school children: a six-month follow-up study. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.], v. 7, n. 7, 2009. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/7/1/7>>. Acesso em: 24 jan. 2010.

KALMAR, M. The Course of Intellectual Development in Preterm and Fullterm Children: An 8-year Longitudinal Study. **International Journal of Behavioral Development**. [S.l.], v. 19, n.3, p. 491-516, 1996.

KLASSEN, A.F. et al. Health Status and Health-Related Quality of Life in a Population-Based Sample of Neonatal Intensive Care Unit Graduates. **Pediatrics**, [S.l.], v. 113, 2004. Disponível em: <<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/3/594>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 25, n. 3, 1999. Disponível em: <[http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=924](http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=924)>. Acesso em 15 jan. 2010.

KUCZYNSKI, E. et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. **An Pediatr**, [S.l.], v. 58, n. 6, 2003. Disponível em: <<http://external.doyma.es/pdf/37/37v58n06a13048092pdf001.pdf>>. Acesso em 15 jan. 2010.

LA SCALA, C. S. K.; et al. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 1, jan./fev. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572005000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572005000100011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

LAWFORD, J.; VOLAVKA, N.; EISER, C. A generic measure of Quality of Life for children aged 3-8 years: results of two preliminary studies. **Pediatric Rehabilitation**, [S.l.], v. 4, n. 4, 2001. Disponível em: <<http://www.informaworld.com/smpp/ftinterface~content=a713835921~fulltext=713240930>>. Acesso em: 22 jan. 2010.

LEVI, R., DROTAR, D. Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life Assessment of Children and Adolescents With Chronic Health Conditions. In: DROTAR, D. (Ed.). **Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice**. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 1998. p. 3-24.

LINHARES, M. B. M. et al. Desenvolvimento psicológico na fase escolar de crianças nascidas pré-termo em comparação com crianças nascidas a termo. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, jan./abr. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722005000100015&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000100015&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

LUZ, T. P. et al, O muito baixo peso ao nascer e o extremo baixo peso ao nascer. **Jornal Brasileiro de Ginecologia**. Rio de Janeiro, v. 107, n. 9, p. 303-308, 1997.

MALVEIRA, S. S. et al. Recém-nascidos de muito baixo peso em um hospital de referência. **Rev. Para. Med.** Belém, v. 20, n. 1, mar. 2006. Disponível em: <[http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-5907200600010](http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-5907200600010)>

0007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 nov. 2008.

MANCINI, M. C. et al. Intraventricular hemorrhage in very low birth weight infants: associated risk factors and outcome in the neonatal period. **Rev. Hosp. Clin.**, São Paulo, v. 54, n. 5, set./out. 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0041-87811999000500004&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-87811999000500004&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

MANIFICAT, S. et al. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc**, [S.l.], v. 45, n. 3, 1997. Disponível em: <<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=2640796>>. Acesso em: 22 jan. 2010.

MANIFICAT, S. et al. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. **Pediatric Transplantation**, [S.l.], v. 7, 2003. Disponível em: <<http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/content/full/21/7/1899>>. Acesso em: 22 jan. 2010.

MARCIANO, A. R. F.; SCHEUER, C. I.. Quality of life in siblings of autistic patients. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 27, n. 1, mar. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462005000100015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462005000100015&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

MATZA, L.S. et al. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value Health**. [S.l.], v. 7, n.1, 2004. Disponível em: <<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118801937/PDFSTART>>. Acesso em: 23 mar. 2010.

MEIO, M. D. B. B. et al. Desenvolvimento cognitivo de crianças prematuras de muito baixo peso na idade pré-escolar. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 6, nov./dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_Arttext&pid=S0021-75572004000800012&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_Arttext&pid=S0021-75572004000800012&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jun. 2008.

MELO, E.L.A. **Qualidade de vida de crianças com distrofia muscular progressiva do tipo Duchene**. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) \_ Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2005. Disponível em: <<https://uol01.unifor.br/oul/ObraBdtdSiteTrazer.do?method=trazer&obraCodigo=70193&programaCodigo=81#>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 07 out. 2008.

MOTTRAM, R. HOLT, J. "Is gestacional age a factor in determining the health-related quality of life of children and young people born preterm?" A critical review of the

literature. **J. Neonat. Nurs.**, [S.l.], Dec, 2009. Disponível em: <[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=MIimg&\\_imagekey=B7W51-4XY4BBT-1-1&\\_cdi=28537&\\_user=10&\\_pii=S1355184109001860&\\_orig=sear](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B7W51-4XY4BBT-1-1&_cdi=28537&_user=10&_pii=S1355184109001860&_orig=sear)>. Acesso em 22 jan. 2010.

MUTCH, L.; LEYLAND, A.; MCGEE, A. Patterns of neuropsychological function in a low birthweight population. **Developmental Medicine and Child Neurology**. [S.l.], v. 35, p. 943-956, 1993.

NEVES, L.A.T. et al. Fatores de risco para neomortalidade precoce na cidade de Juiz de Fora – Minas Gerais. **Revista de Atenção Primária à Saúde**. Juiz de Fora, v. 11, n. 3, jul./set. 2008.

OMS- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE **CID-10**: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Trad.: Centro colaborador da OMS para a classificação de doenças em português. 7ª edição- São Paulo, EDUSP, 1999, v.1

PALTA, M. et al. Functional Assessment of a Multicenter Very Low-Birth-Weight Cohort at Age 5 Years. **Arch Pediatr Adolesc Méd.**, [S.l.], v. 154, n. 1, 2000. Disponível em: <<http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/154/1/23>>. Acesso em 22 jan. 2010.

PETROU, S. et al. Health Status and Health-Related Quality of Life Preference-Based Outcomes of Children Who Are Aged 7 to 9 Years and Have Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment. **Pediatrics**, [S.l.], v. 120, 2007. Disponível em: < <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/5/1044>>. Acesso em: 02 nov. 2008.

PONTE, M. D.; MARBA, S. T. M.. Peri-intraventricular hemorrhage in newborns weighing less than 1500 grams: comparative analysis between 2 institutions. **Rev. Hosp. Clin.**, São Paulo, v. 58, n. 6, nov./dez. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid;=S0041-7812003000600002&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid;=S0041-7812003000600002&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jun. 2008.

POSSATTI, I. C.; DIAS, M. R. Parâmetros psicométricos das escalas de qualidade dos papéis desempenhados pela mulher: mãe e trabalho pago. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 7, n. 1, Jan. 2002a. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2002000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2002000100011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 mar. 2010.

POSSATTI, I. C.; DIAS, M. R. Multiplicidade de papéis da mulher e seus efeitos para o bem-estar psicológico. **Psicol. Reflex. Crit.**, vol.15, n.2, 2002b. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722002000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 mar 2010.



PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**. Campinas, v. 5, n. 1, 2003. Disponível em: <[http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol5\\_n1/v5n1\\_art4.pdf](http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol5_n1/v5n1_art4.pdf)>. Acesso em 15 jan. 2010.

PRIGENZI, M. L. H. et al. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v. 8, n. 1, jan./mar. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292008000100011&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292008000100011&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jun. 2008.

PUIG, R.F. et al. Measuring health-related quality of life in children from different perspectives using the pediatric quality of life inventory (PedsQL) and teachers' rating. **J Public Health**. [S.l.], v. 16, n.5, p. 317-325, 2008.

RAUTAVA, L. et al. Health-Related Quality of Life in 5-Year-Old Very Low Birth Weight Infants. **The Journal of Pediatrics**. [S.l.], v. 155, n. 3, set. 2009. Disponível em: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(09\)00348-5/pdf](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(09)00348-5/pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2010.

REHAN, V. K. Prevention of Bronchopulmonary Dysplasia: Finally Something that Works. **Indian J Pediatr.**, [S.l.], v. 73, n. 11, nov. 2006. Disponível em: <<http://medind.nic.in/icb/t06/i11/icbt06i11p1027.pdf>>. Acesso em 07 mai. 2008

REIJNEVEL S.A. et al. Behavioural and emocional problems in very preterm and very low birth weight infants at age 5 years. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**, [S.l.], v. 91, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2672756/pdf/F423.pdf>>. Acesso em 20 jan. 2010.

RODRIGUES, L. **Avaliação da qualidade de vida de crianças celíacas em uso de dieta isenta de glúten: um estudo de caso-controle**. 2007. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Pediatria) \_ Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/12970/000638123.pdf?sequence=1>> Acesso em 15 jan. 2010.

RODRIGUES, M. C. C. de; MELLO, R. R.; FONSECA, S. C.. Dificuldade de aprendizagem em escolares de muito baixo peso ao nascer. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 82, n. 1, jan./fev 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572006000100004&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572006000100004&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2008.

ROSSI, UG; OWENS, CM. The radiology of chronic lung disease in children. **Arch. Dis. Child.**, [S.l.], v. 90, n. 6, 2005. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/cgi/reprint/90/6/601>>. Acesso em: 07 mai. 2008.

RUIZ, M. R.; ANDRADE, D. La familia y los factores de riesgo relacionados con el consumo de alcohol y tabaco en los niños y adolescentes (Guayaquil-Ecuador). **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. esp, Out. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000700008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000700008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 mar. 2010.

SAIGAL, S. Self-perceived Health Status and Health-Related Quality of Life of Extremely Low-Birth-Weight Infants at Adolescence. **JAMA**, [S.l.], v. 276, n. 6, ago. 1996. Disponível em: <<http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/276/6/453>>. Acesso em 22 jan. 2010.

SAIGAL, S. et al. Conceptual and Methodological Issues in Assessing Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Illustration from Studies of Extremely Low Birthweight Survivors. In: DROTAR, D. (Ed.). **Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice**. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 1998. p. 151-169.

SAIGAL, S. et al. Parental Perspectives of the Health Status and Health-Related Quality of Life of Teen-Aged Children Who Were Extremely Low Birth Weight and Term Controls. **Pediatrics**, [S.l.], v. 105, n. 3, 2000. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/105/3/569>>. Acesso em 15 jan. 2010.

SAIGAL, S. et al. Self-Perceived Health –Related Quality of Life of Former Extremely Low Birth Weight Infants at young Adulthood. **Pediatrics**, [S.l.], v. 118, 2006. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/118/3/1140>>. Acesso em 22 jan. 2010.

SAIGAL, S.; TYSON, J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. **Seminars in Perinatology**, [S.l.], v. 32, n. 1, 2008. Disponível em: <[http://www.seminperinat.com/article/S0146-0005\(07\)00147-4/pdf](http://www.seminperinat.com/article/S0146-0005(07)00147-4/pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2010.

SEIDL, E. M.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 07 out. 2008.

SCHLARMANN, J.; METZING-BLAU, S.; SCHNEPP, W. The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. **BCM Public Health**, [S.l.], v. 8, 2008. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414>>. Acesso em 24 jan. 2010.

SCHLINDWEIN – ZANINI, R. **Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador**. 2007. Tese (Doutorado em Clínica Médica) \_ Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

Disponível em: <[http://tede.pucrs.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=811](http://tede.pucrs.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=811)> . Acesso em 15 jan. 2010.

SCHOR, E.L. Children's Health and the Assessment of Health-Related Quality of Life. In: Drotar, D. (Ed.). **Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice**. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 1998.

SILVA, V. C.; LEITE, A. J. M.. Qualidade de vida em crianças com distúrbios obstrutivos do sono: avaliação pelo OSA-18. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, São Paulo, v. 72, n. 6, nov./dez. 2006 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-2992006000600005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-2992006000600005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

SILVEIRA, R. C.; PROCIANOY, R. S. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 1, supl. 1, mar. 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572005000200004&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572005000200004&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 31 2008.

SOLANS, M. et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. **Value in Health**. [S.l.], v. 11, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/120174674/PDFSTART>>. Acesso em: 13 jan. 2010.

SOUZA, T.E. **Proposta de avaliação fisioterapêutica das principais alterações psicomotoras, em crianças portadoras de TDAH – Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade**. 2005. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) \_ Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, PR, 2005. Disponível em: <<http://www.unioeste.br/projetos/elrf/monografias/2005/pdf/thaisi.pdf>> . Acesso em: 15 jan. 2010.

SUGUIHARA, C.; LESSA, A. C.. Como minimizar a lesão pulmonar no prematuro extremo: propostas. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 1, supl. 1, mar. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572005000200009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572005000200009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jun. 2008.

TAPIA, J. L. et al . Displasia broncopulmonar: incidência, fatores de risco e utilização de recursos em uma população sul-americana de recém-nascidos de muito baixo peso. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 82, n. 1, jan./fev. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-5572006000100005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-5572006000100005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jun. 2008.

TESCH, F. C.; OLIVEIRA, B.H.; LEÃO, A. Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: aspectos conceituais e metodológicos.

**Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, nov. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-11X2007001100003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-11X2007001100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jun. 2008.

TESTA, M. **Pensar em saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**. [S.l.], v. 45, p. 245-254, 1995.

TREVIZAN, S. P. Ciência, meio ambiente e qualidade de vida: uma proposta de pesquisa para uma universidade comprometida com sua comunidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-1232000000100015&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-1232000000100015&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 07 out. 2008.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.], v. 5, n. 1, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1769360/pdf/1477-7525-5-1.pdf>>. Acesso em 24 jan. 2010.

VOHR, B. R.; ALLEN, M.. Extreme Prematurity: The continuing Dilemma. **The New England Journal of Medicine**, [S.l.], v. 352, n. 1, jan. 2005. Disponível em: <<http://content.nejm.org/cgi/content/extract/352/1/71>>. Acesso em: 06 nov. 2008.

YU, V. Y. H.; DOYLE, L. W. Regionalized long-term follow-up. **Seminars in Neonatology**, [S.l.], v. 9, n. 2, abr. 2004. Disponível em: <[www.elsevierhealth.com/journals/siny](http://www.elsevierhealth.com/journals/siny)>. Acesso em: 07 nov. 2008.

WATTS, J. L.; SAIGAL, S. Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas. **Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal**, [S.l.], v. 91, n. 3, 2006. Disponível em: <<http://fn.bmj.com/cgi/reprint/91/3/F221>>. Acesso em: 07 nov. 2008.

WHITE-KONING, M. et al. Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, [S.l.], v. 120, 2007. Disponível em: <<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/4/e804>>. Acesso em 09 fev. 2010.

WIMMER, G. F.; FIGUEIREDO, G. O. Ação coletiva para qualidade de vida: autonomia, transdisciplinaridade e intersetorialidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-1232006000100022&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-1232006000100022&lng=&nrm=iso)>. Acesso em: 07 out. 2008.

ZANOTI-JERONYMO, D. V.; CARVALHO, A. M. P. **Alcoolismo parental e suas repercussões sobre crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.)**, v.1, n.2, ago, 2005.

Disponível em: <[http://pepsic.bvs-si.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-69762005000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-si.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762005000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 23 mar. 2010

ZILBERMAN, M. L.; BLUME, S. B. Violência doméstica, abuso de álcool e substâncias psicoativas. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, 2010. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462005000600004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462005000600004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 mar. 2010.

ZWICKER, Jill Glennis; HARRIS, Susan Richardson. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. **Pediatrics**, .[S.l.], v. 121, n. 2, fev. 2008. Disponível em: <<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/121/2/e366>>. Acesso em 02 nov. 2008.

## **APÊNCIDES**

## APÊNDICE I - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Estudo: Qualidade de vida em crianças com MBPN e EBPN

Pesquisador responsável: Herica Silva Dutra

Data da coleta dos dados: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Número do prontuário: \_\_\_\_\_

Acompanhamento pré-natal: (1) sim (2) não (3) não informado	Número de consultas: (1) de 1 a 3 (2) de 4 a 6 (3) 7 ou mais
Doenças na gestação: (1) eclampsia ou pré-eclampsia (2) DPP (3) DM (4) cardiopatia materna (5) infecção urinária (6) placenta prévia (7) corioamnionite (8) DM I (9) DM II (10) DM gestacional (11) síndrome hipertensiva (12) bacteriúria assintomática (13) infecção urinária (14) outra _____	Corticoide pré-natal: (1) sim (2) não Antibiótico para estreptococo do grupo B: (1) sim (2) não
Bolsa rota: (1) sim (2) não	Bolsa rota: (1) menos de 18h (2) mais de 18h
Data de nascimento ___/___/___	Hora do nascimento ___:___
Nascimento no serviço: (1) sim (2) não	Transporte: (1) O2 (2) medicamentos (3) TOT (4) SOG (5) acesso periférico (6) cateter umbilical (7) acesso central (8) incubadora
Iniciais da mãe:	Idade da mãe:
Peso de nascimento: _____ gramas	Sexo: Masculino (1) Feminino (2)
Idade gestacional (IG): _____ semanas	Parto: (1) vaginal (2) cesáreo (3) outros
Relação peso / IG: (1) AIG (2) PIG (3) GIG	Apgar: 1 min _____ 5min _____
Surfactante: (1) sim (2) não (3) não informado	Uso de O2: _____ dias
Uso O2: início ___/___/___	Uso O2: término ___/___/___
Assistência ventilatória (1) VM (2) CPAP (3) O2 inalatório (4) ar ambiente (5) NO	Assistência ventilatória: início ___/___/___ término ___/___/___
Uso de ATB: (1) sim (2) não _____ dias	ATB usado: _____

Uso ATB: início ___/___/___	Uso ATB: término ___/___/___
Sinais respiratorios registrados (1) sibilância (2) taquidispnéia (3) hipoxemia (SPO2 < 90%)	Radiologia alterada: (1) sim (2) não
Infecção (1) sim (2) não	PCA: (1) sim (2) não
Morbidade: (1) sim (2) não	Morbidade: (1) síndrome do desconforto respiratório (2) sepsis (3) hemorragia periventricular (4) enterocolite necrotizante (5) Leucomalacia periventricular (6) hidrocefalo hemorrágico (7) retinopatia da prematuridade (8) coagulação intravascular disseminada (9) hipoglicemia (10) icterícia (11) síndrome TORCH (12) DBP (13) outras condições clínicas
Alta: _____ dias de vida _____ semanas de IG corrigida	Obito: _____ dias de vida _____ semanas de IG corrigida



**APÊNDICE II - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS**  
**ENTREVISTA COM OS PAIS – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E DE SAÚDE**

Estudo: Qualidade de vida em crianças com MBPN e EBPN

Pesquisador responsável: Herica Silva Dutra

Data da coleta dos dados: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_ anos      Sexo: ( ) M ( ) F      Cor: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_

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

Idade da mãe: \_\_\_\_\_ anos      Idade do pai: \_\_\_\_\_ anos

Instrução da mãe: \_\_\_\_\_ anos de estudo

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 <sup>a</sup> à 4 <sup>a</sup> série incompleto | <input type="checkbox"/> 1 <sup>a</sup> à 4 <sup>a</sup> série completo |
| <input type="checkbox"/> 5 <sup>a</sup> à 8 <sup>a</sup> série incompleto | <input type="checkbox"/> 5 <sup>a</sup> à 8 <sup>a</sup> série completo |
| <input type="checkbox"/> ensino médio incompleto                          | <input type="checkbox"/> ensino médio completo                          |
| <input type="checkbox"/> superior incompleto                              | <input type="checkbox"/> superior completo                              |
| <input type="checkbox"/> pós graduação incompleto                         | <input type="checkbox"/> pós graduação completo                         |

Instrução do pai: \_\_\_\_\_ anos de estudo

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 <sup>a</sup> à 4 <sup>a</sup> série incompleto | <input type="checkbox"/> 1 <sup>a</sup> à 4 <sup>a</sup> série completo |
| <input type="checkbox"/> 5 <sup>a</sup> à 8 <sup>a</sup> série incompleto | <input type="checkbox"/> 5 <sup>a</sup> à 8 <sup>a</sup> série completo |
| <input type="checkbox"/> ensino médio incompleto                          | <input type="checkbox"/> ensino médio completo                          |
| <input type="checkbox"/> superior incompleto                              | <input type="checkbox"/> superior completo                              |
| <input type="checkbox"/> pós graduação incompleto                         | <input type="checkbox"/> pós graduação completo                         |

A gravidez foi planejada: ( ) não      ( ) sim

Idade da mãe na ocasião da gravidez: \_\_\_\_\_ anos

Houve acompanhamento pré-natal?

- ( ) não Qual o motivo? \_\_\_\_\_
- ( ) sim A partir de que mês? \_\_\_\_\_

Durante a gravidez teve alguma dessas doenças ou conviveu com pessoas portadoras?

- ( ) sarampo      ( ) rubéola      ( ) infecção urinária      ( ) DST (sífilis, gonorreia, etc)
- ( ) desnutrição      ( ) anemia      ( ) Cardiopatia      ( ) hipertensão
- ( ) Outra \_\_\_\_\_

Em que mês da gestação ocorreu? \_\_\_\_\_

Fez algum tratamento? \_\_\_\_\_

Durante a gravidez: (Acrescentar o mês gestacional quando afirmativo)

( ) Fez radiografia \_\_\_\_\_

( ) Recebeu transfusão de sangue \_\_\_\_\_

( ) Usou medicamento \_\_\_\_\_

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

( ) Sofreu alguma queda \_\_\_\_\_

( ) Fumou \_\_\_\_\_

Quantos cigarros / dia \_\_\_\_\_

( ) Usou bebidas alcoólicas \_\_\_\_\_

Quantas vezes por semana \_\_\_\_\_

Aleitamento materno: ( ) sim. Exclusivo ( ) não ( ) sim Duração \_\_\_\_\_

( ) não. Qual motivo? \_\_\_\_\_

A criança tem alguma dessas condições?

( ) deficiência visual parcial ( ) deficiência visual total ( ) deficiência auditiva parcial

( ) deficiência auditiva total ( ) paralisia cerebral ( ) deficiência cognitiva

( ) mal formações \_\_\_\_\_

Tabagista na residência: ( ) não ( ) sim nº de cigarros/dia: \_\_\_\_\_

Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Alcoolista na residência: ( ) não ( ) sim Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Quantas vezes bebe por semana? \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casado/a ( ) separado/a ( ) viúvo/a ( ) união estável

( ) solteiro/a ( ) outro \_\_\_\_\_

Ocupação: mãe \_\_\_\_\_ pai \_\_\_\_\_

Horário de trabalho: Mãe ( ) manhã ( ) tarde ( ) noite ( ) integral

Pai ( ) manhã ( ) tarde ( ) noite ( ) integral

Nº de cômodos da residência: \_\_\_\_\_

Tipo de residência: ( ) própria ( ) alugada ( ) outros \_\_\_\_\_

Na casa existe: ( ) água ( ) luz ( ) esgoto ( ) rua pavimentada

Renda familiar: ( ) menos que 1 salário mínimo

( ) de 1 a 3 salários mínimos

( ) de 3 a 5 salários mínimos

( ) de 5 a 8 salários mínimos

( ) de 8 a 10 salários mínimos

( ) acima de 10 salários mínimos

Tipo de serviço de saúde utilizado: ( ) SUS ( ) Convênio qual? \_\_\_\_\_

Número de pessoas residentes: \_\_\_\_\_ adultos \_\_\_\_\_ crianças

Número de irmãos: \_\_\_\_\_

Posição da criança na família: ( ) primogênito ( ) intermediário ( ) caçula

Outra criança nascida com peso abaixo de 1500g? ( ) não ( ) sim

Caso afirmativa, qual o peso e posição da criança na família:

Peso atual: \_\_\_\_\_ gramas      Estatura: \_\_\_\_\_ cm

Tratamento atual: ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

Doença atual: ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

Uso de medicamentos: ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

Doença anterior: ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

Quanto tempo ficou doente? \_\_\_\_\_

Que tipo de tratamento foi feito? \_\_\_\_\_

Qual a idade na ocasião? \_\_\_\_\_

A criança já foi hospitalizada alguma vez? ( ) não ( ) sim motivo: \_\_\_\_\_

A criança foi submetida a algum tipo de cirurgia? ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

A criança já sofreu algum tipo de acidente? ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

A criança usa algum tipo de prótese? ( ) não ( ) sim qual? \_\_\_\_\_

Cartão de vacinas: ( ) completo ( ) incompleto

Qual vacina falta? \_\_\_\_\_

Acompanhamento / reforço escolar: ( ) não ( ) sim

Caso afirmativa, descrever o tipo, frequência e duração semanal

Criança freqüente escola / creche? ( ) não ( ) sim

Caso afirmativa, ( ) pública ( ) privada

O que leva / recebe de merenda na escola? \_\_\_\_\_

Criança pratica atividade física regular? ( ) não ( ) sim

Caso afirmativa, qual? \_\_\_\_\_

Duração: \_\_\_\_\_ horas      Frequência semanal: \_\_\_\_\_

Brincadeiras preferidas: \_\_\_\_\_

Horas diárias: \_\_\_\_\_

Horas diárias que assiste televisão: \_\_\_\_\_

Alimentação: ( ) frutas ( ) verduras ( ) legumes ( ) biscoitos

( ) doces ( ) leite e derivados ( ) carnes ( ) refrigerante

Quantas vezes por semana substitui refeição por fast food? \_\_\_\_\_

Atividade religiosa: ( ) não ( ) sim horas / semana: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

### APÊNDICE III

MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA UFJF  
 PESQUISADOR RESPONSÁVEL: HERICA SILVA DUTRA  
 ENDEREÇO: RUA FUAD KYRILLOS, 60  
 CEP: 36100-000 – JUIZ DE FORA – MG  
 FONE: (32)3216-4692 / 9119-2423.  
 E-MAIL: HERICAJF@BOL.COM.BR

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) responsável pelo menor \_\_\_\_\_ está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS NASCIDAS DE MUITO BAIXO PESO E EXTREMO BAIXO PESO”. Neste estudo pretendemos investigar a qualidade de vida de crianças nascidas com muito baixo peso e extremo baixo peso e os fatores que contribuem para isso. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é o aumento na sobrevivência de crianças com peso cada vez mais baixo, bem como a necessidade de conhecer como fatores da vida atual e fatores relacionados com o nascimento podem interferir na qualidade de vida dessas crianças.

- Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: entrevista sobre qualidade de vida com a criança e seu responsável, entrevista de dados sociodemográficos com o responsável, avaliação do prontuário de internação da criança, avaliação de peso, altura e pressão arterial.
- Não há riscos ou benefícios para seu / sua filho(a) ou para si ao aceitarem participar desta pesquisa.
- A sua participação e de seu/sua filho(a) nesta pesquisa é voluntária e não determinará qualquer risco, podendo determinar apenas o desconforto da recordação de sua história clínica.
- A participação de seu filho não trará qualquer benefício direto, mas proporcionará um melhor conhecimento a respeito da qualidade de vida em crianças nascidas de muito baixo peso e extremo baixo peso, que no futuro poderão beneficiar outras crianças. Se, por ventura, algum problema decorrente da pesquisa afetar seu/sua filho(a), será devidamente ressarcido pelo pesquisador responsável.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) 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.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. O (A) Sr (a) e seu / sua filho (a) não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Eu me comprometo a utilizar dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos.

Os resultados parciais da pesquisa estarão à sua disposição a qualquer momento, e os resultados conclusivos quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

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 do documento de identidade \_\_\_\_\_ fui suficientemente informado (a) dos objetivos do estudo "QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS NASCIDAS DE MUITO BAIXO PESO E EXTREMO BAIXO PESO", 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 desse estudo e permito a participação do menor acima citado, do qual sou responsável. 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 2009 .

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

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

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

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o  
 CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA /HU-CAS UFJF  
 Hospital Universitário  
 Rua Catulo Breviglieri, s/nº  
 CEP 36036-110  
 Fone: (32) 4009-5187

**ANEXOS**

## ANEXO I - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS - AUQEI

Estudo: Qualidade de vida em crianças com MBPN e EBPN

Pesquisador responsável: Herica Silva Dutra

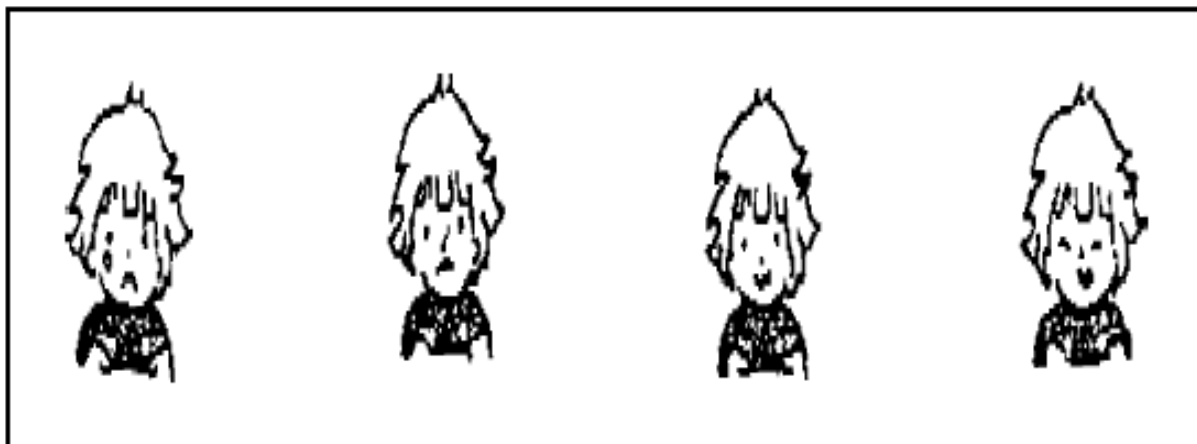
*Anexo I. AUQEI - Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord<sup>23</sup>.*

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	( )	( )	( )	( )
2. à noite, quando você se deita.	( )	( )	( )	( )
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	( )	( )	( )	( )
4. à noite, ao dormir.	( )	( )	( )	( )
5. na sala de aula.	( )	( )	( )	( )
6. quando você vê uma fotografia sua.	( )	( )	( )	( )
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	( )	( )	( )	( )
8. quando você vai a uma consulta médica.	( )	( )	( )	( )
9. quando você pratica um esporte.	( )	( )	( )	( )
10. quando você pensa em seu pai.	( )	( )	( )	( )
11. no dia do seu aniversário.	( )	( )	( )	( )
12. quando você faz as lições de casa.	( )	( )	( )	( )
13. quando você pensa em sua mãe.	( )	( )	( )	( )
14. quando você fica internado no hospital.	( )	( )	( )	( )
15. quando você brinca sozinho (a).	( )	( )	( )	( )
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	( )	( )	( )	( )
17. quando você dorme fora de casa.	( )	( )	( )	( )
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	( )	( )	( )	( )
19. quando os amigos falam de você.	( )	( )	( )	( )
20. quando você toma os remédios.	( )	( )	( )	( )
21. durante as férias.	( )	( )	( )	( )
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	( )	( )	( )	( )
23. quando você está longe de sua família.	( )	( )	( )	( )
24. quando você recebe as notas da escola.	( )	( )	( )	( )
25. quando você está com os seus avós.	( )	( )	( )	( )
26. quando você assiste televisão.	( )	( )	( )	( )





*Fig 1. Faces da AUQEI.*

ASSUMPCAO JR., FRANCISCO B. et al . Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** , São Paulo, v. 58, n. 1, 2000.

## ANEXO II



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
HOSPITAL HUNIVERSITÁRIO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF  
RUA CATULO BREVIGLIEI S/N°  
B. SANTA CATARINA  
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

## Parecer nº 0029/09

**Protocolo CEP-UFJF:** 0029/09 **FR:** 250697 **CAAE:** 0029.0.420.000-09

**Projeto de Pesquisa:** Qualidade de vida em crianças nascidas de muito baixo peso e de extremo baixo peso

**Versão do Protocolo e Data:** 04/04/2009

**Pesquisador Responsável:** Herica Silva Dutra

**TCLE:** 04/04/2009

**Pesquisadores Participantes:** Luiz Antônio Tavares Neves

**Instituição:** Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora /Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva / NATES-UFJF

**Sumário/comentários do protocolo:**

- Justificativa:** O autor do projeto destaca que a qualidade de vida (QV) mostra-se inserida num contexto amplo e complexo. Torna-se extremamente necessária a investigação da QV na infância de crianças nascidas com MBPN e EBPN, a fim de identificar a associação entre as condições de nascimento e cuidado neonatal com a QV atual.
- Objetivo:** investigar a qualidade de vida de crianças nascidas com MBPN e EBPN a partir da aplicação de questionário validado. Dessa forma, pretende-se responder às seguintes questões: Crianças com MBPN e EBPN têm a QV afetada por esta condição? Quais são os fatores que contribuem para isso?
- Metodologia:** Trata-se um estudo do tipo coorte retrospectiva, de abordagem quantitativa e caráter descritivo, que pretende investigar a QV de crianças com MBPN e EBPN, nascidas prematuras e egressas de tratamento em terapia intensiva.
- Revisão e referências:** atualizada, sustentam os objetivos do estudo.
- Características da população a estudar:** A população do estudo será composta a partir de dados do SINASC de Juiz de Fora dos anos 2003 a 2005.
- Critérios de participação:** ser egresso dos serviços de terapia intensiva da cidade de Juiz de Fora, nascimento no período compreendido entre 01 de janeiro de 2003 a 31 de dezembro de 2005, residente em Juiz de Fora, além das crianças atendidas no serviço de follow-up do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF). Serão incluídas crianças que tiveram nascimento prematuro (até 36 semanas e 6 dias), com peso de nascimento menor ou igual a 1500g.
- Orçamento e responsável pelo financiamento da pesquisa** são apresentados e o responsável pela pesquisa destaca que não haverá nenhum custo para a instituição envolvida (HU/UFJF), visto que as crianças incluídas no estudo já estão sendo regularmente acompanhadas no serviço de follow-up da referida instituição.
- Instrumentos de pesquisa** constam como anexos e estão adequados aos objetivos do estudo.
- Cronograma:** contem agenda para realização de diversas etapas de pesquisa, observando que a coleta de dados ocorrerá após aprovação do projeto pelo comitê. Início desta etapa previsto.
- Identificação dos riscos** e desconfortos possíveis e benefícios esperados estão discriminados adequadamente no projeto.
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** – TCLE, está em linguagem adequada, clara para compreensão dos participantes do estudo, descrição suficiente dos procedimentos, explicitação de riscos e forma de contato com o pesquisador e demais membros da equipe.
- Pesquisador:** Herica Silva Dutra com Mestrado em Saúde Coletiva, possui experiência e qualificação para a coordenação do estudo. Demais membros da equipe também apresentam qualificação para atividade que desempenharão durante o estudo
- Salientamos** que o pesquisador deverá encaminhar a este comitê o relatório final.

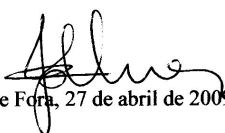
  
Prof. Dra. Angela Maria Gollner  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas  
HU/CAS da UFJF



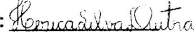
UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
HOSPITAL HUNIVERSITÁRIO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF  
RUA CATULO BREVIGLIEI S/Nº  
B. SANTA CATARINA  
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

-Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP-HU/CAS da UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96 e suas complementares manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

**Situação:** Projeto Aprovado

  
Juiz de Fora, 27 de abril de 2009.

Prof.ª Dra. Ângela Maria Gollner  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
HU/CAS da UFJF

<p><b>RECEBI</b></p> <p>DATA: 04/05/2009</p> <p>ASS: </p>
--

**ANEXO III**

Revista Ciência & Saúde Coletiva



Seu trabalho foi recebido com sucesso.

Ele será encaminhado à Comissão para análise e seleção.

Você poderá acompanhar o status da avaliação de seu trabalho através de sua área restrita, informando o login e a senha de acesso, que você cadastrou no momento de seu registro.

Atenciosamente,

Revista Ciência & Saúde Coletiva

Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Av. Brasil, 4036, sala 700 - Manguinhos - 21040-361 - Rio de Janeiro - RJ

(21) 388-29153 e (21) 2290-4893 - Todos os direitos reservados para ABRASCO.

Desenvolvido por ZANDA Multimeios da Informação.