

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

DÉBORA MELO MAZZO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS HOSPITALIZADAS EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

PONTA GROSSA
2018

DÉBORA MELO MAZZO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS HOSPITALIZADAS EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Ponta Grossa para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde no programa de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Fabiana Bucholdz
Teixeira Alves
Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Cláudia Garabeli
Cavalli Kluthcovsky

PONTA GROSSA
2018

M477 Mazzo, Débora Melo
Avaliação da qualidade de vida relacionada à
saúde de crianças nascidas prematuras
hospitalizadas em unidade de terapia intensiva
neonatal/ Débora Melo Mazzo. Ponta Grossa, 2018.

78f.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde -
Área de Concentração: Atenção Interdisciplinar em
Saúde), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

**Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Bucholdz
Teixeira Alves.**

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Cláudia
Garabeli Cavalli Kluthcovsky.

1. Prematuros. 2. Qualidade de vida. 3.
Inquéritos. 4. Questionários. I. Alves, Fabiana
Bucholdz Teixeira. II. Kluthcovsky, Ana Cláudia
Garabeli Cavalli. III. Universidade Estadual de
Ponta Grossa. IV. T.

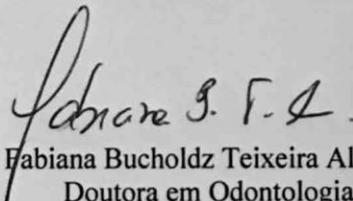
CDD: 610.732

DÉBORA MELO MAZZO

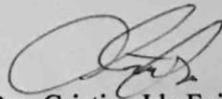
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE
DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS HOSPITALIZADAS EM
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Dissertação apresentada para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde na
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Área de Atenção Interdisciplinar em Saúde.

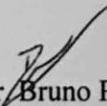
Ponta Grossa, 28 de agosto de 2018.



Profa. Dra. Fabiana Bucholdz Teixeira Alves – Orientador
Doutora em Odontologia
Universidade Estadual de Ponta Grossa



Profa. Dra. Cristina Ide Fujinaga
Doutora em Enfermagem em Saúde Pública
Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná



Prof. Dr. Bruno Pedroso
Doutor em Educação Física
Universidade Estadual de Ponta Grossa

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus em primeiro lugar por sempre iluminar meu caminho colocando as coisas certas no tempo certo, o Seu tempo.

Aos meus pais, Moacir e Sônia, que nunca medem esforços para me apoiar e incentivar nos desafios à que me proponho. Eles são minha base, inspiração, exemplo de luta e integridade, amo vocês.

Ao meu marido Willian que me incentivou desde o início nessa caminhada. Obrigada pelo apoio, paciência nos momentos de angústia e compreensão nos momentos de ausência. Te amo.

À minha orientadora prof^a. Dr^a. Fabiana Bucholdz Teixeira Alves e Coorientadora prof^a. Dr^a. Ana Cláudia Garabeli Cavalli Kluthcovsky por confiarem em mim e me darem liberdade para conduzir esse trabalho desde o início e por sempre serem tão acessíveis e prontas para ajudar.

A todos os professores do PPGCS pelos conhecimentos compartilhados e por construírem esse programa com muita dedicação.

Aos pais entrevistados que, com grande boa vontade, responderam os questionários e me enviaram fotos e vídeos mostrando o quanto seus filhos estão bem. Sem vocês este trabalho não existiria.

Aos colegas da primeira turma do PPGCS que tornaram os momentos de aula muito divertidos.

Ao HURCG por possibilitar a coleta de dados, às colegas da equipe de fisioterapia do HURCG e a todos que de qualquer forma participaram em algum momento dessa trajetória.

A ciência serve para nos dar idéia de
quão extensa é a nossa ignorância.

(Félicité Robert de Lamennais)

RESUMO

Em virtude dos avanços na assistência obstétrica e neonatal nas últimas décadas houve tanto o aumento do número de nascimentos prematuros quanto o declínio da mortalidade desses bebês, com conseqüente aumento na morbidade. Nesse contexto, a avaliação da qualidade de vida (QV) de crianças nascidas prematuras pode ser considerada um indicador importante do desenvolvimento. Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças nascidas prematuras que foram hospitalizadas em unidade de terapia neonatal (UTIN) utilizando o questionário TNO-AZL Preschool Quality of Life Questionnaire TAPQOL. Pesquisa epidemiológica, observacional, transversal e quantitativa, na qual a população estudada foi composta por uma amostra de conveniência de 17 crianças, entre um e cinco anos de idade nascidas prematuras (PT) que tivessem sido hospitalizadas em UTIN, e por um grupo controle, formado por 24 crianças nascidas a termo (T) que não necessitaram de assistência de UTIN ao nascimento. Os dados foram processados no *Excel* 2010 e a análise estatística foi obtida com auxílio do programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 15.0, sendo considerados significativos valores de $p \leq 0,05$. A média de idade do grupo PT foi de 32,52 meses no momento da coleta de dados e de 31,7 semanas de idade gestacional ao nascimento e do grupo T de 29,6 meses e de 39 semanas de idade gestacional. A média de dias de internamento em UTIN de 41,17 dias. Comparando-se os escores das escalas do TAPQOL entre PT e T, apenas Ansiedade e Função Motora apresentaram diferenças significativas, com maiores escores médios para o grupo PT (ambos valores de $p=0,01$). Entre as crianças nascidas prematuras, o escore médio da escala Estômago foi maior para o grupo que nasceu com menos de 32 semanas comparado ao grupo entre 32 e 36 semanas ($p=0,05$). Para o total das crianças nascidas prematuras, houve significativamente maiores escores para: ser do sexo masculino (Estômago), escolaridade do pai >11anos (Pele, Pulmão, Sono e Comportamento), ter acompanhamento por profissional de saúde (Pele), idade da criança ≥ 3 anos (Pulmão e Interação Social) e classe social A ou B (Ansiedade). Baseado na aplicação do TAPQOL pode-se verificar que as crianças nascidas prematuras internadas na UTIN do HURCG não vivenciam uma baixa QVRS. Algumas variáveis sociodemográficas e de saúde estiveram associadas à melhores escores de QVRS para as crianças nascidas prematuras.

Palavras-chave: Prematuro, qualidade de vida, inquéritos e questionários.

ABSTRACT

Advances in neonatal and obstetric care in last decades increased preterms deliveries so as decreased mortality of those babies, increasing morbidities. In this context, the assessment of the quality of life (QOL) of children born prematurely can be considered an important development indicator. This study aimed to evaluate the HRQOL of children born preterm hospitalized in a neonatal intensive care unit (NICU) using TNO-AZL Preschool Quality of Life Questionnaire- TAPQOL questionnaire. Epidemiological, observational, cross-sectional and quantitative research, which population consisted of a convenience sample of children with age between one and five years old born preterm (PT/n 17) who had been hospitalized in NICU and a control group (T/n 24), consisted by children born at term who did not need NICU care at birth. Data was processed in Excel 2010 and statistical analysis obtained through Statistical *Package for Social Science* (SPSS) version 15.0, $p \leq 0,05$ values were considered significant. Mean age of PT group was 32,52 months at time of data collection and 31,7 weeks of gestational age at birth, in T group mean age was 29,6 months and 39 weeks of gestational age. Length of stay in NICU was 41,17 days. Comparing TAPQOL scores between groups, only Anxiety and Motor functioning presented significant differences with PT group showing higher mean scores (both $p=0,01$ values). Among children born preterm, mean score for Stomach scale was higher in the group born below 32 weeks compared to group born between 32 and 36 weeks ($p=0,05$). For the total of children born preterm, there were significantly higher scores to: being male (Stomach), father's school degree >11 years (Skin, Lungs, Sleep and Behavior), to have follow up with health professional (Skin), age of child ≥ 3 years (Lungs and Social Interaction) and social economic status A or B (Anxiety). Based on TAPQOL application it was possible to verify that children born preterm that had been hospitalized at HURCG NICU do not experience low quality of life. Some health and sociodemographic variables were associated to better HRQOL scores in children born preterm.

Key words: Premature, quality of life, surveys and questionnaires.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Obtenção da amostra a partir dos critérios de inclusão.....	27
Figura 2 -	Exemplo de pontuação do TAPQOL.....	31
Gráfico 1 -	Escores médios das escalas do TAPQOL para as crianças nascidas prematuras e a termo.....	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Relação entre os domínios, facetas e questões do TAPQOL.....	29
Tabela 2 -	Distribuição das crianças nascidas prematuras e nascidas a termo segundo variáveis sociodemográficas e de saúde.....	34
Tabela 3 -	Escore das escalas do TAPQOL (média, desvio-padrão e mediana) para crianças nascidas prematuras/PT comparadas com crianças nascidas a termo/T.....	35
Tabela 4 -	Escore das escalas do TAPQOL para crianças nascidas prematuras com idade gestacional menor de 32 semanas e entre 32 e 36 semanas.....	37
Tabela 5 -	Distribuição dos escores médios do TAPQOL segundo variáveis sociodemográficas e de saúde que apresentaram significância estatística em crianças nascidas prematuras/PT.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS

DEA	Desordem do espectro autista
HURCG	Hospital Universitário Regional dos Campos Gerais
IG	Idade gestacional
IGC	Idade gestacional corrigida
OMS	Organização Mundial da Saúde
PT	Pré-termo
RGE	Refluxo gastroesofágico
RNPT	Recém-nascido pré-termo
T	Termo
TAPQOL	TNOAZL quality of life questionnaire
TCLE	Termo de consentimento livre esclarecido
UTIN	Unidade de terapia intensiva neonatal
UBS	Unidade básica de saúde
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

Carta de apresentação	11
1 Introdução	13
2 Objetivos	16
2.1 Objetivos específicos.....	16
3 Referencial teórico	17
3.1 Tradução, Adaptação e Propriedades Psicométricas do TAPQOL.....	18
3.2 Aplicação do TAPQOL.....	20
4 Materiais e métodos	25
4.1 Delineamento da amostra	25
4.2 Coleta de dados e obtenção da amostra.....	26
4.3 Instrumento de coleta.....	28
4.4 Procedimentos de análise	31
5 Resultados	33
6 Discussão	39
6.1 Comparação da QVRS entre grupos.....	40
6.2 QVRS dos prematuros x variáveis sociodemográficas e de saúde.....	44
6.3 Limitações	46
7 Conclusão	48
Referências	49
Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	55
Anexo 2 – Questionário TAPQOL	59
Apêndice 1 – Termo de consentimento livre e esclarecido	72
Apêndice 2 – Formulário para Coleta de Dados	74
Apêndice 3 – Instruções para Preenchimento dos Questionários Enviados por Correios	77

CARTA DE APRESENTAÇÃO

A motivação em estudar crianças nascidas prematuras veio da minha prática profissional em UTI neonatal. Me formei em Fisioterapia no ano de 2005, e em 2010 iniciei minha atuação em ambiente hospitalar. No ano de 2013 inaugurou a unidade de terapia intensiva neonatal do Hospital Universitário Regional dos Campos Gerais, e então optei por desbravar essa área totalmente desconhecida por mim.

No início pensei que pudesse não me adaptar, porém gostaria de adquirir prática e conhecimentos sobre essa área tão delicada. Com o passar do tempo fui gostando cada vez mais e me encantando por decifrar as necessidades daqueles bebês tão pequenos e também, descobrindo a dificuldade em amparar a prática na escassez de teoria sobre a área neonatal.

Sentindo a necessidade de aprofundar meus conhecimentos, em 2014 ingressei em uma especialização na área de Fisioterapia em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica. No final de 2015 surgiu a oportunidade de prestar a prova para o programa de pós-graduação em Ciências da Saúde. Resolvi me inscrever e dispunha de somente 15 dias para ter uma ideia de projeto e submeter no ato da inscrição.

Escolhi algo que eu sempre me questionava durante meus atendimentos aos bebês na UTI neonatal: como será a vida dessas crianças após a alta? Será que vivem bem? Receberão os estímulos adequados? Será que apresentarão atrasos? Os pais saberão cuidar?

Assim optei pela linha de pesquisa de Assistência integral à saúde e qualidade de vida por acreditar que seria a área que me traria a possibilidade de sanar meus questionamentos. Fui aprovada e desde o início soube que o tema do projeto poderia ser alterado conforme a linha do orientador, mas por dentro sempre estive torcendo para que o tema não mudasse.

Felizmente minha orientadora Prof.^a Dr^a. Fabiana e coorientadora Prof.^a Dr^a. Ana Cláudia “compraram” minha ideia e consegui prosseguir com o tema. O questionário utilizado para a pesquisa foi apresentado para mim pela Prof.^a Ana Cláudia quando me enviou alguns trabalhos para eu ler. Fui pesquisando sobre o mesmo e vi que trabalhos na área eram muito escassos.

A ideia inicial era pesquisar as crianças nascidas prematuras entre um ano e um ano e meio de vida, porém a coleta de dados foi se tornando cada vez mais difícil, então optei por ampliar a idade da população pesquisada.

Conforme fui entrevistando os pais e revendo algumas das crianças que atendi na UTI neonatal, percebi que as crianças, felizmente, pareciam muito bem. Eram curiosas, tímidas, falantes e envergonhadas frente à minha presença, assim como todas as outras crianças da mesma idade. Me indaguei como isso seria refletido no questionário, pois todas as referências que lia mostravam que crianças nascidas prematuras tinham pior qualidade de vida, e na “vida real” não era o que parecia.

Essa dissertação sanou, em partes, meu questionamento inicial, pois pude verificar como algumas das crianças que atendi estão, no entanto, essa pesquisa reforça a necessidade de maiores estudos em diversos aspectos dessa população.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento prematuro é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como o nascimento de bebês com menos de 37 semanas completas de idade gestacional (IG). É subdividido em prematuridade extrema, quando o nascimento ocorre antes de 28 semanas de gestação; prematuridade moderada se o nascimento se dá entre a 28^a e 32^a semanas de gestação e prematuridade limítrofe, quando o nascimento acontece entre a 32^a e a 36^a semanas de gestação. (HARRISON; GOLDENBERG, 2016; SOILLY et al., 2014).

Dentre os diversos fatores de risco para o nascimento prematuro os mais comuns são: a doença hipertensiva específica da gestação, sangramentos vaginais, infecções geniturinárias, ausência de acompanhamento pré-natal, subnutrição materna, gestação múltipla, além de fatores sociodemográficos relacionados à mãe como baixa escolaridade, uso de substâncias como tabaco e álcool, idade inferior a 18 anos de idade e superior a 35 anos, ser solteira, dentre outros. (ARAÚJO, 2013; JARJOUR, 2015; TABELLE et al., 2016).

O nascimento prematuro é um problema de saúde que eleva os riscos de sequelas permanentes (HUHTALA et al., 2016), pois crianças nascidas prematuras são mais propensas ao desenvolvimento de comorbidades tais como: doenças pulmonares crônicas, enterocolite necrosante, retinopatia da prematuridade, lesões cerebrais (SOILLY et al., 2014), alterações sensório-motoras, dificuldades no aprendizado, problemas comportamentais (SCHMITT et al., 2016), surdez e doença metabólica óssea (NALLAGONDA; NALLAGONDA; DEORUKHKAR, 2017). Essas comorbidades estão associadas com o baixo peso ao nascer, baixa IG, complicações precoces e intervenções neonatais. (HUHTALA et al., 2016).

Aproximadamente 9% de todas as crianças nascem prematuramente (SCHMITT et al., 2016), e o aumento da taxa de prematuridade é uma realidade mundial com uma prevalência estimada em 11,1% segundo a OMS, no ano de 2010.

O Brasil ocupa o 10^o lugar em número de nascimentos prematuros, sendo a principal causa de morte no período neonatal. (HACKBARTH et al., 2015; HARRISON; GOLDENBERG, 2016). Segundo dados do ano de 2016 obtidos pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (BRASIL, 2016), 10,33% dos nascimentos no estado do Paraná foram prematuros, já na 3^a regional de saúde de Ponta Grossa, 11,28% das crianças nasceram prematuramente.

Recém-nascidos pré-termo (RNPT) possuem imaturidade biológica, sendo mais suscetíveis a problemas de saúde e desenvolvimento quando comparados a recém-nascidos a termo. (VIEIRA; LINHARES, 2011; MARTINI, 2012). Em virtude dos avanços na assistência obstétrica e neonatal nas últimas décadas houve tanto o aumento do número de nascimentos prematuros quanto o declínio da mortalidade destes bebês, reduzindo inclusive o limite de viabilidade fetal (JARJOUR, 2015; SCHMITT et al., 2016) e aumentando a morbidade. (BEZERRA et al., 2014).

Apesar da frequência e do grande número de complicações relacionadas à prematuridade, nos últimos anos estudos relatam melhores índices de desenvolvimento e alteração neurológica (ARAÚJO, 2013; SAIGAL, 2013, 2014) dessas crianças, possibilitando um desempenho adequado de seu papel na comunidade.

Na maioria dos casos, o RNPT necessita da assistência de uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) imediatamente ao nascimento devido à baixa IG associada ao baixo peso ao nascer, o que acarreta longos períodos de internamento. (GIACHETTA et al., 2010). A evolução do RNPT após o internamento em uma UTIN é marcada por complicações que podem influenciar sua qualidade de vida (QV) e de seus familiares. (EINAUDI et al., 2015).

Garantir que a criança tenha acesso a um padrão de vida que assegure seu desenvolvimento físico, mental e social adequado é um dos objetivos da atenção em saúde, pois a prematuridade pode gerar um grande impacto na vida da criança, da família e sociedade. (HUHTALA et al., 2016; KETHARANATHAN; LEE; DE MOL, 2011; LANDSEM et al., 2015; LUDÍKOVÁ; STEJSKALOVÁ, 2012; SAIGAL, 2013; SCHEPERS et al., 2017; THEUNISSEN et al., 2001; VEDERHUS et al., 2015; VIEIRA; LINHARES, 2016; ZWICKER; HARRIS, 2008). Sendo uma questão que diz respeito a todos os profissionais da saúde (CASTRO; RUGOLO; MARGOTTO, 2012).

A QV pode ser considerada um indicador importante do desenvolvimento, entretanto, não existe muitas ferramentas para realização desta análise em crianças, o que faz com que a temática ainda seja um assunto pouco abordado. (VIEIRA; LINHARES, 2011; LINS, 2014).

As complicações relacionadas à prematuridade se tornam mais relevantes a partir do momento em que são consideradas suas repercussões em relação à funcionalidade, ou seja, a habilidade de desempenhar atividades do dia a dia e seu papel na sociedade. (LEMOS; VERÍSSIMO, 2016).

Partindo de uma visão interdisciplinar, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), por meio de instrumento de avaliação da QV em crianças, pode ser considerada uma aliada à prática clínica. Como medida auxiliar na busca de problemas e monitoramento de mudanças em relação aos tratamentos propostos, pode facilitar tanto a comunicação entre os profissionais da equipe quanto à decisão conjunta em relação às condutas. (PREBIANCHI, 2003).

Apesar de tantos recursos tecnológicos auxiliando no tratamento de prematuros, ainda há dificuldade em saber qual a realidade destes quando vão para suas casas e qual será seu futuro quanto às morbidades e qual o impacto que estas trarão para a QV, uma vez que a sobrevida destas crianças aumentou tornando-os indivíduos ativos na comunidade.

Portanto a realização do presente trabalho justifica-se pela primordialidade em conhecer o impacto desta hospitalização na QVRS de crianças nascidas prematuras e delinear quais as necessidades relacionadas à QVRS, para que os profissionais da saúde envolvidos em todos os processos de assistência possam prestar um atendimento direcionado às demandas específicas desta população, tanto na prevenção de sequelas quanto no acompanhamento do desenvolvimento nos primeiros anos de vida.

2 OBJETIVOS

Avaliar a QVRS de crianças nascidas prematuras que foram hospitalizadas em UTIN.

2.1 Objetivos específicos

- Comparar a QVRS de crianças nascidas prematuras após hospitalização na UTIN com a de crianças nascidas a termo que não necessitaram internação em UTIN ao nascimento.
- Comparar a QVRS entre as crianças nascidas prematuras com menos de 32 semanas e entre 32 e 36 semanas.
- Verificar possíveis associações entre a QVRS e as características sociodemográficas e clínicas em crianças nascidas prematuras após hospitalização em UTIN.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O grupo World Health Organization Quality of Life group (WHOQOL) considera a QV um conceito amplo que incorpora a saúde física, o estado psicológico, emocional, as relações sociais, crenças pessoais e relação com aspectos de meio ambiente. Sendo assim, a QV pode ser definida como a “percepção do indivíduo na sua posição de vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores em que vive, em relação as suas expectativas, padrões e preocupações.” (WHO, 1997; FLECK, 2008 p.25).

Neste contexto, QVRS fundamenta-se no conceito multidimensional de saúde como repercutido pela definição da OMS de saúde como: "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade." (WHO, 1997; FLECK, 2008 p.22). Para Saigal (2013), QVRS é um subdomínio da QV, onde o impacto da doença ou injúria é medido pela percepção do paciente em relação à expectativa e experiência sobre sua saúde.

Os instrumentos de mensuração de QVRS procuram refletir a multidimensionalidade do conceito da saúde. Estes devem possuir confiabilidade, validade e responsividade (GUYATT; WALTER; NORMAN, 1987), com o propósito de contribuir para a prática clínica por meio de aplicação avaliativa, preditiva e discriminativa. (FEENY; TORRANCE; FURLONG, 1996).

Além disso, o uso de questionários padronizados e validados, especialmente para subgrupos populacionais, garante um bom desempenho, pois estes instrumentos foram previamente testados e possibilitam a execução de estudos comparativos. (WALDMANN et al., 2008).

Instrumentos de mensuração da QVRS podem ser divididos em instrumentos específicos, para condições ou doenças, e instrumentos genéricos. Os instrumentos específicos são voltados para aspectos relevantes da doença ou condição em questão e são mais sensíveis às mudanças nessas condições.

Os instrumentos genéricos medem uma vasta gama de itens agrupados em domínios específicos relevantes à QVRS e podem ser utilizados em qualquer população independente das condições. Porém, podem não ser tão sensíveis às mudanças discretas nas condições de saúde, mas permitem avaliar diversos domínios e realizar comparação entre grupos de indivíduos. (SAIGAL; TYSON, 2008).

O TAPQOL se enquadra como um instrumento genérico e desde o seu desenvolvimento, por Fekkes et al. (2000) na Holanda, tem sido utilizado em diversos países e situações avaliando a QVRS tanto de crianças saudáveis quanto de crianças com alguma patologia ou condição específica.

O questionário é um instrumento multidimensional composto de 43 itens distribuídos em 12 domínios: problemas de estômago, problemas de pele, problemas de pulmão, dificuldades para dormir, apetite, problemas de comportamento, humor positivo, ansiedade, vivacidade, interação social, função motora e comunicação. Os últimos três domínios do questionário (interação social, função motora e comunicação) são separados dos outros, pois são utilizados apenas para crianças acima de 18 meses. (FEKKES; BRUIL; VOGELS, 2004).

Sua validação linguística e cultural para a população brasileira foi realizada em 2014, por meio da tradução, retrotradução e avaliação das propriedades psicométricas do questionário, o qual foi aplicado em uma amostra de 10 crianças pré-escolares entre dois meses e cinco anos de idade em uma fase pré-teste, e em 255 crianças em um momento posterior, mostrando um bom desempenho psicométrico nesta população. (BENINI, 2014).

Para melhor elucidação, serão descritos primeiramente os estudos referentes à tradução, adaptação e propriedades psicométricas do questionário e posteriormente, a viabilidade e aplicação do TAPQOL, considerando somente estudos cujo enfoque principal tenha sido o questionário.

3.1 Tradução, adaptação e propriedades psicométricas do TAPQOL

Cinco estudos realizaram a tradução, adaptação e avaliação das propriedades psicométricas do questionário, dois na Espanha, China, Holanda e Malásia, países com línguas e diferenças culturais consideráveis.

Lee et al. (2005) realizaram a tradução e adaptação do TAPQOL para o mandarim e analisaram as propriedades psicométricas do questionário, o qual foi aplicado em dois grupos de crianças pré-escolares: um grupo que apresentou baixo peso ao nascer, e outro que apresentou peso adequado ao nascimento.

Os pesquisadores encontraram uma boa consistência interna nos dois grupos pesquisados e uma baixa correlação entre os 12 subdomínios. O item 'dor de estômago' foi o único que apresentou consistência interna baixa. Os pesquisadores

não conseguiram identificar a causa deste resultado, porém referiram que alguns entrevistados sugeriram que poderia haver confusão entre os itens 'dor de estômago' e 'cólica'. Os autores concluíram que crianças com baixo peso ao nascer apresentam menor qualidade de vida em relação às crianças que nascem com um peso adequado e o TAPQOL mostrou boa propriedade psicométrica entre os grupos estudados, com resultados similares aos encontrados pelo grupo que desenvolveu o questionário.

Bunge et al. (2005) verificaram a confiabilidade e a validade do TAPQOL aplicando o questionário em uma população geral de 500 pré-escolares holandesas entre dois e 48 meses de idade e após duas semanas realizaram o reteste em 159 crianças. Os autores encontraram uma boa consistência interna, confiabilidade e aplicabilidade do questionário, mesmo apresentando efeito teto em seis subdomínios, podendo ser utilizado tanto em crianças quanto em bebês, que a princípio não foram o foco da elaboração do questionário.

Prado et al. (2008) validaram o TAPQOL para a população espanhola aplicando o questionário em crianças entre três meses e cinco anos de idade. Para adaptação foram realizadas as etapas segundo as recomendações internacionais e as propostas pelos autores do questionário. Ao final, quatro itens foram modificados para manter o sentido dos conceitos da versão original e não foram relatadas dificuldades de adaptação. Os autores concluíram que a versão espanhola tem equivalência semântica e conceitual semelhante ao questionário original.

Já Rajmil et al. (2010) analisaram a confiabilidade e a validade da versão espanhola do TAPQOL. Os grupos selecionados para aplicação do questionário foram crianças saudáveis e nascidas prematuras entre três meses e cinco anos de idade. O questionário foi capaz de reproduzir as diferenças entre crianças saudáveis e aquelas que apresentaram algum sintoma, apesar de ter apresentado um efeito-teto importante nos itens 'felicidade' e 'dificuldade para manter o equilíbrio'. As propriedades psicométricas e consistência interna foram semelhantes às do questionário original e comparado a este, apresentou uma confiabilidade um pouco maior.

Tay et al. (2015) realizaram a validação, adaptação cultural e análise das propriedades psicométricas do TAPQOL para a língua malaia, aplicando o questionário em dois grupos de crianças: crianças nascidas pré-termo e a termo.

Assim como a versão espanhola, os autores descrevem que o procedimento de tradução e adaptação foi realizado conforme as recomendações internacionais.

Em concordância com o estudo de Lee et al. (2005), os autores encontraram uma baixa correlação entre os subdomínios, com exceção aos itens 'humor positivo' e 'vivacidade'. Apesar desses itens serem avaliados em duas dimensões diferentes como 'cheio de energia', 'ativo' e 'animado' no domínio 'vivacidade' e 'alegre', 'contente' e 'feliz' no domínio 'humor positivo', pode ser que estes estejam se sobrepondo na população Malaia.

Os autores concluíram que o TAPQOL é um instrumento com boa confiabilidade, propriedade psicométrica e culturalmente aceitável na população Malaia com resultados comparáveis às versões traduzidas para o espanhol e para o mandarim.

Embora os autores tenham encontrado algumas sutis diferenças entre os resultados, todos concordam que o TAPQOL é um bom instrumento para avaliação da QVRS em crianças pré-escolares.

3.2 Aplicação do TAPQOL

O TAPQOL tem sido utilizado em diversos países para avaliar a QVRS em crianças portadoras de alguma condição patológica ou não. A presente pesquisa encontrou 14 estudos, dispostos em ordem cronológica, os quais descrevem a população estudada e diversas situações em que o questionário foi utilizado, tais como: prematuridade, problemas respiratórios, dor de garganta, otite, desenvolvimento da linguagem, crianças que frequentam escolas públicas e privadas, refluxo vesicoureteral, exposição intrauterina às tiopurinas na saúde de crianças, cirurgia cardíaca em cardiopatia congênita e desordem do espectro autista. A maioria dos estudos se concentrou nos continentes sul-americano, europeu e asiático.

Theunissen et al. (2001) investigaram a relação da prematuridade com a QVRS aplicando o TAPQOL em crianças a termo e pré-termo (essas divididas em dois grupos abaixo de 32 semanas de IG e entre 32 e 36 semanas de IG). Os autores perceberam uma relação importante da necessidade de internamento em UTIN nos primeiros dias de vida e uma baixa qualidade de vida.

Os RNPT com IG ≤ 32 semanas apresentaram uma QVRS significativamente mais baixa que o grupo de referência. Também destacaram que os pais de crianças

prematuros têm uma percepção diferente de seus filhos, inclusive divergindo da opinião dos neonatologistas em relação à condição de saúde de seus filhos.

Mohangoo et al. (2005) avaliaram a influência da presença de dispneia e sibilância na QVRS em uma população de crianças pré-escolares, pois estas são as maiores queixas nesse grupo. Este grupo de estudos concluiu que há uma redução da QVRS em crianças que apresentam dispneia e sibilância e perceberam uma influência desses sintomas principalmente nos domínios 'sono' e 'problemas respiratórios', independentemente da idade. Além disso, concluíram que apesar de ser um instrumento genérico, o TAPQOL se mostrou sensível ao demonstrar a redução da QVRS de crianças com sintomas respiratórios.

Kubba, Swan e Gatehouse (2005) investigaram a QVRS em uma população de crianças entre um e cinco anos que sofriam de dor de garganta e otite recorrentes e a utilidade do TAPQOL como medida de qualidade de vida. Como resultado foi observado que essas doenças impactam substancialmente a QVRS das crianças estudadas e o TAPQOL é um instrumento adequado para mensurar a QVRS neste contexto.

Van Agt et al. (2005) investigaram a QVRS em crianças de três anos de idade com atraso no desenvolvimento da linguagem. Os pesquisadores observaram que crianças com dificuldades de linguagem apresentavam escores mais baixos nos domínios 'comunicação' e 'interação social' comparadas às crianças que não apresentavam problemas de linguagem, ou seja, a presença desta condição pode interferir no convívio social da criança.

A partir do uso do TAPQOL van der Pal et al. (2008) verificaram a QVRS em um ensaio clínico randomizado em duas UTINs, uma com cuidados padrões e outra que segue um programa de cuidados voltados para o desenvolvimento, o qual é baseado na observação dos padrões de retraimento e aproximações dos RNPTs. Dentre as medidas usadas pela UTIN que praticava esse tipo de atenção estava a cobertura da incubadora para evitar o excesso de luminosidade e o posicionamento adequado dos neonatos.

A amostra foi composta por RNPTs extremos aos 12 meses de idade, foi instituído um ponto de corte de 70% e toda pontuação acima desse valor indicava uma qualidade de vida subótima e de 100% ótima. Não foram encontradas diferenças entre os grupos, e todos pontuaram acima de 70%.

Urzúa et al. (2010) aplicaram o TAPQOL em 483 crianças pré-escolares chilenas entre três e cinco anos que frequentavam escolas privadas, semiprivadas e públicas. Uma menor QV foi reportada para essas crianças quando comparadas às crianças avaliadas na Espanha e na Holanda, principalmente nos domínios 'vitalidade', 'ansiedade', 'problemas de conduta' e 'interação social'.

Os autores acreditam que este resultado pode estar relacionado às diferenças culturais, pois muitos problemas persistem ou se agravam conforme o estilo de vida, padrões, contexto físico e social em que os sujeitos estão inseridos. Também foi percebida uma menor QV relacionada ao maior número de irmãos, com diminuição nos domínios 'vitalidade' e 'desempenho motor'. Talvez com um número maior de filhos seja mais difícil que os pais consigam dedicar tempo e atenção suficientes conforme a necessidade de cada criança.

Kethanarathan, Lee e de Mol (2011) aplicaram o TAPQOL com o objetivo de analisar o impacto da prematuridade moderada e limítrofe na QVRS entre dois e cinco anos de idade e compararam com seus pares a termo. Foi realizado um estudo de coorte em RNPTs que nasceram entre 32^a e 36^a semanas de IG e foram admitidos em uma unidade de cuidados secundários. Dentre as complicações neonatais encontraram: hiperbilirrubinemia, hipoglicemia, sepse, bradicardia, anemia, além de terem necessitado de oxigenoterapia e ventilação não invasiva.

Os RNPTs apresentaram menor qualidade de vida nos itens 'vivacidade' e 'problemas de estômago', em contrapartida apresentaram melhor QVRS que o grupo controle nos itens 'comportamento', 'sono' e 'comunicação', e os autores concluíram que RNPT moderados e limítrofes não apresentam QVRS reduzida.

Kidoo et al. (2011) verificaram a QVRS de crianças entre um e cinco anos que realizaram tratamento para refluxo vesicoureteral aplicando o TAPQOL. Essas crianças apresentaram, nos domínios 'ansiedade' e 'interação social' um escore relativamente maior em relação ao grupo controle. Já nos domínios 'comportamento', 'problemas de estômago' e 'comunicação' os escores foram menores quando comparados ao grupo controle.

Esses resultados levaram os autores a crerem que o diagnóstico e tratamento do refluxo vesicoureteral teriam um impacto negativo em relação às queixas gastrointestinais, comportamento e comunicação e relacionaram este resultado ao uso crônico de medicamentos.

Um estudo realizado por Meij et al. (2013) avaliou os efeitos a longo prazo da exposição intrauterina às tiopurinas na saúde de crianças. O TAPQOL foi aplicado em um grupo de 340 crianças aos seis anos de idade, cujas mães utilizaram tiopurinas para tratamento de doença inflamatória intestinal durante o período gestacional. O resultado apresentado pelo questionário sugere que o uso da substância pela mãe durante a gestação não prejudica o desenvolvimento da criança nem seu sistema imune em longo prazo.

Werner et al. (2014) acompanharam crianças que foram submetidas a cirurgia cardíaca com diagnóstico de cardiopatia congênita aos seis meses de idade, aplicando o TAPQOL no primeiro ano de vida e novamente aos quatro anos de idade. No primeiro ano de vida o grupo analisado apresentou menor escore no domínio físico, e aos quatro anos de idade apresentou um escore menor na função cognitiva e maior na interação social em relação ao grupo controle.

Chuang et al. (2014) avaliaram os preditores de QVRS em crianças com desordens do espectro autista (DEA) e correlacioná-los com a saúde mental e nível de estresse de seus pais. O TAPQOL foi aplicado em crianças entre três e cinco anos de idade diagnosticadas com algum tipo de DEA. Este estudo mostrou que crianças com DEA que apresentavam atividades diárias irregulares, que dispersavam facilmente quando recebiam estímulos externos apresentaram menor QVRS e as crianças que possuíam melhor habilidade de comunicação também possuíam uma função cognitiva melhor.

Apesar deste resultado positivo, as crianças mais velhas que apresentavam melhor habilidade cognitiva apresentaram menores escores de QVRS e associaram este resultado às expectativas dos pais em relação à criança. Quanto aos pais, aqueles que se preocupavam mais com a interação social e emocional de seus filhos, passavam mais tempo e gastavam mais energia cuidando destes, resultando em maior estresse e menor saúde mental para os pais. Ou seja, a melhor QVRS de crianças portadoras de DEA se dava às custas da saúde mental de seus pais.

Lins (2014) avaliou a QVRS, em um estudo de coorte, de crianças com muito baixo peso que ficaram internadas em UTIN de diversos hospitais da região metropolitana do município de Cuiabá-MT. A população foi composta por 75 crianças nascidas com IG abaixo de 37 semanas e peso abaixo de 1.500g, e o TAPQOL foi aplicado aos 8 e aos 12 meses de IG corrigida.

Neste estudo, o único brasileiro, verificou-se que a QVRS da população estudada melhorou entre os 8 e 12 meses, com uma QVRS considerada boa. Houve melhora das pontuações em diversos domínios, porém acompanhada de piora do comportamento.

A pesquisa de Carbonell-Estrany et al. (2015) avaliou uma população de crianças nascidas prematuras aos seis anos de idade, as quais foram hospitalizadas no primeiro ano de vida por infecção pelo vírus sincicial respiratório. O estudo objetivou verificar a presença de sibilância, a função pulmonar, e a QVRS com a aplicação do TAPQOL. Como resultado a QVRS destas crianças foi menor no domínio respiratório em relação ao grupo controle.

Montirosso et al. (2016) seguiram os moldes de van der Pal et al. (2008) e analisaram se a QVRS de RNPTs é afetada pela qualidade dos cuidados prestados pela UTIN. Foram incluídos na amostra 102 RNPTs extremos que estiveram internados em 20 UTINs italianas, as quais foram divididas entre UTIN de baixa qualidade em cuidados com o desenvolvimento e de alta qualidade de cuidados com o desenvolvimento.

As intervenções relacionadas aos cuidados com o desenvolvimento usadas para minimizar eventos estressores em UTIN foram: controle de estímulos externos, controle da dor, método canguru e participação dos pais no cuidado. Assim como no estudo de van der Pal et al. (2008), os autores verificaram que os RNPT de ambos tipos de UTIN apresentaram QVRS comparáveis às de crianças a termo.

Apesar de ter sido aplicado em diferentes culturas, comparando diferentes populações, utilizado para avaliar a QVRS de crianças saudáveis e o impacto do uso de medicamentos contínuos e doenças graves, o questionário TAPQOL cumpriu seu papel de verificar o impacto das doenças, seus tratamentos em diferentes domínios da vida da criança.

A análise desses estudos permitiu perceber que o TAPQOL é um instrumento viável, sólido, porém seu uso é diversificado. Pode ser utilizado em populações e situações diferentes sem comprometer a confiabilidade dos resultados, desde que tenha sido adequadamente validado e adaptado à população a que se destina. Os resultados provenientes deste questionário podem servir para planejar metas e melhorias em vários âmbitos de assistência às crianças pré-escolares.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo epidemiológico, observacional, transversal e quantitativo, aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Ponta Grossa sob o parecer de nº 1.756.983 (Anexo 1).

A população estudada foi composta por uma amostra de conveniência de crianças nascidas prematuras e que tivessem sido hospitalizadas (PT) na UTIN do Hospital Universitário Regional dos Campos Gerais (HURCG). O grupo controle foi formado por crianças nascidas a termo (T) que não necessitaram de assistência de UTIN ao nascimento.

O HURCG é um hospital de ensino vinculado à Universidade Estadual de Ponta Grossa que atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde. Além de atender o município de Ponta Grossa, atende onze cidades da região e sua UTIN foi inaugurada no segundo semestre do ano de 2013. É importante salientar que na época da inauguração da UTIN, o HURCG não contava com maternidade, ou seja, todos os RNPTs que internaram nesse período nasceram em outras maternidades do município de Ponta Grossa e da região.

4.1 Delineamento da amostra

Para o delineamento da amostra foi consultado o livro de internamentos da UTIN do HURCG e verificado o número de RNPT que internaram na unidade de maio de 2014, até o mês de maio de 2016, período este escolhido para que durante a pesquisa as crianças contemplassem a idade mínima de um até cinco anos, sendo a idade necessária para a aplicação do questionário.

Os critérios de inclusão para o grupo PT foram: crianças entre um e cinco anos de idade, nascidas com IG menor ou igual que 37 semanas e que permaneceram internadas na UTIN do HURCG com diagnóstico de prematuridade. Os critérios de inclusão para o grupo T (controles) foram: crianças nascidas a termo com idade entre um e cinco anos e que não possuam histórico de internações em UTIN.

Para ambos os grupos os critérios de exclusão considerados foram: crianças portadoras de enfermidade grave, com condições que podem levar a um efeito negativo sobre sua QVRS, tais como: anomalias congênitas, síndromes, doenças cardíacas, doenças degenerativas e condições neurológicas graves.

4.2 Coleta dos dados e obtenção da amostra

Para a execução desse estudo foram utilizadas várias formas de coletas de dados e em todas, os pais ou responsável eram informados sobre a pesquisa e concordavam em participar, assinando o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) (Apêndice 1), nos termos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, sendo aplicado o questionário TAPQOL (Anexo 2) e um formulário relacionado à saúde e condições socioeconômicas e culturais elaborado segundo o critério Brasil (Associação brasileira de empresas de pesquisas) (Apêndice 2).

Para o grupo PT foram utilizadas três formas de coletas de dados: 1) na consulta de acompanhamento com o médico pediatra no ambulatório do HURCG; 2) para os casos que já estavam em alta do acompanhamento e que residiam no município de Ponta Grossa, após agendamento por telefone, a pesquisadora foi até o domicílio; 3) para os casos que residiam em outro município, e em Ponta Grossa, mas não foram localizados por telefone, os instrumentos usados para a coleta de dados (TCLE, questionário e formulário), foram enviados por correio acompanhados de uma folha de instruções (Apêndice 3) e com um envelope previamente selado para que pudessem remeter de volta para a pesquisadora.

Os procedimentos de envio de questionários pelos correios seguiram as sugestões de Hunt e White (1998) para aumento da taxa de respostas. Os autores recomendam que pesquisas por correspondências sejam acompanhadas por uma carta de apresentação, o questionário a ser utilizado e um envelope selado para remeter de volta a correspondência, e no caso dos não-respondentes, tentativa de novo contato pessoal ou telefônico.

Para o grupo T foram utilizadas duas formas de coleta de dados: uma quando as crianças compareceram a unidade básica de saúde (UBS) para a consulta de puericultura e outra durante palestras promovidas no HURCG sobre saúde bucal para crianças que nasceram neste hospital. Para Pereira, Teixeira e Santos (2012) utilizar metodologias complementares associadas à instrumentos padronizados de avaliação facilita a comparação com outros estudos permitindo uma maior proximidade com a realidade, portanto optou-se por utilizar o formulário de coleta e um grupo controle.

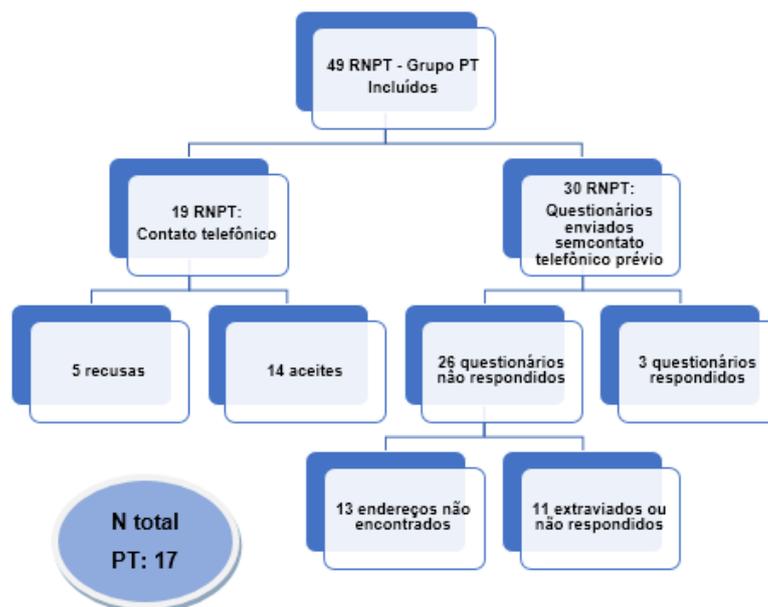
Foram consideradas perdas as crianças, de ambos os grupos, cujos dados não puderam ser coletados no período proposto independentemente do motivo (óbito, endereço não localizado ou recusa em participar).

Ao analisar o livro de internamentos da UTIN do HURCG verificou-se que 66 crianças com diagnóstico de prematuridade internaram no período estabelecido para a pesquisa, sendo que destas, foram excluídas 16 que foram a óbito e uma por malformação congênita. Sendo assim, 49 crianças eram elegíveis para participar da pesquisa.

Foi feita tentativa de contato telefônico com os responsáveis dos 49 RNPT que contemplaram os critérios de inclusão. Destes, somente 19 foram localizados por telefone, sendo que 14 aceitaram a participação na pesquisa, um recusou de imediato e quatro concordaram com a participação ao contato telefônico, porém não retornaram a correspondência com o questionário.

Para os responsáveis dos 30 RNPT que não foram localizados por contato telefônico, correspondências foram enviadas e três questionários foram respondidos, 13 os correios retornaram por endereço não encontrado e 11 foram extraviados ou não respondidos. A amostra final foi composta por 17 RNPT. A figura 2 a seguir sintetiza a obtenção da amostra:

Figura 1 – Obtenção da amostra do grupo PT a partir dos critérios de inclusão:



Fonte: A autora.

Nas UBS visitadas pela pesquisadora, foram coletados dados de 14 crianças e, apesar das diversas tentativas e de as unidades designarem um dia específico para puericultura de crianças acima de um ano de idade, a baixa adesão dificultou a obtenção dessa amostra. Nas palestras promovidas no HURCG foram coletados dados de 10 crianças. Todos os pais abordados aceitaram participar da pesquisa e os questionários foram respondidos nesse mesmo momento. A amostra do grupo T foi então composta por 24 crianças, todas nascidas no município de Ponta Grossa, porém em diferentes maternidades.

4.3 Instrumento de coleta

A medida do impacto da prematuridade por instrumentos específicos já foi criticada por ser considerada um nicho muito pequeno para poder refletir um conceito tão global quanto à QV. Diante disso, aumentou o interesse por instrumentos genéricos possibilitando uma perspectiva mais abrangente da experiência após o nascimento prematuro. (MOTTRAM; HOLT, 2010).

Questionários genéricos, como o TAPQOL, possibilitam uma visão global da QVRS e comparações entre populações doentes e saudáveis, tornando mais fidedigna a avaliação do impacto de uma condição crônica (SCHEPERS et al., 2017). Muitos estudos relatam um ou até mais de um desfecho desfavorável relacionado ao internamento em UTIN, porém são escassos os que analisam de forma global os impactos dessa hospitalização. (KLASSEN et al., 2004).

Como mencionado anteriormente, o TAPQOL é um instrumento multidimensional composto de 43 itens distribuídos em 12 subdomínios, considerados essenciais para crianças entre um e cinco anos (FEKKES et al., 2000). Os domínios estão descritos na tabela 1 juntamente com as facetas analisadas e as questões relacionadas a cada domínio e faceta.

Tabela 1 – Relação entre os domínios, facetas e questões do TAPQOL.

Domínios	Facetas	Questões
Problemas de estômago	Problemas estomacais e intestinais	1,2,9
Problemas de pele	Analisa problemas de pele como eczemas, coceiras e pele seca.	3,4,5
Problemas de pulmão	Analisa dificuldades respiratórias, problemas pulmonares, bronquite.	6,7,8
Problemas para dormir	Analisa dificuldades para dormir como permanecer acordado, choro, ou dificuldade para dormir à noite.	10,11,12,13
Apetite	Analisa se a criança tem falta de apetite, dificuldade para comer o suficiente, recusa alimentos.	14,15,16
Problemas comportamentais	Analisa comportamentos difíceis ou agressivos.	17,18,19,20,21,22,23
Humor positivo	Analisa emoções positivas	24,25,26
Ansiedade	Analisa se a criança está ansiosa, tensa ou assustada.	27,28,29
Vivacidade	Analisa se a criança está ativa e cheia de energia.	30,31,32
Interação social (acima de 18 meses de idade)	Analisa o contato social com outras crianças,	33,34,35
Função motora (acima de 18 meses de idade)	Analisa problemas motores como dificuldades em andar, correr, subir escadas e equilíbrio.	36,37,38,39
Comunicação (acima de 18 meses de idade)	Analisa habilidades de comunicação da criança comparadas a crianças da mesma idade.	40,41,42,43

Fonte: Adaptado de FEKKES, M.; BRUIL, J.; VOGELS, T. **TAPQOL-manual**. Leiden, 2004.

Além da questão principal, a qual apresenta três alternativas, a maioria das questões do TAPQOL apresenta uma subquestão, essa apresentando quatro alternativas. A questão principal verifica a existência de alguma queixa ou limitação funcional, e a subquestão refere-se à reação da criança em relação à esta queixa ou limitação, ou seja, a subquestão será respondida somente se houver uma resposta positiva referente à queixa ou limitação. (FEKKES; BRUIL; VOGELS, 2004).

Nos domínios que avaliam sono, apetite, problemas respiratórios, de estômago, de pele, motor e comunicação, cada item possui duas questões. Nesses, primeiramente é registrada a frequência de uma queixa específica ou limitação nos últimos três meses. Se algum problema é relatado, o bem-estar da criança em relação ao problema é avaliado pela percepção dos pais. (FEKKES et al., 2000).

Cada item é codificado em uma única pontuação, variando de zero a quatro. Uma pontuação de 4 é dada se a criança não tiver problema; uma pontuação de três se a criança tiver um problema (ou seja, 'ocasionalmente' ou 'frequentemente'), mas a criança se sente 'bem' durante o problema; uma pontuação de dois se a criança tem um problema e se sente 'não muito bem', uma pontuação de um se a criança tem um problema e se sente 'um pouco mal' e 0 se a criança tem um problema e se sente 'mal.'(FEKKES et al., 2000).

Já nos domínios que avaliam função social, problemas comportamentais, ansiedade, humor positivo e vivacidade, os itens medem apenas a frequência de uma queixa específica ou limitação durante os últimos três meses. Nos itens relacionados a esses domínios, não se pergunta como a criança se sente, pois, esses itens já implicam um estado emocional positivo ou negativo.

Nessas escalas, cada pontuação do item varia de zero a dois. Uma pontuação de dois é dada se a criança 'nunca' tiver um problema; uma pontuação de um se a criança 'ocasionalmente' referir um problema e uma pontuação de zero se a criança 'frequentemente' tiver um problema (FEKKES et al., 2000). A figura 2 detalha como deve ser feita a pontuação de cada item.

Figura 2 – Exemplo de pontuação do TAPQOL.

Nos últimos três meses, o seu filho teve...

Falta de ar? Nunca Ocasionalmente Frequentemente

{-4-}

Nessas ocasiões meu filho sentiu:

Bem Não muito bem Um pouco mal Mal

{-3-} {-2-} {-1-} {-0-}

Como estava o humor do seu filho esteve nos últimos três meses?

Alegre Nunca Ocasionalmente Frequentemente

{-2-} {-1-} {-0-}

Fonte: Adaptado de Fekkes 2000.

Para o cálculo dos escores é necessário analisar os resultados da pontuação dos domínios, que são calculados somando-se os pontos dos itens dentro dos domínios. Em seguida são transformados linearmente em uma escala de 0-100, onde mais pontos significa melhor qualidade de vida, podendo ter um Grupo I com escores menores e Grupo II, os que obtiverem escores maiores. O tempo de preenchimento do questionário é de aproximadamente dez minutos. (SCHEPERS et al., 2017).

4.4 Procedimento de análise

As variáveis socioeconômicas e de saúde foram analisadas utilizando-se a estatística descritiva, frequências absoluta e relativa e medidas de tendência central e dispersão. Os escores das escalas do TAPQOL foram apresentados como médias, desvios-padrões e medianas para as crianças nascidas a termo, para as prematuras como um todo, para as prematuras nascidas com menos de 32 semanas, para as prematuras nascidas entre 32 e 36 semanas e para as prematuras como um todo, segundo as variáveis sociodemográficas e de saúde.

Os testes Qui-quadrado de Pearson e Exato de Fisher foram utilizados para avaliar as associações entre as variáveis sociodemográficas e de saúde entre os grupos (PT e T).

O teste de Mann Whitney foi utilizado para as comparações dos escores das escalas do TAPQOL entre as crianças do grupo PT com as crianças do grupo T, entre as crianças do grupo PT nascidas com menos de 32 semanas com as nascidas entre 32 e 36 semanas e entre crianças do grupo PT como um todo segundo as variáveis sociodemográficas e de saúde. A verificação da gaussianidade dos dados foi realizada pela análise de histogramas e pelo teste de Shapiro-Wilk.

Os dados foram processados no banco de dados *Excel* 2010 e a análise estatística obtida com auxílio do programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 15.0, sendo considerados significativos valores de $p \leq 0,05$.

5 RESULTADOS

O grupo PT foi composto por sete crianças do sexo feminino e 10 do sexo masculino, sendo a média de idade de 32,52 meses e a média de IG de 31,7 semanas. A média de dias de internamento foi de 41,17 dias e em relação tipo de parto 38,8% das crianças nasceram de parto normal, 33,3% nasceram de parto cesárea e 27,7% não apresentavam esse dado no prontuário. A nota de APGAR não estava presente em três dos prontuários analisados, e a média dessa nota nos prontuários em que havia esses registros foi de 7,23 no primeiro minuto e de 8,69 no quinto minuto. A taxa de resposta foi de 34,69%.

Os dados não registrados em prontuário provavelmente se devem ao fato de que a essa época o HURCG não contava com maternidade e a maioria dos recém-nascidos eram encaminhados de outros municípios com dados maternos ausentes e poucas informações sobre o nascimento. Em relação ao uso de suporte de ventilação mecânica, 50% do grupo PT fizeram uso e 50% não necessitaram desse suporte.

O grupo T foi composto de 12 crianças do sexo feminino e 12 do sexo masculino e a média de idade desse grupo foi de 29,6 meses no momento da coleta e de 39 semanas de IG ao nascimento. Não foram relatados internamentos no último ano em ambos os grupos e também não foram verificadas dificuldades em relação ao preenchimento do questionário por parte dos pais. A tabela 2 dispõe as variáveis sociodemográficas encontradas em ambos os grupos.

Tabela 2 - Distribuição das crianças nascidas prematuras/PT (n=17) e nascidas a termo/T (n=24), segundo variáveis sociodemográficas e de saúde.

Variáveis	Prematuras n (%)	Termo n (%)	p	OR (IC95%)
Sexo			0,58*	1,4 (0,4-5,0)
Masculino	10 (58,8)	12 (50,0)		
Feminino	7 (41,2)	12 (50,0)		
Idade em anos			0,97*	1,0 (0,3-3,6)
< 3	10 (58,3)	14 (58,3)		
≥ 3	7 (41,2)	10 (41,7)		
Escolaridade da mãe			0,43**	0,4 (0,7-2,3)
≤ 11 anos	2 (11,8)	6 (25,0)		
> 11 anos	15 (88,2)	18 (75,0)		
Escolaridade do pai			0,67**	1,33 (0,3-5,1)
≤ 11 anos	6 (40,0)	8 (33,3)		
> 11 anos	9 (60,0)	16 (66,7)		
Frequenta creche ou escola			0,35*	0,5 (0,1-1,9)
Sim	6 (35,3)	12 (50,0)		
Não	11 (64,7)	12 (50,0)		
Doença crônica			0,41**	-
Sim	1 (5,9)	0 (0,0)		
Não	16 (94,1)	24 (100,0)		
Faz acompanhamento com profissional de saúde			0,61*	0,7 (0,2-2,6)
Sim	10 (58,8)	16 (66,7)		
Não	7 (41,2)	8 (33,3)		
Classe social			0,24*	2,2 (0,6-7,9)
A ou B	9 (52,9)	17 (70,8)		
C ou D ou E	8 (47,1)	7 (29,2)		

* teste Qui-quadrado de Pearson.

**Teste Exato de Fisher.

Os valores totais apresentam pequena variação devido a algumas informações faltantes para a variável.

Fonte: A autora.

Comparando-se o grupo PT com o T, não houve diferença significativa para as variáveis sociodemográficas e de saúde. O único registro de doença crônica no grupo PT foi um caso de retinopatia da prematuridade, e foi referido pelos pais que haveria uma consulta com o oftalmopediatra na mesma semana em que foi respondido o questionário e que estava prevista uma possível alta para a criança.

A tabela 3 apresenta os escores do TAPQOL encontrados nos 12 subdomínios abordados pelo questionário e a comparação entre os grupos.

Tabela 3 - Escores das escalas do TAPQOL (média, desvio-padrão e mediana) para crianças nascidas prematuras/PT comparadas com crianças nascidas a termo/T.

Escalas	Prematuras			Termo			p
	n	Média (DP)	Mediana	n	Média (DP)	Mediana	
Estômago	17	82,8 (26,1)	100,0	24	86,4 (13,6)	87,5	0,53
Pele	17	89,7 (18,3)	100,0	24	91,7 (11,8)	100,0	0,98
Pulmão	17	90,7 (16,9)	100,0	24	92,0 (17,1)	100,0	0,84
Sono	17	86,4 (21,7)	93,7	24	79,7 (16,6)	78,1	0,07
Apetite	17	86,8 (16,7)	100,0	24	79,5 (20,3)	83,3	0,21
Vivacidade	17	99,0 (4,0)	100,0	24	97,2 (10,6)	100,0	0,75
Humor positivo	17	98,0 (5,5)	100,0	24	97,9 (5,6)	100,0	0,94
Comportamento	16	80,4 (18,3)	85,7	24	76,5 (21,4)	82,1	0,68
Ansiedade	17	86,3 (14,7)	83,3	24	72,9 (16,2)	66,7	0,01
Interação Social*	15	94,4 (10,3)	100,0	18	94,4 (12,8)	100,0	0,96
Função motora*	15	100,0 (0,0)	100,0	18	97,6 (3,8)	100,0	0,01
Comunicação*	15	89,6 (20,7)	100,0	18	94,8 (8,6)	100,0	1,00

Escores variam de 0 a 100, maiores escores indicam melhor qualidade de vida.

*Apenas para crianças com 18 meses de idade ou mais

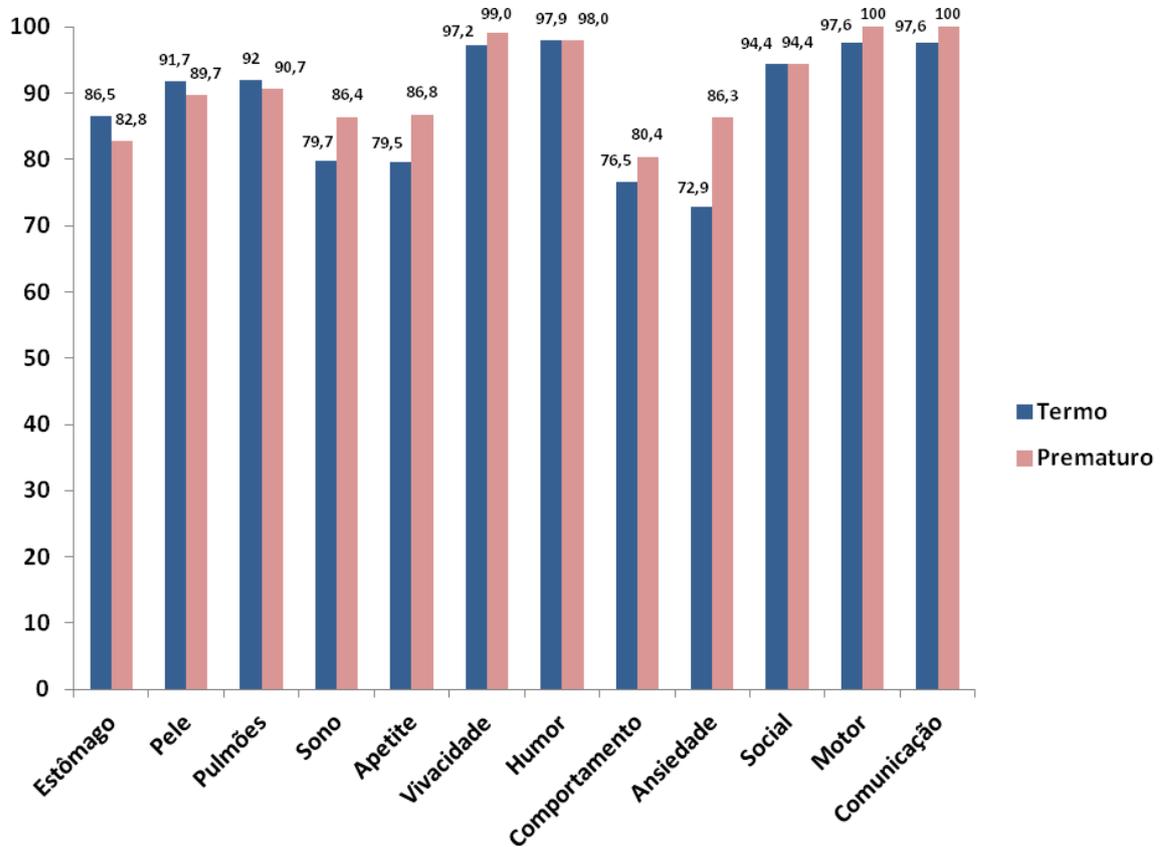
Utilizado Teste de Mann-Whitney

DP=desvio-padrão

Fonte: A autora.

Comparando-se os resultados do TAPQOL entre o grupo PT e T (Tabela 3), obteve-se uma diferença significativa nas escalas 'ansiedade' e 'função motora', demonstrando uma QVRS maior no grupo PT em relação ao T. O gráfico 1 apresenta a média dos escores obtidos entre os grupos facilitando a visualização e comparação.

Gráfico 1- Escores médios das escalas do TAPQOL para as crianças nascidas prematuras (PT) e a termo (T).



Fonte: A autora.

A tabela 4 apresenta a comparação dos escores médios do TAPQOL entre as crianças nascidas prematuras com IG menor de 32 semanas (extremos e moderados) e entre 32 e 36 semanas (límitrofes). Apenas a variável estômago apresentou diferença estatística enquanto as demais não apresentaram diferença significativa entre os grupos.

Tabela 4 - Escores das escalas do TAPQOL (média, desvio-padrão e mediana) para crianças nascidas prematuras com idade gestacional menor de 32 semanas e entre 32 e 36 semanas.

Escalas	Prematuras (menos de 32 semanas)			Prematuras (entre 32 e 36 semanas)			p
	n	Média (DP)	Mediana	n	Média (DP)	Mediana	
Estômago	7	97,6 (6,3)	100,0	10	72,5 (29,9)	83,3	0,05
Pele	7	92,9 (8,9)	100,0	10	87,5 (23,0)	100,0	0,91
Pulmão	7	90,5 (12,2)	100,0	10	90,8 (20,2)	100,0	0,54
Sono	7	92,0 (6,9)	93,7	10	82,5 (27,6)	93,7	0,88
Apetite	7	89,3 (13,4)	100,0	10	85,0 (19,2)	95,8	0,67
Vivacidade	7	100,0 (0,0)	100,0	10	98,3 (5,3)	100,0	0,40
Humor positivo	7	97,6 (6,3)	100,0	10	98,3 (5,3)	100,0	0,79
Comportamento	6	82,1 (13,4)	85,7	10	79,3 (21,4)	82,1	0,23
Ansiedade	7	85,7 (11,5)	83,3	10	86,7 (17,2)	91,7	0,54
Interação Social*	6	91,7 (13,9)	100,0	9	96,3 (7,3)	100,0	1,00
Função motora*	6	100,0 (0,0)	100,0	9	100,0 (0,0)	100,0	0,23
Comunicação*	6	97,9 (5,1)	100,0	9	84,0 (25,4)	100,0	0,59

Escores variam de 0 a 100, maiores escores indicam melhor qualidade de vida.

*Apenas para crianças com 18 meses de idade ou mais

Utilizado Teste de Mann-Whitney

DP=desvio-padrão

Fonte: A autora.

A tabela 5 apresenta a distribuição dos escores médios do TAPQOL do grupo PT, segundo variáveis sociodemográficas e de saúde que apresentaram significância estatística para determinadas escalas: sexo (estômago), escolaridade do pai (pele, pulmão, sono e comportamento), acompanhamento com profissional de saúde (pele), idade da criança (pulmão e interação social) e classe social (ansiedade).

As comparações dos escores médios das escalas do TAPQOL do grupo PT em relação às variáveis escolaridade da mãe em anos (≤ 11 anos ou > 11 anos), frequentar ou não creche ou escola, apresentar ou não doença crônica e dias de internamento na UTIN (≤ 30 dias ou > 30 dias) não apresentaram diferença significativa (todos os valores de $p > 0,05$) (dados não apresentados).

Tabela 5 - Distribuição dos escores médios do TAPQOL segundo variáveis sociodemográficas e de saúde que apresentaram significância estatística em crianças nascidas prematuras/PT.

Escalas	n	Variável	Média(DP)Mediana	p
Estômago	17	Sexo masculino	98,3 (5,3) 100,0	0,01
		Sexo feminino	60,7 (28,3) 50,0	
Pele	15	Escolaridade do pai ≤ 11anos	76,4 (26,0) 83,3	0,04
		Escolaridade do pai > 11anos	97,2 (5,9) 100,0	
	17	Acompanha com profissional de saúde	98,6 (3,4) 100,0	0,04
		Não acompanha	82,4 (23,0) 83,3	
Pulmão	17	Idade da criança < 3 anos	84,1 (19,8) 91,7	0,03
		Idade da criança ≥ 3	100,0 (0,0) 100,0	
	15	Escolaridade do pai ≤ 11 anos	76,4 (22,0) 75,0	0,02
		Escolaridade do pai > 11anos	98,1 (5,6) 100,0	
Sono	15	Escolaridade do pai ≤ 11anos	68,7 (29,3) 84,4	<0,01
		Escolaridade do pai > 11 anos	95,8 (6,2) 100,0	
Comportamento	15	Escolaridade do pai ≤ 11 anos	69,0 (19,5) 67,8	0,04
		Escolaridade do pai > 11 anos	88,9 (14,3) 92,9	
Ansiedade	17	Classe social A ou B	94,4 (8,3) 100,0	0,01
		Classe social C ou D ou E	77,1 (15,3) 83,3	
Interação Social*	15	Idade da criança < 3 anos	89,6 (12,4) 91,7	0,04
		Idade da criança ≥ 3	100,0 (0,0) 100,0	

Escores variam de 0 a 100, maiores escores indicam melhor qualidade de vida.

*Apenas para crianças com 18 meses de idade ou mais.

Utilizado teste de Mann-Whitney

DP=desvio-padrão

Fonte: A autora.

6 DISCUSSÃO

Na maioria dos casos, o RNPT necessita da assistência de uma UTIN imediatamente ao nascimento, e a baixa IG associada ao baixo peso ao nascer, implicam em longos períodos de internamento. Esse período é crítico para os RNPTs, pois esses são expostos a diversos estímulos e condições para os quais não estão preparados como o excesso de ruído, luminosidade e manipulação, procedimentos invasivos e dolorosos, necessidade de ventilação artificial, separação dos pais, dentre outros.

Esses estímulos nocivos afetam a autorregulação e conseqüentemente os mecanismos de homeostase do RNPT, podendo afetar seu desenvolvimento (GIACHETTA et al., 2010), diante de todas essas circunstâncias questiona-se qual o impacto que essa exposição ocasiona na QVRS no período pré-escolar.

O TAPQOL tem sido utilizado em diversos países para avaliar a QVRS em crianças portadoras de alguma condição patológica ou não (CARBONELL-ESTRANY et al., 2015; CHUANG et al., 2014; KIDOO et al., 2011; KUBBA; SWAN; GATEHOUSE, 2005; LINS, 2014; MEIJ et al., 2013; MOHANGOO et al., 2005; THEUNISSEN et al., 2001; URZÚA et al., 2010; VAN AGT et al., 2005; WERNER et al., 2014) sendo um bom instrumento para avaliação da QVRS em crianças pré-escolares, podendo ser usado para verificar o impacto de doenças e/ou seus tratamentos em diferentes domínios da vida da criança, como o físico, psicológico e social (FEKKES et al., 2000; LEE et al., 2005; PRADO et al., 2008).

No entanto, a possibilidade de discussão foi bastante limitada por ser um questionário relativamente novo para a população brasileira e pelas características da população estudada, já que no decorrer da pesquisa a amostra foi se apresentando basicamente por prematuros moderados e limítrofes.

É importante lembrar que a média de IG da amostra foi de 31,7 semanas, estando dentro de uma população com risco elevado de complicações neonatais, já que há uma propensão em desenvolver condições como taquipneia transitória do recém-nascido, apneia, necessidade de suporte ventilatório mecânico, hemorragia periintraventricular, sepse, instabilidade térmica, icterícia, problemas alimentares, retinopatia da prematuridade, broncodisplasia pulmonar, e até mesmo o risco de óbito. (SHAPIRO-MENDOZA; LACKRITZ, 2012; TREMBATH et al., 2016).

Esses agravantes no período neonatal podem levar a comorbidades à longo prazo como paralisia cerebral, asma, dificuldades de aprendizado e alterações no crescimento refletindo diretamente na QV. (SHAPIRO-MENDOZA; LACKRITZ, 2012; MORGAN; BOYLE, 2017).

Além disso, poucos são os estudos comparativos que avaliam a QVRS em crianças prematuras hospitalizadas, e estudos brasileiros são praticamente inexistentes, portanto para a discussão, optou-se por confrontar os dados de QVRS somente com os estudos que utilizaram o TAPQOL.

O perfil das características sociodemográficas e de saúde das crianças incluídas nesta avaliação constitui uma informação necessária, para que se possam definir as características da população de PT e T avaliada a fim de identificar diferenças e possíveis fatores relacionados a QVRS (ALMEIDA et al., 2012; HACKBARTH et al., 2015). Apesar de não ter havido diferenças estatísticas quanto aos resultados encontrados referentes ao perfil entre os grupos PT e T, é importante apontar algumas considerações sobre os achados neste estudo.

Ocorreu uma homogeneidade referente ao gênero, idade, escolaridade da mãe e pai, acompanhamento profissional e se frequenta creche ou escola. Vale destacar que o único registro de doença crônica foi no grupo de prematuros. O estudo de Theunissen et al. (2001) vai de encontro com esses achados já que em seu estudo o nível socioeconômico dos pais não influenciou na percepção da QVRS de seus filhos, e este também teve menor associação à QVRS que fatores perinatais, doenças pulmonares e circulatórias.

6.1 Comparação da QVRS entre grupos

Na pesquisa realizada por Fekkes et al. (2000) para o desenvolvimento do TAPQOL foram analisados três grupos distintos: crianças a termo, prematuras e portadoras de doenças crônicas. Na comparação entre os grupos a termo e prematuros, os domínios 'problemas de pulmão', 'estômago', 'comunicação' e 'ansiedade', apresentaram significância estatística, com o grupo a termo apresentando melhor escore.

Já no presente estudo, o domínio 'ansiedade' também apresentou significância estatística, com o grupo PT apresentando um melhor escore (86,3) em relação ao grupo T (72,9), porém ambos os grupos apresentaram pontuações maiores

que o do estudo de Fekkes et al. cujo grupo a termo apresentou uma pontuação de 79,2 e o grupo de prematuros uma pontuação de 66,9.

Rajmil et al. (2011) seguiram o modelo proposto por Fekkes et al. (2000) e avaliaram três grupos na validação do TAPQOL para o espanhol. Os autores concluíram que as crianças do grupo termo apresentaram resultados melhores de QVRS de uma maneira geral, porém analisando os resultados isoladamente, houve significância estatística em relação ao grupo termo e pré-termo em quatro domínios, sendo que houve uma pontuação maior no grupo de prematuros em relação aos domínios 'humor positivo' (100) e 'comportamento' (72,1).

Tay et al. (2013) também correlacionaram grupo de prematuros e grupos de nascidos a termo na validação do TAPQOL para a língua malaia, e entre os grupos quatro itens apresentaram significância estatística com as maiores pontuações pertencendo às crianças nascidas a termo, sendo estes: sono, problemas de pulmão, função motora e comunicação. No presente estudo a função motora também apresentou significância estatística, porém, com os escores maiores pertencendo ao grupo PT.

O estudo de Montiroso et al. (2016) aplicou o TAPQOL para avaliação da QVRS de RNPTs aos 60 meses de idade, que ficaram internados em UTINs e comparou com crianças a termo. O grupo de RNPT ainda foi separado em outros dois: um de RNPT que ficaram internados em UTINs com alta qualidade de cuidados com o desenvolvimento e UTINs com baixa qualidade de cuidados com o desenvolvimento.

As crianças prematuras internadas nas UTINs de alta qualidade apresentaram um bom escore de QVRS caracterizado por uma melhor vitalidade, melhor interação social e menos dificuldades no desenvolvimento motor. Os autores também relataram um resultado inesperado quanto à QVRS das crianças que estiveram internadas em UTINs classificadas como baixa qualidade, pois estas apresentaram resultados similares de QVRS quando comparadas às provenientes das UTINs de alta qualidade, porém não encontraram uma explicação plausível para este resultado.

Theunissen et al. (2001) aplicaram o TAPQOL em crianças a termo e prematuras (essas divididas em dois grupos abaixo de 32 semanas de IG e entre 32 e 36 semanas de IG). As crianças com IG abaixo de 32 semanas apresentaram escores mais baixos que os outros dois grupos nos domínios 'problemas respiratórios', 'problemas de estômago', 'distúrbios alimentares', 'função motora', 'comunicação' e

'ansiedade'. Os itens 'função motora' e 'ansiedade' também apresentaram diferença significativa em nosso estudo, porém com pontuações maiores para o grupo PT.

Movimentos ativos fetais importantes para o desenvolvimento motor da criança no futuro iniciam-se no terceiro trimestre de gestação. Como a amostra do presente estudo já se encontrava nessa fase gestacional (a qual tem início em torno da 27^a semana de gestação) pode ser que a criança tenha vivenciado aprendizados motores suficientes para que não apresentasse atrasos.

Campos, Soares e Cattuzzo (2013) discorrem que, evidências apontam que sequência progressiva das aquisições motoras de RNPT ocorra dentro da normalidade, sugerindo que o desenvolvimento não depende exclusivamente de fatores oriundos do organismo, mas também de sua relação com fatores externos, indicando que as crianças que estejam em uma desigualdade biológica, porém em um ambiente positivo, podem se equiparar com seus pares.

Ainda em relação ao estudo de Theunissen et al. (2001) houve uma diferença significativa entre os prematuros com IG abaixo de 32 semanas e os com IG entre 32 e 36 semanas nos domínios 'função motora', 'comunicação' e 'ansiedade', o que os autores correlacionaram justamente com a IG. Enquanto no presente estudo as crianças com IG abaixo de 32 semanas apresentaram escores mais baixos que o grupo de nascidos entre 32 e 36 semanas de IG nos domínios 'problemas de pulmão', 'humor positivo', 'ansiedade' e 'interação social'. O escore 'problemas de estômago' teve uma diferença significativa entre os prematuros com IG abaixo de 32 semanas e os com IG entre 32 e 36 semanas, onde estes obtiveram um escore menor.

Uma hipótese para essa diferença ter se apresentado se deva, talvez à presença de refluxo gastroesofágico (RGE) no período neonatal, condição muito comum em RNPT (VAN DER PAL et al., 2008). Um estudo (DANI et al., 2017) analisou as admissões em unidade de cuidados neonatais por ocorrência de cianose em RNPT limítrofes e nascidos à termo e constatou que o diagnóstico mais comum foi RGE com uma população de 65% do sexo feminino.

Kethanarathan, Lee e de Mol (2011) realizaram um estudo de coorte em um único centro que avaliou a QVRS de 362 crianças nascidas prematuras entre 32 e 36 semanas que estiveram internadas em uma unidade neonatal a nível secundário, onde são admitidos prematuros nascidos acima de 32 semanas de IG que não

necessitam suporte ventilatório invasivo ou uso de inotrópicos, e comparou os resultados com crianças nascidas a termo.

O grupo de prematuros apresentou um escore mais baixo nos itens problemas no estômago (88.8) e vivacidade (96.2), porém, esse grupo apresentou uma QVRS maior em relação ao grupo de nascidos a termo nos itens comportamento (71.0), sono (85.0) e comunicação (92.3). A IG e o tempo de hospitalização não influenciaram nos resultados do TAPQOL, a única relação com significância estatística com as condições neonatais foi o uso de ventilação não invasiva e problemas pulmonares, e de forma geral, os autores concluíram que a população estudada não vivencia uma QVRS diminuída.

Essa pesquisa foi a que apresentou características mais próximas da população do presente estudo, bem como seus resultados. Ambos os estudos apresentaram uma boa pontuação em relação à QVRS na população prematura com alguns domínios superando os respectivos grupos controles.

Carbonell-Estrany et al. (2015), como parte de uma pesquisa sobre o vírus sincicial respiratório (VSR), aplicou o TAPQOL em uma população de prematuros moderados e limítrofes, nascidos entre 31 e 35 semanas de IG, por um período de 6 anos, separando-as em dois grupos: um de crianças que ficaram internadas no primeiro ano de vida devido à infecções causadas pelo VSR, e um grupo que não necessitou internamento.

O único domínio que apresentou significância estatística, e somente no 4º e 5º anos de vida, foi o de problemas respiratórios, obtendo uma média de 93,96 nos casos e de 95,76 nos controles. Ao comparar esse resultado com o do presente estudo, percebe-se que mesmo as crianças que tiveram problemas respiratórios pontuaram melhor que os grupos PT (90,7) e T (92,0) dessa pesquisa.

Na comparação dos escores obtidos pelos grupos do presente estudo com a literatura torna-se evidente a necessidade de comparar populações de uma mesma cultura e região, pois os resultados diferem bastante, além de ser impreterível lembrar da definição de QV, como um constructo subjetivo que pode mudar de acordo com o estágio da vida da pessoa, antes de apontarmos que uma determinada população possui melhor QVRS que outra.

6.2 QVRS dos prematuros x variáveis sociodemográficas e de saúde

Ao correlacionarmos as características sociodemográficas e os domínios do TAPQOL do grupo PT, houve significância estatística em alguns, a saber: o sexo (estômago), escolaridade do pai (pele, pulmão, sono e comportamento), acompanhamento com profissional de saúde (pele), idade da criança (pulmão e interação social) e classe social (ansiedade).

Nenhum dos estudos que aplicou o TAPQOL relatou significância em relação à escolaridade dos pais. Muito se fala no nível educacional das mães quando as pesquisas são relacionadas a crianças, inclusive alguns estudos registraram somente a escolaridade dessas (LINS, 2014; MONTIROSSO et al., 2016), porém no nosso estudo a escolaridade do pai foi o item que mais apresentou domínios correlacionados. Entretanto, não foram encontrados dados na literatura que fundamentem as relações, inclusive talvez isso se deva ao fato de a escolaridade do pai ser subestimada nas pesquisas com esse público.

Para Holditch-Davis (2010) crianças prematuras não apresentam padrões de sono prejudicados, porém esses padrões são influenciados pelo desenvolvimento psicossocial e estímulo social que a criança recebe. A relação pais-filhos pode ser significativamente afetada pelo nascimento prematuro, pois a imaturidade do RNPT interfere no processo de ligação pós-natal e construção dos laços afetivos, que tem início antes do nascimento e é uma parte fundamental do sistema comportamental que prepara os adultos para o cuidado. Isso pode gerar uma barreira para a interação afetiva entre pais e filhos. (SCHIMITT et al., 2016).

Em relação à idade da criança e o domínio 'problemas de pulmão', em nosso estudo crianças com idade menor de 3 anos apresentaram um escore médio de 84,3 menor do que o escore das crianças com 3 anos ou mais (100,0). Esse achado é corroborado com o achado de Carbonell-Strany et al. (2015), que mostrou que em crianças entre dois e três anos os escores foram menores e com um aumento progressivo com o passar dos anos.

A interação social é um fator influenciado pela idade, pois crianças menores podem não ser expostas a esse tipo de estímulo, vindo a se tornar parte da sua rotina a partir do momento que frequenta escola ou creche, ou seja, com o passar do tempo, suas habilidades de interação social apresentam melhora.

Apesar de ser consenso que a prematuridade leva a consequências no âmbito físico e psíquico da criança a longo prazo, evidências demonstram que o desenvolvimento não está atrelado a um único fator, mas de vários como o ambiente familiar, estressores sociais, apoio comunitário e familiar, sendo que a interação entre esses fatores influencia no bem-estar da criança. (MSAAL; PARK, 2008).

O estresse parental tem sido associado às influências negativas sobre a QVRS de crianças em contrapartida, a angústia materna pode contribuir para uma percepção mais apurada sobre dificuldades em relação à QVRS de crianças (MONTIROSSO et al.,2016), ou seja, a ansiedade para que a criança se desenvolva conforme os padrões da normalidade faz com que os pais estimulem mais seus filhos nas atividades que apresentam maiores dificuldades.

Sugere-se que a habilidade dos pais de ajustar-se frente ao nascimento de um RNPT e a qualidade da relação precoce entre pais e filhos representam aspectos importantes em relação ao desenvolvimento e competências da criança. A qualidade do relacionamento precoce possui um fator importante nos sentimentos, percepções e atitudes dos pais em relação às necessidades da criança no futuro. (FORCADA-GUEX et al.,2006).

Uma das possibilidades para o resultado encontrado nesse estudo é que mães de RNPT que ficaram hospitalizadas em UTIN observam mais o comportamento de seus filhos, procurando saber se há um possível atraso no desenvolvimento ou algum sinal e sintoma de doenças, até mesmo por medo de um novo internamento.

Dessa forma, acabam estimulando mais a criança em suas fases de desenvolvimento e tendo um olhar mais criterioso ao primeiro sinal de debilidade ou doença. Até mesmo devido ao trauma/experiência de estar internado em um ambiente de terapia intensiva e ter ciência dos riscos, pois em uma UTIN os pais são informados a todo momento sobre as condições das crianças e as incertezas e possíveis sequelas que estas podem desenvolver.

Alguns autores (FEKKES et al., 2000; THEUNISSEN et al., 2001) relatam que pais de crianças prematuras podem não ser bons informantes da QV de seus filhos em relação aos pais de crianças nascidas a termo, pois estes supostamente percebem seus filhos de forma diferente em relação às crianças a termo justamente pelo fato do nascimento prematuro. Porém, a QVRS frente a percepção dos pais não deve ser

subestimada pois estes são os responsáveis pela educação da criança e na identificação precoce de problemas (LINHARES; VIEIRA, 2016).

6.3 Limitações

Programas de seguimento de RNPT extremos são bem estabelecidos e acontecem geralmente até os dois anos de IGC, porém para os RNPT moderados e limítrofes essa não é uma prática comum já que se acredita que seus desfechos sejam parecidos com os de crianças nascidas a termo. (HARIJAN; BOYLE, 2012).

Apesar dessa suposição, esse grupo apresenta risco de morte de 3 a 5 vezes maior quando comparado aos nascimentos a termo (BARROS, 2012; MACHADO, 2014). Oliveira et al. (2016) analisaram as tendências de nascimentos prematuros no estado do Paraná e verificaram um aumento de 0.20% ao ano a ocorrência de partos prematuros, sendo estes em sua maioria, pré-termos moderados, mas apesar de serem a maior parte da população de pré-termos, é o grupo menos estudado. (KETHARANATHAN; LEE; DE MOL, 2011).

Esse fato limitou a discussão, pois verifica-se uma lacuna nos dados dessa população, ressaltando a importância que alguns autores referem que a prematuridade tem impacto na QVRS (KETHARANATHAN; LEE; DE MOL, 2011; MONTIROSSO et al., 2016; van der Pal, 2008), porém na literatura existe uma quantidade maior de estudos focando prematuros extremos. E ao mesmo tempo estudos referem que os desfechos de prematuros limítrofes e moderados sejam muito parecidos com o de nascidos a termo, apesar de relatarem risco de óbito mais elevado. (BARROS, 2012; KETHANARATHAN; LEE; DE MOL, 2011; MACHADO, 2014; SHAPIRO-MENDOZA; LACKRITZ, 2012; TREMBATH, 2016).

Uma das limitações deste estudo é o número amostral pequeno, consequência da dificuldade de contatar os participantes. Por mais que este estudo não tenha sido longitudinal ou de *follow up*, os problemas encontrados na coleta de dados foram semelhantes aos encontrados nesse tipo de pesquisa.

Hunt e White (1998) sugerem que manter contato com os participantes é crucial para evitar perdas de amostras em estudos longitudinais, e a dificuldade presenciada em relação à localização dos possíveis participantes da pesquisa aponta que manter cadastros completos e atualizados facilita a execução de diversos tipos de estudos, principalmente quando o objetivo é saber sobre alguma condição ou situação à longo prazo.

Martini et al. (2016) em seu estudo que avaliou a QV de crianças brasileiras nascidas prematuras em idade escolar, referem as mesmas dificuldades encontradas no presente estudo: cadastros desatualizados e pouco interesse da população na participação em pesquisas. Este tipo de inconveniente dificulta a execução de pesquisas na população infantil que já é escassa tanto no âmbito nacional quanto internacional, prejudicando também a comparação entre populações, pois comparações com populações estrangeiras estão sujeitas a vieses culturais e de estilo de vida. (SAIGAL, 2008).

A limitação não se deu somente na população de prematuros, mas também na população de crianças pré-escolares nascidas a termo, pois não foi encontrado na literatura estudos de QV nessa população, são encontrados vários estudos de QVRS específicos, porém questionários genéricos com dados normativos não são encontrados, o que torna difícil a comparação entre populações.

Uma sugestão para sanar esse problema seria um estudo nessa população para normatizar os dados em relação à QV das crianças brasileiras em idade pré-escolar e então um acompanhamento de prematuros com um número amostral maior. Um modelo interessante a ser seguido seria o do estudo de Schepers et al. (2017), que normatizou dados da população infantil holandesa para dois questionários, sendo um deles o TAPQOL. Além da normatização dos dados, foi realizada a validação da versão eletrônica dos questionários, facilitando a coleta de dados de futuros estudos.

7 CONCLUSÃO

Baseando-se na aplicação do TAPQOL pode-se verificar que as crianças nascidas prematuras internadas na UTIN do HURCG não vivenciam uma baixa QVRS, não havendo diferença entre a QVRS de crianças nascidas prematuras hospitalizadas em UTIN em relação às crianças nascidas a termo que não necessitaram internação em UTIN ao nascimento na maioria dos domínios, com exceção da 'função motora' e 'ansiedade', que apresentaram significância estatística.

Ao comparar o grupo PT entre si, divididos entre IG abaixo de 32 semanas em relação aos prematuros com IG entre 32 e 36 semanas, observou-se que o domínio 'problemas de estômago' apresentou diferença estatisticamente significativa. Ainda nesse grupo, verificaram-se associações significativas entre as escalas do TAPQOL e características sociodemográficas e de saúde as quais foram: o sexo (estômago), escolaridade do pai (pele, pulmão, sono e comportamento), acompanhamento com profissional de saúde (pele), idade da criança (pulmão e interação social) e classe social (ansiedade).

REFERÊNCIAS

- Associação brasileira de empresas de pesquisa (ABEP). **Critério de classificação econômica Brasil**. Disponível em: <<http://www.abep.org>>. Acesso em: 20 out. 2016.
- ALMEIDA, A.C. et al. Fatores de risco maternos para prematuridade em uma maternidade pública de Imperatriz-MA. **Rev Gaúcha Enferm**. v.33, n.2, p.86-94, 2012.
- ARAÚJO, C. G. A. **Ética Neonatal: O Recém-Nascido Prematuro No Limite Da Viabilidade**. 2013. 100 p. Dissertação (mestrado). Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2013.
- BARROS, F. C. et al. Gestational age at birth and morbidity, mortality, and growth in the first 4 years of life: findings from three birth cohorts in Southern Brazil. **BMC Pediatrics**. v. 12, p.169, 2012.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de informática do SUS. Sistema de Informações de Nascidos Vivos – SINASC 2016. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205>>. Acesso em: ago. 2018.
- BENINI, C. H. **Validação linguística e cultural da versão brasileira do TZO-AZL Preschool Children’s Quality of Life questionnaire (TAPQOL) para crianças em idade pré-escolar**. 2014. 79 p. Dissertação (mestrado). Faculdade de Medicina PUCRS. Porto Alegre, 2014.
- BEZERRA, A. L. et al. Ética Na Decisão Terapêutica Em Condições De Prematuridade Extrema. **Revista Bioética**. v. 22, n. 3, p. 569–574, 2014.
- BUNGE, E. M. et al. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. **Arch Dis Child**. v. 90, p. 351–358, 2005.
- CAMPOS, C. M. C.; SOARES, M. M. A.; CATTUZZO, M. T. O efeito da prematuridade em habilidades locomotoras e de controle de objetos de crianças de primeira infância. **Motriz**. v.19, n.1, p.22-33, 2013.
- CARBONELL-ESTRANY, X. et al. Long-term burden of and respiratory effects of respiratory syncytial virus hospitalization in preterm infants – the SPRING study. **PLoS One**. n. 10, v. 5, p. 1-16, 2015.
- CASTRO, M. P.; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Rev Bras Ginecol Obstet**. v. 34, n. 5, p.235-242, 2012.
- CHUANG, I-C. et al. Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders. **Resarch in Autism Spectrum Disorders**. n. 8, p. 1062-1070, 2014.

EINAUDI, M.-A. et al. How do physicians perceive quality of life? Ethical questioning in neonatology. **BMC Medical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 50, 2015.

DANI, C. et al. Unexpected episodes of cyanosis in late preterm and term neonates prompted admission to a neonatal care unit. **Italian Journal of Pediatrics**. v.43, p.35, 2017.

FEENY, D. H.; TORRANCE, G. W.; FURLONG, W. J. Health Utilities Index, In: Bert Spilker, editor. **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials**. 2. Vol. 26. Philadelphia: Lippincott-Raven Press; 1996. pp. 239-252.

FEKKES, M. et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1–5-year-old children. **Quality of Life Research**. v. 9, p. 961–972, 2000.

FEKKES, M.; BRUIL, J.; VOGELS, T. **TAPQOL-manual**. Leiden, 2004.

FLECK, M. P. A. **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre : Artmed, 2008.

FORCADA-GUEX, M. et al. Early Dyadic Patterns of Mother-Infant Interactions and Outcomes of Prematurity at 18 Months. **Pediatrics**. v. 118, n. 1, p. e107-118, 2006.

GIACHETTA, L. et al. Influência do tempo de hospitalização sobre o desenvolvimento neuromotor. **Fisioter Pesq**. v. 17, n. 1, p. 24–29, 2010.

GUYATT, G.; WALTER, S.; NORMAN, G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. **J Chronic Dis**. v. 40, n. 2, p.171-178, 1987.

HACKBARTH, B. B. et al. Suscetibilidade à prematuridade: investigação de fatores comportamentais, genéticos, médicos e sociodemográficos. **Rev Bras Ginecol Obstet**. v. 37 n.8, p.353-358, 2015.

HARIJAN, P.; BOYLE, E.M. Health outcomes in infancy and childhood of moderate and late preterm infants. **Seminars Fetal Neonatal Med**. v. 17, p. 159-162, 2012.

HARRISON, M. S.; GOLDENBERG, R. L. Global burden of prematurity. **Seminars Fetal Neonatal Med**. 2016.

HOLDITCH-DAVIS, D. Development of Sleep and Sleep Problems in Preterm Infants. **Enciclopedia of early childhood development**, 2010.

HUHTALA, M. et al. Health-related quality of life in very low birth weight children at nearly eight years of age. **Acta paediatrica**. v. 105, n. 1, p. 53–59, 2016.

HUNT, J. R.; WHITE, E. Retaining and Tracking Cohort Study Members.

Epidemiologic Reviews. v. 20, n. 1, 1998.

JARJOUR, I. T. Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: A review of the literature. **Pediatric Neurology**, v. 52, n. 2, p. 143–152, 2015.

KETHARANATHAN, N.; LEE, W.; DE MOL, A. C. Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate prematures at (pre-)school age. **Early Human Development.** v. 87, n. 10, p. 705–709, 2011.

KIDDOO, D. A. et al. Quality of life in children with vesicouretral reflux. **Pediatr Nephrol.** n. 27, p. 423-428, 2012.

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.** v.113, p.594, 2004.

KUBBA, H.; SWAN, I. R. C.; GATEHOUSE, S. Measuring quality of life in preschool children with sore throats and otitis media using the TAPQOL questionnaire. **Otolaryngol Head Neck Surg.** n. 132, p.647-652, 2005.

LANDSEM, I. et al. Early intervention influences positively quality of life as reported by prematurely born children at age nine and their parents; a randomized clinical trial. **Health and Quality of Life Outcomes.** v. 13, n. 1, p. 25, 2015.

LEE, C-F. et al. Development and psychometric properties of the Chinese language version of TAPQOL: a health related quality of life instrument for preschool children. **International Journal of Nursing Studies.** n. 42, p. 457-465, 2005.

LEMOS, R. A.; VERÍSSIMO, M. DE L. Ó. R. Desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: revisão integrativa da literatura. **Fisioterapia em Movimento**, v. 29, n. 3, p. 623–633, 2016.

LINS, J. F. A. B. A. **Qualidade de vida relacionada à saúde de prematuros de muito baixo peso no primeiro ano pós-termo.** Tese (doutorado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LUDÍKOVÁ, L.; STEJSKALOVÁ, K. Special Educational Aspects of the Quality of Life of Children with Retinopathy of Prematurity. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 55, p. 1043–1052, 2012.

MACHADO, L.C. JR.; PASSINI R. JR.; ROSA, I.R. Late prematurity: a systematic review. **J Pediatr.** v.90, p.221-31, 2014.

MARTINI, J. A. **Qualidade de vida, avaliação cognitiva e comportamental de prematuros de muito baixo peso com idade entre cinco e oito anos.**

Dissertação (mestrado). Universidade Estadual Paulista Faculdade de Medicina de Botucatu. Botucatu, 2012.

MEIJ, T. G. J. et al. Long-term follow-up of children exposed intrauterine to maternal thiopurine therapy during pregnancy in females with inflammatory bowel disease. **Aliment Pharmacol Ther.** n. 38, p. 38-43, 2013.

MOHANGOO, A. D. et al. Health related quality of life in preschool children with wheezing and dyspnea: preliminary results from a random general population sample. **Quality of life research.** n. 14, p. 1931-1936, 2005.

MONTIROSSO, R. et al. Does quality of developmental care in NICUS affect health-related quality of life in 5-y-old children born preterm? **Pediatric Research.** v. 80, n. 6, p. 824-828, 2016.

MORGAN, J.C.; BOYLE, E.M. The late preterm infant. **Paediatrics and Child Health.** 2017.

MOTTRAM, R.; HOLT, J. Is gestational age a factor in determining the health-related quality of life of children and young people born preterm? A critical review of the literature. **Journal of Neonatal Nursing.** v. 16, p. 80-90, 2010.

MSALL, M. E.; PARK, J. J. The spectrum of behavioral outcomes after extreme prematurity: regulatory, attention, social, and adaptive dimensions. **Semin Perinatol.** v. 32, p. 42-50, 2008.

NALLAGONDA, S.; NALLAGONDA, M.; DEORUKHKAR, A. Metabolic bone disease of prematurity: an overview. **Paediatrics and Child Health.** v. 27, n. 1, p. 14–17, 2016.

OLIVEIRA, R. R. et al. The inner state differences of preterm birth rates in Brazil: a time series study. **BMC Public Health.** v.16, p.411, 2016.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte.** v. 26. n. 2, p.241-50, 2012.

PRADO, O. S. et al. Version española del TAPQOL: calidad de vida relacionada com la salud em niños de 3 meses a 5 años. **An Pediatr.** v. 68, n. 5, p.420-424, 2008.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática,** v. 5, n. 1, p. 57–69, 2003.

RAJMIL, L. et al. Reliability and validity of the Spanish version of TAPQOL: A health-related quality of life (HRQOL) instrument for 1-to 5-year-old children. **International Journal of Nursing Studies.** v. 48, p. 549-556, 2011.

SAIGAL, S. Quality of life of former premature infants during adolescence and beyond. **Early Human Development,** v. 89, n. 4, p. 209–213, 2013.

_____. Functional outcomes of very premature infants into adulthood. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**, v. 19, n. 2, p. 125–130, 2014.

_____. In their own words: Life at adulthood after very premature birth. **Seminars in Perinatology**. v.40, p. 578-583, 2016.

SAIGAL, S.; TYSON, J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. **Seminars in Perinatology**, v. 32, n. 1, p. 59–66, 2008.

SCHEPERS, S. A. et al. Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 1, p. 81, 2017.

SCHMITT, J. et al. Early comprehensive care of preterm infants—effects on quality of life, childhood development, and healthcare utilization: study protocol for a cohort study linking administrative healthcare data with patient reported primary data. **BMC Pediatrics**, v. 16, p. 104, 2016.

SHAPIRO-MENDOZA, C.K.; LACKRITZ, E.M. Epidemiology of late and moderate preterm birth. **Seminars Fetal Neonatal Med**. v. 17, p.120-5, 2012.

SOILLY, A. L. et al. Economic analysis of the costs associated with prematurity from a literature review. **Public Health**, v. 128, n. 1, p. 43–62, 2014.

TAY, C. G. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Malay language version of the TZO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire: A health-related quality of life instrument for preschool children. **J Child Health Care**. v.19, n. 2, p. 167-81, jun. 2015.

TABILE, P. M. et al. Características dos partos pré-termo em hospital de ensino do interior do Sul do Brasil: análise de 6 anos. **Revista da AMRIGS**. v. 60, n. 3, p. 168–172, 2016.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. Quality of life in preschool children born preterm. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 43, n. 7, p. 460-467, 2001.

TREMBATH, A. N. The problems of moderate preterm infants. **Seminars in perinatology**. v.40, p. 370-73, 2016.

URZUA, A. et al. Calidad de vida relacionada com la salud em edad preescolar. **Rev. Chil. Pediatr**. v. 81, n. 2, p. 129-138, 2010.

VAN AGT, H. M. E. et al. Quality of life in children with language delays. **Quality of life research**. n. 14, p. 1345-1355, 2005.

VAN DER PAL, S. M. Health-related quality of life of very preterm infants at 1 year of age after two developmental care-based interventions. **Child: care, health and development**. v.34, n. 5, p: 619–625, 2008.

VEDERHUS, B. J. et al. Health-related quality of life and emotional and behavioral difficulties after extreme preterm birth: developmental trajectories. **PeerJ**. v. 3, p. e738, 2015.

VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool and school-age. **J Pediatr** Rio de Janeiro, 2011;87(4):281-91.

VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Quality of life of individuals born preterm: a systematic review of assessment approaches. **Quality of Life Research**, v. 25, n. 9, p. 2123–2139, 2016.

WALDMAN, E. A. et al. Inquéritos populacionais: aspectos metodológicos, operacionais e éticos. **Rev Bras Epidemiol**. v.11, p. 168-79, 2008.

WERNER, H. et al. Health-related quality of life after open-heart surgery. **J peds**. v. 164, n. 2, p. 254-258.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP - Division of mental health and prevention of substance abuse. **Measuring quality of life**. Genebra, 1997.

ZWICKER, J. G.; HARRIS, S. R.; ZWICKER HARRIS, S.R., J. G. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. **Pediatrics**. v. 121, n. 2, p. 386, 2008.

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida relacionada à saúde de lactentes nascidos prematuros hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Pesquisador: Débora Melo Mazzo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59116716.7.0000.0105

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Ponta Grossa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.756.983

Apresentação do Projeto:

Qualidade de vida relacionada à saúde de lactentes nascidos prematuros hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de lactentes prematuros hospitalizados em UTI neonatal comparadas com lactentes nascidos a termo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos ao que os respondentes dos questionários estarão expostos serão riscos referentes à sentirem-se com a sua intimidade exposta com as perguntas e de pensarem que sua capacidade de cuidar dos filhos esteja sendo questionada. Porém esses riscos serão minimizados na forma de abordagem e estarão com seu sigilo assegurado através do TCLE.

Benefícios:

Os benefícios dessa pesquisa se traduzirão no melhor conhecimento dessa população e em quais são suas necessidades em relação à qualidade de vida. Por meio dos resultados, a assistência

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748, UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 100.
Bairro: Uvaranas CEP: 84.030-900
UF: PR Município: PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3108 E-mail: cep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 1.756.963

multidisciplinar da saúde poderá ser norteada oferecendo assim, um atendimento integral e de melhor qualidade aos RNPT

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo lactentes nascidos prematuros que estiveram internados em unidade de terapia intensiva neonatal (PTH) e lactentes nascidos a termo (T). Participantes do grupo PTH deverão apresentar idade gestacional menor ou igual que 37 semanas ao nascimento. Todos os participantes deverão ter nascido entre 01 de janeiro de 2015 a 31 de janeiro de 2016 e ter o TCLE assinado pelo responsável.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Corretos.

Recomendações:

Aprovação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_765498.pdf	23/08/2016 18:52:42		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	23/08/2016 18:52:08	Débora Melo Mazzo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_mest.doc	16/08/2016 19:18:35	Débora Melo Mazzo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	16/08/2016 19:17:18	Débora Melo Mazzo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Cartas_autoriz.docx	16/08/2016 19:17:04	Débora Melo Mazzo	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 100.
Bairro: Uvaranas CEP: 84.030-900
UF: PR Município: PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3108 E-mail: cep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 1.756/03

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PONTA GROSSA, 03 de Outubro de 2016

Assinado por:
ULSSES COELHO
(Coordenador)

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748, UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 105.
Bairro: Uvaranas CEP: 84.535-900
UF: PR Município: PONTA GROSSA
Telefone: (41)3220-3108 E-mail: conep@uepg.br

ANEXO 2 – Questionário TAPQOL

TAPQOL

Questionário

para pais de crianças com idades de 1 a 5 anos

Por favor, responda primeiramente as seguintes perguntas.

A criança para quem você está completando este questionário é do sexo masculino ou feminino?

masculino feminino

Qual é a data de nascimento da criança?

(dia) (mês) (ano)

Em que data você está preenchendo este questionário?

(dia) (mês) (ano)



INSTRUÇÕES

Prezado Senhor/Senhora,

As perguntas desta pesquisa referem-se a diferentes aspectos da saúde do seu filho. Responda as perguntas marcando com um X o quadrado ao lado da resposta que melhor descreve seu filho.

Exemplo:

O seu filho teve dor de ouvido nos últimos 3 meses?

Dor de ouvido nunca ocasionalmente frequentemente
 1 Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

Se o seu filho nunca teve dor de ouvido, como no exemplo acima, passe para a próxima pergunta.

Se o seu filho teve dor de ouvido "ocasionalmente" ou "frequentemente", coloque um X ao lado de uma dessas respostas. Logo abaixo destas duas respostas, você encontrará uma afirmação que começa com: "Nessas ocasiões, meu filho se sentiu". Indique aí como o seu filho se sentiu. Exemplo:

O seu filho teve dor de ouvido nos últimos 3 meses?

Dor de ouvido nunca ocasionalmente frequentemente
 1 Nessas ocasiões, meu filho sentiu:
 bem não muito bem nem pouco mal mal

Em seguida, passe para a próxima pergunta.

Isto foi apenas um exemplo.
 O questionário começa na próxima página.

Nos últimos 3 meses, o seu filho teve:

Dor de estômago ou dor abdominal?

nunca ocasionalmente frequentemente

1

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Cólica?

nunca ocasionalmente frequentemente

2

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Eczema (alergias de pele)?

nunca ocasionalmente frequentemente

3

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Cocleira?

nunca ocasionalmente frequentemente

4

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Pele seca?

nunca ocasionalmente frequentemente

5

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Bronquite?

nunca ocasionalmente frequentemente

6

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Dificuldades respiratórias ou problemas pulmonares?

nunca ocasionalmente frequentemente

7

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Nos últimos 3 meses, o seu filho teve:

Falta de ar?

 nunca ocasionalmente frequentemente

8

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

 bem não muito bem um pouco mal mal

Enjôo?

 nunca ocasionalmente frequentemente

9

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

 bem não muito bem um pouco mal mal

Como o seu filho dormiu nos últimos 3 meses?

Seu filho teve um sono agitado? nunca ocasionalmente frequentemente

10

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Seu filho ficou deitado na cama sem conseguir dormir à noite? nunca ocasionalmente frequentemente

11

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

O seu filho chorou durante a noite? nunca ocasionalmente frequentemente

12

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Seu filho teve dificuldade para dormir a noite inteira? nunca ocasionalmente frequentemente

13

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Como o seu filho se alimentou nos últimos 3 meses?

Seu filho teve falta de apetite?

 nunca ocasionalmente frequentemente

14

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

 bem não muito bem um pouco mal mal

Seu filho teve dificuldade para comer o suficiente?

 nunca ocasionalmente frequentemente

15

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

 bem não muito bem um pouco mal mal

Seu filho se recusou a comer?

 nunca ocasionalmente frequentemente

16

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

 bem não muito bem um pouco mal mal

Como foi o comportamento de seu filho nos últimos 3 meses?

Meu filho estava se zangando com facilidade nunca ocasionalmente frequentemente

17

Meu filho estava agressivo nunca ocasionalmente frequentemente

18

Meu filho estava rabugento, irritado nunca ocasionalmente frequentemente

19

Meu filho estava bravo nunca ocasionalmente frequentemente

20

Meu filho estava inquieto ou impaciente comigo nunca ocasionalmente frequentemente

21

Meu filho estava rebelde/desafiador comigo nunca ocasionalmente frequentemente

22

Eu não conseguia controlar o meu filho nunca ocasionalmente frequentemente

23

Como estava o humor do seu filho nos últimos 3 meses?

Alegre
24 nunca ocasionalmente frequentemente

Contente
25 nunca ocasionalmente frequentemente

Feliz
26 nunca ocasionalmente frequentemente

Com medo
27 nunca ocasionalmente frequentemente

Tenso
28 nunca ocasionalmente frequentemente

Preocupado
29 nunca ocasionalmente frequentemente

Cheio de energia
30 nunca ocasionalmente frequentemente

Ativo
31 nunca ocasionalmente frequentemente

Animado
32 nunca ocasionalmente frequentemente

Se o seu filho tiver menos de 18 meses de idade, você **não** precisa responder o restante do questionário.
Agradecemos muito a sua cooperação!

Se o seu filho tiver 18 meses de idade ou mais, continue respondendo às perguntas nas páginas seguintes.

Como foi o comportamento do seu filho com outras crianças nos últimos 3 meses?

Meu filho conseguiu brincar e interagir bem com as outras crianças

nunca ocasionalmente frequentemente

33

Meu filho se sentia à vontade com outras crianças

nunca ocasionalmente frequentemente

34

Meu filho se sentia autoconfiante quando estava com outras crianças

nunca ocasionalmente frequentemente

35

Nos últimos 3 meses, em comparação com outras crianças da mesma idade, o seu filho teve:

<p>Dificuldade para andar?</p> <p>36</p>	<p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, um pouco <input type="checkbox"/> sim, bastante <input type="checkbox"/> não está andando (ainda)</p> <hr/> <p>Nessas ocasiões, meu filho sentiu:</p> <p><input type="checkbox"/> bem <input type="checkbox"/> não muito bem <input type="checkbox"/> um pouco mal <input type="checkbox"/> mal</p> <hr/>
<p>Dificuldade para correr?</p> <p>37</p>	<p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, um pouco <input type="checkbox"/> sim, bastante <input type="checkbox"/> não está andando (ainda)</p> <hr/> <p>Nessas ocasiões, meu filho sentiu:</p> <p><input type="checkbox"/> bem <input type="checkbox"/> não muito bem <input type="checkbox"/> um pouco mal <input type="checkbox"/> mal</p> <hr/>
<p>Dificuldade para subir escadas sem ajuda?</p> <p>38</p>	<p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, um pouco <input type="checkbox"/> sim, bastante <input type="checkbox"/> não está andando (ainda)</p> <hr/> <p>Nessas ocasiões, meu filho sentiu:</p> <p><input type="checkbox"/> bem <input type="checkbox"/> não muito bem <input type="checkbox"/> um pouco mal <input type="checkbox"/> mal</p> <hr/>
<p>Dificuldade para manter o equilíbrio?</p> <p>39</p>	<p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, um pouco <input type="checkbox"/> sim, bastante</p> <hr/> <p>Nessas ocasiões, meu filho sentiu:</p> <p><input type="checkbox"/> bem <input type="checkbox"/> não muito bem <input type="checkbox"/> um pouco mal <input type="checkbox"/> mal</p> <hr/>

Nos últimos 3 meses, em comparação com outras crianças da mesma idade, o seu filho teve:

Dificuldade para entender o que os outros estavam dizendo?

nunca ocasionalmente frequentemente

40

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Dificuldade para falar com clareza?

nunca ocasionalmente frequentemente

41

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Dificuldade para se expressar?

nunca ocasionalmente frequentemente

42

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Dificuldade para explicar o que ele/ela quer?

nunca ocasionalmente frequentemente

43

Nessas ocasiões, meu filho sentiu:

bem não muito bem um pouco mal mal

Este é o final do questionário.
Obrigado por completar o questionário!

APÊNDICE 1 – Termo de consentimento livre e esclarecido

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA PARA PESQUISA:**

Título do projeto: Qualidade de vida relacionada à saúde de lactentes nascidos prematuros hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Nome:	Sexo: M() F()
Idade: RG:	Telefones: /
Endereço Residencial:	
Rua:	Número:
Bairro:	Cidade:
CEP:	Complemento:
Nome de outra pessoa para contato:	
Grau de parentesco:	
Telefones: /	

Justificativa e os Objetivos da Pesquisa: O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar voluntariamente desta pesquisa que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças prematuras hospitalizadas em UTI neonatal comparadas com crianças nascidas a termo, para que seja possível verificar o impacto que a prematuridade tem na vida da criança.

Descrição dos procedimentos: O (a) senhor (a) responderá dois questionários: um com informações pessoais sobre sua família e seu (sua) filho (a) e dados socioeconômicos e culturais. O outro questionário é específico sobre a qualidade de vida de seu filho (a).

IMPORTANTE! Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e retirar esse termo de consentimento, sem que haja qualquer prejuízo em sua relação com os pesquisadores e com a UEPG. Mantém-se o sigilo e o caráter confidencial do trabalho sem expor sua identidade. Qualquer situação indesejada que aconteça em função da pesquisa será de responsabilidade dos pesquisadores e qualquer despesa eventual será custeada pelos mesmos.

Em caso de necessidade, entrar em contato com o **Pesquisador Responsável:**

Fabiana Bucholdz Teixeira Alves Telefone: 32203104

ou com a **Comissão de Ética em Pesquisa:**

COEP/UEPG – Av. Carlos Cavalcanti, 4748, CEP 84.030-900 Campus Universitário em Uvaranas, Bloco M. Sala 12 TELEFONE: (42) 3220-3108 / FAX: (42) 3220-3102 e-mails: coep@uepg.br (Coordenação) e seccoep@uepg.br (Secretaria)
--

Pesquisador principal, responsável pelo Projeto:

.....
Fabiana BucholdzTeixeira Alves

.....
Concordo/autorizo a participação na pesquisa
Sujeito da pesquisa

Ponta Grossa, / /

APÊNDICE 2 – Formulário para coleta de dados

Formulário de entrevista para pais/responsáveis					
Nome da mãe ou responsável:				Idade:	
Profissão:			Contatos: /		
Nome do pai ou responsável:				Idade:	
Profissão:			Endereço		
Cidade:					
Nome da criança/Lactente:					
Sexo: (F) (M)		Idade:		IG ao nascer:	IG corrigida:
Grau de escolaridade da mãe:			Grau de escolaridade do pai:		
(1) Analfabeto/Fundamental incompleto			(1) Analfabeto/Fundamental incompleto		
(2) Fundamental I Completo/Fundamental II incompleto			(2) Fundamental I Completo/Fundamental II incompleto		
(3) Fundamental II incompleto/Médio incompleto			(3) Fundamental II incompleto/Médio incompleto		
(4) Médio completo/Superior incompleto			(4) Médio completo/Superior incompleto		
(5) Superior Completo			(5) Superior Completo		
<p>Quantos desses itens você possui em casa?</p> <p>Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular (___)</p> <p>Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana (___)</p> <p>Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho (___)</p> <p>Quantidade de banheiros (___)</p> <p>DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel (___)</p> <p>Quantidade de geladeiras (___)</p> <p>Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex (___)</p> <p>Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones (___)</p> <p>Quantidade de lavadora de louças (___)</p> <p>Quantidade de fornos de micro-ondas (___)</p> <p>Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional (___)</p> <p>Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca (___)</p>					
<p>Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:</p> <p>(1) Asfaltada/Pavimentada (2) Terra/Cascalho</p>					
Seu filho (a) frequenta creche ou escola?			(1) Sim	(2) Não	
Seu filho (a) possui alguma doença crônica?			(1) Sim	(2) Não	
Se sim, qual: _____					

Seu filho(a) recebe acompanhamento se algum profissional da saúde? (1) Sim (2) Não
Quais profissionais acompanham seu filho (a)? (1) Médico/Pediatra (2) Enfermeiro (3) Fisioterapeuta (4) Dentista (5) Nutricionista (6) Psicólogo (7) Terapeuta Ocupacional (8) Nenhum (9) Fonoaudiólogo (10) Outro: _____
Quantas vezes seu filho (a) ficou internado no último ano? (1) Nenhuma vez (2) Uma vez (3) Duas ou mais vezes

**APÊNDICE 3 – Instruções para preenchimento dos questionários enviados por
correio**

Olá!

Primeiramente quero agradecer seu interesse em participar dessa pesquisa, saiba que é extremamente importante não só para minha formação, mas também para obtermos informações de como as crianças estão se desenvolvendo.

Você está recebendo um envelope que contém os seguintes itens: um questionário de qualidade de vida com várias folhas, 2 folhas de termo de consentimento livre esclarecido, 1 folha de formulário de pesquisa e um envelope selado.

Instruções:

Termo de consentimento livre esclarecido:

As duas folhas contém minha assinatura, uma das folhas deve ficar com você e a outra você deve assinar e colocar no envelope selado, é muito importante sua assinatura nessa folha, pois é ela que autoriza sua participação na pesquisa. Nessa folha e no formulário de pesquisa tem os dados do endereço, não precisa completar nos dois, pode preencher em somente uma das folhas.

Formulário de pesquisa:

Assinale com um “X” o número que corresponde a sua resposta, caso não saiba informar deixe em branco, qualquer dúvida no preenchimento entre em contato comigo. O Item que diz “IG” e “IGC” correspondem à idade gestacional de quando a criança nasceu, ou seja, de quantas semanas de gestação estava. Se não lembrar pode deixar em branco, a parte do “IGC” não precisa completar.

Questionário de qualidade de vida:

A segunda folha do questionário exemplifica como deve ser feito o preenchimento, você deve basear suas respostas nos últimos 3 meses de idade do seu filho (a), e na última parte responda somente se seu filho tiver **mais** de 18 meses (1 ano e meio).

Após o preenchimento de todos os itens, você deve colocar no envelope selado destinado à mim: o termo de consentimento com sua assinatura, o formulário de pesquisa e o questionário de qualidade de vida. Como o envelope já está selado você não precisará pagar nada, é só fechá-lo e enviar.

Qualquer *dúvida* você pode entrar em contato comigo *a qualquer momento* pelo **celular/whatsapp: 42-99961 0722**, ou pelo **Facebook: Débora M Mazzo**.

Novamente agradeço sua participação e desejo muitas felicidades e saúde à sua família!

Atenciosamente
Débora Melo Mazzo