

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

MAGDA REGINA SILVA MOURA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS
DE MUITO BAIXO PESO**

Uberlândia

2011

MAGDA REGINA SILVA MOURA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS
DE MUITO BAIXO PESO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Ciências da Saúde

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

Coorientadora: Profa. Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah

Uberlândia

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil

M929q Moura, Magda Regina Silva, 1963-
 Qualidade de vida de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso / Magda Regina
 Silva Moura. - 2011.

 90 f. : il.

 Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.
 Coorientadora: Vânia Olivetti Steffen Abdallah.

 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em
 Ciências da Saúde.

 Inclui bibliografia.

 1. Saúde pública - Teses. 2. Qualidade de vida - Teses. 3. Recém-nascidos - Peso muito baixo -
 Teses. 3. Prematuros - Teses. 4. Depressão pós-parto - Teses. I. Silva, Carlos Henrique Martins da. II.
 Abdallah, Vânia Olivetti Steffen. III. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação
 em Ciências da Saúde. IV. Título.

CDU: 614

MAGDA REGINA SILVA MOURA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS
DE MUITO BAIXO PESO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 14 de dezembro de 2011

Prof. Dr. Gesmar Rodrigues Silva Segundo
Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina - UFU

Prof. Dr. Francisco Eulógio Martinez
Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

Profa. Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah
Coorientadora – Faculdade de Medicina - UFU

Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva
Orientador – Faculdade de Medicina - UFU

Dedico meu trabalho às minhas filhas Thaís Cristina e Amanda Lívia que me cederam, como sempre fizeram, parte do escasso e precioso tempo a que têm direito do que lhes costumo dedicar, para que eu me dedicasse ao trabalho e a pesquisa.

Obrigada minhas filhas.

Ao meu esposo e companheiro Márcio, que com seu amor e apoio me ajudou na conquista desta etapa tão importante na minha vida.

Aos meus pais Osvaldo e Sílvia, pelo seu amor

À minha irmã Wagna

E a todos os meus familiares

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah, meu maior agradecimento, pelo seu exemplo de mestre, seu constante incentivo na busca do conhecimento científico, pela sua competência e orientação. Pelo apoio e compreensão que sempre demonstrou. Minha eterna admiração.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva, meu orientador, pela disponibilidade de seu tempo generosamente dedicado a mim, transmitindo-me úteis pensamentos e ideias com paciência e dedicação.

Ao Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, pelo apoio estatístico indispensável na realização deste trabalho. Por seus ensinamentos e paciência.

À Celine Vieira, pelo apoio e auxílio indispensável na coleta de dados, especialmente por sua amizade.

À Cristina Guimarães Arantes Araújo, pelo apoio incondicional, auxílio na coleta de dados, conselhos e especialmente por sua amizade.

À Prof. Dra. Nívea Maria de Oliveira Morales, pelo auxílio no desenvolvimento do projeto de pesquisa, seus ensinamentos e conselhos valorosos e seu apoio.

À Helena Borges Martins da Silva Paro, por suas opiniões que muito me auxiliaram, quando com frequência as solicitei.

À Lilian Abreu, pelo auxílio valioso na coleta de dados.

À Marília Martins Prado e a Raíssa Ferreira Lelis pela coleta de dados.

À Gisele de Melo Rodrigues, por sua disponibilidade, competência e amizade.

Aos colegas de trabalho do Serviço de Neonatologia do HCU-UFU e do Hospital Santa Catarina, pela compreensão e ajuda inestimável quanto ao remanejamento nas escalas de trabalho.

E a todas as pessoas que direta ou indiretamente colaboraram com o sucesso desse trabalho.

RESUMO

O nascimento prematuro é um problema de saúde pública mundial por apresentar uma taxa global crescente, elevado índice de morbimortalidade e alta probabilidade de seqüelas nos recém-nascidos, além de gerar sobrecarga para a família e a sociedade. As mães de recém-nascidos pré-termos (RNPT) podem desenvolver estresse psicológico, ansiedade e depressão, além de possível prejuízo na qualidade de vida (QV). Este estudo tem como objetivo comparar a QV de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso com mães de recém-nascidos a termo saudáveis e avaliar o impacto da presença de sintomas de depressão materna e comorbidades crônicas desses recém-nascidos na QV destas mães. Este é um estudo transversal realizado no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), de novembro de 2009 a novembro de 2010, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU. Participaram do grupo de estudo 152 mães de recém-nascidos pré-termos com idade gestacional ≤ 34 sem e peso ao nascer $\leq 1,500$ g. O grupo controle foi constituído por 152 mães de recém-nascidos a termo (RNT) saudáveis com peso $\geq 2,500$ g. O WHOQOL-bref e o Inventário de Depressão de Beck (IDB) foram respondidos em quatro momentos após o parto: na alta, 3 meses, 6 meses e 12 meses. Os escores dos instrumentos e as variáveis clínicas e demográficas foram comparados entre os dois grupos e ao longo do tempo (ANOVA, Testes de Tukey, qui quadrado, Kruskal Wallis e correlação de Spearman). As características demográficas foram semelhantes entre os dois grupos ($p > 0,05$), exceto por pré-natal inadequado, parto cirúrgico e presença de doenças maternas que predominaram no grupo de mães de pré-termos. No momento da alta hospitalar, os escores do WHOQOL-bref de mães de pré-termos de muito baixo peso foram menores ($p < 0,05$) que os do grupo controle, principalmente nos domínios físico (61,88 *versus* 69,63) e psicológico (66,44 *versus* 73,31). Seis meses após o parto, a média dos escores das mães de pré-termos foram maiores que as médias dos escores de mães de termos nos domínios físico (71,81 *versus* 62,94) e psicológico (71,75 *versus* 64,31), porém foi menor no escore total do WHOQOL-bref (61,47 *versus* 74,53). Mães de pré-termos referiram pior “percepção de saúde” do que mães de termo ($p < 0,05$) no momento da alta hospitalar e três meses após o parto. Maiores escores do IDB foram observados no grupo de estudo especialmente no momento da alta hospitalar ($p < 0,05$). Não ocorreu diferença significativa entre os grupos nos demais domínios do WHOQOL-bref ou nos demais períodos estudados. No momento da alta hospitalar e três meses após, a hemorragia peri-intraventricular e hidrocefalia correlacionaram-se negativamente com os domínios físico e psicológico e com o domínio físico e meio ambiente, respectivamente. Conclui-se que mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso ao nascer apresentam prejuízo na QV quando comparadas às mães de recém-nascidos a termo saudáveis no momento da alta hospitalar e com seis meses de pós-parto, principalmente nos domínios físico e psicológico. Esse grupo também tende a apresentar maior intensidade de sintomas depressivos no momento da alta hospitalar. Mães de pré-termos com hemorragia peri-intraventricular ou hidrocefalia são particularmente vulneráveis ao impacto negativo na QV no momento da alta e três meses após, respectivamente.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Sintomas depressivos. Mães. Recém-nascidos pré-termos.

ABSTRACT

Preterm birth is a worldwide public health problem by presenting an increased overall rate, high rate of morbidity and mortality of newborns with a high probability of sequelae, and generates a burden on family and at society. Mothers of preterm infants may develop psychological stress, anxiety and depression, and possible impaired of quality of life (QOL). This study aimed at assessing and comparing the QOL of mothers of VLBW (very low birth weight) preterm infants with mothers of healthy full terms and evaluates the impact of symptoms of maternal depression and chronic comorbidities of the VLBW preterm infants in the QOL of these mothers. This is a cross-sectional study was held from November 2009 to November 2010, in the Clinics of Hospital of Federal University of Uberlandia after approval by the Ethics Committee in Research of Federal University of Uberlandia. Study group consisted of 152 mothers of VLBW preterm infants with gestational age <34sem and birth weight <1.500 g. The control group consisted of 152 mothers of at healthy full terms with birth weight >2.500 g. The WHOQOL-bref and the Beck Depression Inventory (BDI) were completed in four periods after childbirth: the mother's discharge, 3m, 6m and 12m. The scores of the instruments, the demographic and clinical variables were compared between the two groups over time by ANOVA, Tukey, Chi square and Kruskal-Wallis tests and Spearman correlation. Demographic characteristics were similar between the two groups ($p > 0.05$) except for the number of visits to prenatal care, cesarean delivery and the presence of maternal diseases that predominated in the group of mothers of VLBW preterm infants. At the time of discharge from hospital, the WHOQOL-bref scores of mothers of VLBW preterm infants were lower ($p < 0.05$) than those of the control group, especially in the physical (61.88 versus 69.63) and psychological (66.44 versus 73.31) domains. Six months after delivery, the mean of the scores of the mothers of preterm infants was higher than that of mothers of healthy full terms in the physical (71.81 versus 62.94) and psychological (71.75 versus 64.31) domains, but was lower in total score of WHOQOL-bref (61.47 versus 74.53). Mothers of preterm infants reported a poorer "health perception" than mothers of healthy full terms ($p < 0.05$) at the time of discharge from hospital and three months after childbirth. Higher BDI scores were observed in the study group especially at the time of discharge from hospital ($p < 0.05$). There was no significant difference between groups in other domains of WHOQOL-bref, or in other periods. At the time of discharge from hospital and three months later, the presence of peri-intraventricular hemorrhage and hydrocephalus negatively correlated with the physical and psychological domains and with the physical and environment domains, respectively. It is concluded that mothers of preterm infants of very low birth weight show impaired QOL compared to mothers of healthy full terms at the time of discharge from hospital and six months postpartum, particularly in the physical and psychological domains. This group also tends to presents higher intensity of depressive symptoms at the time of discharge. Mothers of preterm infants with peri-intraventricular hemorrhage or hydrocephalus are particularly vulnerable to the negative impact on quality of life at the time of discharge and three months later, respectively.

Keywords: Quality of life. Depressive symptoms. Mothers. Preterm infants.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Estudos que avaliaram Qualidade de Vida de mães no período pós-parto e de mães de pré-termos	22
Esquema 1	População do estudo	30
Quadro 2	Domínios e facetas avaliadas pelo WHOQOL- <i>bref</i>	32
Gráfico 1	Box plot - escores do <u>Domínio Físico</u> do WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos (RNPT e RNT) e nos tempos: alta (0), 3 meses (3), 6 meses (6), 12 meses (12)	47
Gráfico 2	Box plot - escores do <u>Domínio Psicológico</u> (Psíquico) do WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos (RNPT e RNT) e nos tempos: alta (0), 3 meses (3), 6 meses (6), 12 meses (12)	48
Gráfico 3	Box plot - escores do <u>Domínio Social</u> do WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos (RNPT e RNT) e nos tempos: alta (0), 3 meses (3), 6 meses (6), 12 meses (12)	49
Gráfico 4	Box plot - escores do <u>Domínio Meio Ambiente</u> do WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos (RNPT e RNT) e nos tempos: alta (0), 3 meses (3), 6 meses (6), 12 meses (12)	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Consistência interna do WHOQOL- <i>bref</i> pelo alfa Cronbach todos os períodos	32
Tabela 2	Consistência interna do IDB pelo alfa Cronbach todos os períodos	33
Tabela 3	Critérios diagnósticos e de classificação de gravidade da BDP	35
Tabela 4	Comparação entre as características sociais, demográficas e clínicas dos grupos de mães de pré-termos e mães de crianças nascidas a termo	39
Tabela 5	Características das crianças pré-termos (RNPT)	42
Tabela 6	Características das crianças do grupo controle (RNT)	43
Tabela 7	Frequência das respostas dos itens Q1 (Percepção de qualidade de vida) e Q2 (Percepção de saúde) do WHOQOL- <i>bref</i>	44
Tabela 8	Média (dp) dos escores do WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos e nos diferentes períodos tempos	46
Tabela 9	Tamanho do Efeito (TE) das diferenças entre os domínios WHOQOL- <i>bref</i> nos grupos	51
Tabela 10	Correlação entre os escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> das mães de pré-termos com escores do IDB materno e as comorbidades clínicas das crianças pré-termos	52
Tabela 11	Comparação entre os escores do IDB dos grupos de mães de pré-termos e mães de crianças a termo	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDP	Broncodisplasia pulmonar
EUA	Estados Unidos da América
HCU-UFU	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
HPIV	Hemorragia Peri-intraventricular
IDB	Inventário de Depressão de Beck
MAPQOL	Maternal Postpartum Quality of Life
MBP	Muito baixo peso
OMS	Organização Mundial da Saúde
QoL	Quality of Life
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
RNPT	Recém-nascido pré-termo
RNT	Recém nascido a termo
ROP	Retinopatia da prematuridade
WHOQOL-100	The World Health Organization Quality of life Assessment
WHOQOL-bref	World Health Organization Quality of Life-bref Assessment

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO	26
3	MÉTODOS	28
3.1	Participantes	29
3.2	Instituição	30
3.3	Instrumentos	31
3.3.1	WHOQOL-<i>bref</i>	31
3.3.2	IDB	33
3.4	Procedimentos	34
3.5	Análise estatística	35
4	RESULTADOS	37
5	DISCUSSÃO	54
6	CONCLUSÃO	62
	REFERÊNCIAS	64
	ANEXO A - Parecer CEP-UFU.....	79
	ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	80
	ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para responsável por menor	81
	ANEXO D - Questionário de avaliação de qualidade de vida –WHOQOL- <i>bref</i>	82
	ANEXO E – Inventário de Depressão de Beck (IDB)	85
	ANEXO F - Dados sócio-demográficos e clínicos maternos e dos recém- nascidos	88
	ANEXO G - Ficha de seguimento clínico dos recém-nascidos	90

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e científicos na área da Perinatologia e Neonatologia nas últimas décadas, com destaque para o uso do corticoide antenatal, a terapia com surfactante e a nutrição parenteral, refletiram positivamente no aumento da sobrevivência de recém-nascidos cada vez mais imaturos (ANDRADE; SZWARCWALD; CASTILHO, 2008). A despeito desses avanços, altas taxas de morbimortalidade ainda é a realidade nas unidades de terapia intensivas neonatais (CARAVALE; TOZZI; ALBINO, 2005; CARVALHO; GOMES, 2005; MARLOW, 2005). Exceto pelas malformações congênitas, 75% das mortes no período perinatal (entre a vigésima segunda semana gestação até o sétimo dia de vida) e 50% das anormalidades neurológicas estão diretamente relacionadas à prematuridade (MARTIN et al., 2007; PASSINI et al., 2010). A prematuridade também está associada a internações prolongadas e re-hospitalizações frequentes (HAYAKAWA et al., 2010) o que impõe grande sobrecarga emocional e financeira para a família e os sistemas de saúde públicos (BECK et al., 2010; CARVALHO; GOMES, 2005; DROTAR et al., 2006; PETROU, 2003). Acrescentam-se as altas taxas de partos prematuros em todo o mundo (8 a 12,5%) e estamos diante de um grande problema de saúde pública (McCORMICK et al., 2011).

É difícil avaliar todos os fatores que influenciam e são influenciados pelo complexo processo do nascimento do recém-nascido pré-termo (RNPT). O fato é que os últimos trinta anos caracterizam-se por grandes mudanças na assistência obstétrica e neonatal com o advento das unidades de terapia intensivas, o desenvolvimento de modernas técnicas de suporte ventilatório associado à disponibilidade crescente e diversificada de drogas no tratamento de complicações clínicas neonatais, os cuidados simultâneos dos problemas, bem como as novas práticas nutricionais e técnicas fisioterápicas que auxiliam no desenvolvimento e maturação das funções vitais do recém-nascido pré-termo. O resultado é o aumento da sobrevida de pré-termos extremos e portadores de malformações, antes consideradas incompatíveis com a vida (ANDRADE; SZWARCWALD; CASTILHO, 2008; PROCIANOY; GUINSBURG, 2005).

O aumento da sobrevida de recém-nascidos pré-termos muito imaturos contribui significativamente para o aumento da morbidade na infância, e questões como a frequência de reinternações, as complicações, sequelas e a qualidade de vida (QV) passam a ser preocupações importantes. Estudo, realizado em Londrina (PR), envolvendo pré-termos menores de 1.500g nascidos no final de dezembro de 2006 e acompanhados por seis meses, observou incidência de 30,2% de reinternações, apesar da assistência dirigida da equipe na alta, com destaque para afecções do trato respiratório em 56,3% dos casos (HAYAKAWA et al., 2010).

No Brasil, a taxa de mortalidade infantil apresenta tendência decrescente: 78,5/1000 (1980), 21,2/1000 (2005) e 19,88/1000 (2010). Entretanto, ainda é considerada elevada, o que torna a situação brasileira preocupante no cenário mundial, já que nos países desenvolvidos, esta taxa se encontra entre 3 e 10/1000 (IBGE, 2010; UNICEF, 2011). Enquanto a maioria dos países conseguiu a diminuição simultânea da mortalidade pós-neonatal e neonatal, no Brasil prevalece o componente neonatal desde o final de 1980, correspondendo a 70% da mortalidade infantil (FRANÇA; LANSKY, 2008). Esse fato aproxima o Brasil do perfil de mortalidade dos países desenvolvidos, onde a mortalidade neonatal também é o mais importante. No entanto, a magnitude da mortalidade neonatal no Brasil é alta (14,2/1000), comparada a outros países (EUA: 4,6/1000 e Chile: 5,6/1000) e, além disso, a velocidade de queda das taxas tem sido muito lenta com estabilização nos últimos anos, apesar dos recursos tecnológicos e do desenvolvimento econômico do país. Outro fato de grande importância é a expressiva diferença regional na taxa de mortalidade neonatal no Brasil, 20,7/1000 na região Nordeste *versus* 9,4/1000 na região Sul. A prematuridade é a principal causa de óbito neonatal em todas as regiões do Brasil (FRANÇA; LANSKY, 2008).

A imaturidade geral do recém-nascido pré-termo associa-se também a altos índices de morbidades, pois essa imaturidade pode levar à disfunção em qualquer órgão ou sistema corporal e o neonato pré-termo pode sofrer intercorrências ao longo do seu desenvolvimento, com potenciais danos e sequelas naqueles que conseguem superar o período neonatal. As morbidades mais relevantes associadas à prematuridade e ao baixo peso são: asfixia perinatal, infecção neonatal (sepsis), hemorragia peri-intraventricular (HPIV), broncodisplasia pulmonar (BDP), doença da membrana hialina, retinopatia da prematuridade (ROP) e icterícia (LEMOS et al., 2010). Tais morbidades e suas complicações podem gerar impactos negativos no desenvolvimento neuropsicomotor desses lactentes e ao longo de sua vida (ESPIRITO SANTO; PORTUGUEZ; NUNES, 2009; GRAY et al., 2007; LEMOS et al., 2010; SAIGAL et al., 2006a, 2006b).

A incidência de sepse precoce é dez vezes maior em RNPT de MBP do que em outros recém-nascidos. Isso se deve à combinação da imaturidade do sistema imunológico e à exposição a intervenções invasivas, como ventilação e cateteres vasculares por tempo prolongado (McCORMICK et al., 2011). A utilização do leite humano para prematuros confere proteção para vários tipos de infecções e para a enterocolite necrotizante, e está associada a melhores resultados no desenvolvimento neurológico dessas crianças (VOHR et al., 2006).

Considerada como a terceira principal causa de doença pulmonar crônica na infância nos Estados Unidos da América (EUA), a BDP resulta do aumento da sobrevivência de pré-terms de muito baixo peso na última década (SINGER et al., 1997), e se desenvolve naqueles pré-terms submetidos à ventilação mecânica e oxigenioterapia nos primeiros dias de vida (JOBE; BANCALARI, 2001). Estimam-se 3000 a 7000 casos novos por ano nos EUA (MONTE et al., 2005). No Brasil, Cunha, Mezzacappa e Ribeiro (2003) reportam estimativa de 26,6% em pré-terms menores de 1.500g. A BDP aumenta consideravelmente o risco de morbidades a longo prazo, com altas taxas de reinternações por infecção do trato respiratório inferior, e anormalidades na função pulmonar até a idade escolar (HOLDISTCH-DAVIS et al., 2001; SMITH et al., 2004). Crianças com BDP têm mais chances de ter problemas no crescimento, problemas auditivos e visuais, maior incidência de retardo no desenvolvimento, alteração cognitiva e de aprendizado com consequências acadêmicas até os oito anos de idade (SHORT et al., 2003) do que outros pré-terms. As causas das alterações do desenvolvimento e na interação social dos pré-terms com BDP provavelmente são consequências dos efeitos de internações prolongadas, baixa mobilidade, menores oportunidades de interação com outras pessoas e de aprendizado, resultados de longo tempo no ventilador, estímulo sensorial inadequado e comprometimento do estado nutricional (HOLDISTCH-DAVIS et al., 2001). Outros autores sugerem que outras complicações neurológicas frequentemente associadas a BDP, em especial a HPIV e leucomalácia periventricular seriam as causas primárias desses problemas (SCHMIDT et al., 2003).

Embora a implementação de melhores práticas, entre os períodos 1996-1999 e 2000-2003, que incluem a recomendação da terapia antenatal com corticoide e uso de surfactante, tenha diminuído os casos de HPIV graves e melhorado as taxas de alterações neurossensoriais, não houve mudança nas taxas de BDP e nas alterações no neurodesenvolvimento dos RNPT de MBP (52% *versus* 53% respectivamente) (FANAROFF; HACK; WALSH, 2003; KOBALY et al., 2008). A HPIV é uma das manifestações do sistema nervoso central mais comum em pré-terms menores de 1500g. HPIV de graus mais graves contribui para deficiências neurológicas a longo prazo associadas ao nascimento prematuro (ASSIS; MACHADO, 2004).

Adolescentes ex pré-terms, a despeito da inteligência normal, mantêm altas taxas de deficiências no neurodesenvolvimento quando comparados com seus pares a termo (LUU et al., 2009). Bhutta e outros (2002) demonstraram que crianças que nasceram prematuras apresentam escores cognitivos inferiores quando comparadas com as que nasceram a termo. Esse comprometimento está associado a menor peso de nascimento e idade gestacional. Ment

e outros (2003), por sua vez, demonstraram melhora nos escores cognitivos entre três e cinco anos de idade para os pré-termos, exceto para aqueles que apresentaram HPIV no período neonatal ou outra lesão grave do sistema nervoso central. Esses apresentaram diminuição dos escores.

No Brasil, estudo realizado no Instituto Fernandes Figueira - RJ (MÉIO et al., 2004), verificou média do quociente de inteligência abaixo da faixa de normalidade, principalmente em áreas específicas cognitivas, com funcionamento cognitivo limítrofe em ex pré-termos de muito baixo peso (menores de 1.500g), avaliadas na idade de 4 a 7 anos pelo teste WPPSI-R (*Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence- Revised*). Outro estudo realizado em Belo Horizonte registra que crianças nascidas pré-termos de muito baixo peso, comparadas aos nascidos a termo, apresentam pior desempenho motor na idade escolar (MAGALHÃES et al., 2009).

A retinopatia da prematuridade é uma doença vasoproliferativa secundária à vascularização inadequada da retina imatura dos recém-nascidos pré-termos, sendo uma das principais causas preveníveis de cegueira na infância. Estima-se que 80% dos pré-termos com peso de nascimento entre 750-1000g apresentarão ROP, desses 10% com chance de cegueira (CRYO ROP COOPERATIVE GROUP, 2004). Estudos do *Multicenter Trial of Cryotherapy for retinopathy of prematurity Cooperative Group* indicam que o tratamento precoce reduz em 24% a incidência de cegueira na ROP. No Brasil, estudo realizado em Porto Alegre, mostra uma prevalência de 25,5% de ROP, com 5,8% de casos graves em pré-termos menores de 1.500g. Desde 2002, foram adotadas diretrizes para prevenção da cegueira infantil que inclui o mapeamento de retina, entre a quarta e a sexta semana de vida, de todos os RNPT menores de 1.500g e ou menores de 32 semanas e outros casos em que se consideram os fatores de risco: síndrome de membrana hialina, sepse, transfusões de sangue e HPIV (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; DEPARTAMENTO DE NEONATOLOGIA; CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2002). O comprometimento visual resultante da ROP é um importante fator a longo prazo de grande repercussão negativa individual, familiar e social (MSALL et al., 2000).

Vários estudos documentam o impacto da prematuridade e suas comorbidades crônicas em pré-escolares, adolescentes e adultos ex pré-termos, e sua associação à maior frequência de doenças respiratórias, distúrbios visuais, auditivos, emocionais, cognitivos e comportamentais, incluindo Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e Autismo (ESPIRITO SANTO; PORTUGUEZ; NUNES, 2009; GRAY et al., 2007; JONHSON et al., 2010; LINDSTROM; LINDBLAD; HJERN, 2011.; McCORMICK et al.,

2011; SAIGAL et al., 2000, 2006a, 2006b). Por todas essas complicações, as crianças e adolescentes ex pré-terms apresentam comprometimento na QV, estado de saúde e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (DAZIEL et al., 2007; DONOHUE, 2002; GRAY et al., 2007; SAIGAL et al., 2006a, 2006b; PERRICONE; MORALES, 2011).

Em estudos com ex pré-terms com BDP dependentes de O₂ e com os que tiveram HPIV foi registrado prejuízo na QV desses e de seus cuidadores (LUU et al., 2009; McLEAN et al., 2000). Artigo de revisão crítica sugere que essas e outras comorbidades clínicas estão diretamente ligadas aos impactos negativos na QV e na QVRS dessas crianças e jovens que nasceram pré-terms, e que a prematuridade por si só não seria um fator determinante dessa repercussão negativa (MOTTRAM; HOLT, 2010). Um estudo do tipo coorte realizado nos EUA sugere que características clínicas nos neonatos pré-terms de muito baixo peso, em especial o uso de oxigênio no domicílio, medicações de uso crônico-pulmonares e para doença do refluxo gastroesofágico e sequelas de HPIV, são preditores de grande impacto no escore total familiar com sobrecarga financeira e de cuidados aos três meses de idade corrigida (BALAKRISHNAM et al., 2011).

Mas, além das comorbidades clínicas, a prematuridade caminha com outros fatores de risco potenciais para comprometimentos neurológico, social, emocional e distúrbios comportamentais de ex-pré-terms. Dentre tantos fatores, podemos citar a depressão clínica, ansiedade e estresse dos pais como fatores de risco para ansiedade e depressão em crianças quando comparadas aos filhos de pais não deprimidos (GLASHEEN; RICHARDSON; FABIO, 2010; MULLER-NIX et al., 2004; NOMURA et al., 2002; WEISSMAN et al., 2006). Estudos anteriores também já associaram depressão materna com níveis reduzidos de afeto positivo em crianças (FENG et al., 2008). Mães de ex-pré-terms desenvolvem altos níveis de sintomas de ansiedade e depressão e alteração no padrão de parentalidade detectados na infância, período pré-escolar e na idade escolar dos seus filhos (FORCADA GUERX et al., 2010; HOLDITCH-DAVIS et al., 2003; LINHARES et al., 2000; MELNYK et al., 2008; TETI; HESS; O'CONNELL, 2005).

Estudos que avaliam a interação dos pais com os filhos, especialmente pré-terms, apontam evidente destaque na importância e na repercussão da interação mãe-filho no desenvolvimento das crianças (ALISTAIR; KLAUS; KENNEL, 2004; FORCADA-GUERX et al., 2010; LEVY-SHIFF; MOGILNER, 1989). Melhores desenvolvimentos cognitivos e sociais estão associados a uma interação positiva bilateral entre os pais e seus bebês (MAGILL-EVANS; HARRISSON, 2001; SILVA, 2002; ZAHR, 2001). Mães de bebês pré-terms são vulneráveis à sobrecarga emocional, física e social com possível impacto negativo

na sua QV, na interação mãe filho e no desenvolvimento neuropsicossocial dessas crianças. A prematuridade, definida como idade gestacional menor que 37 semanas, interrompe o curso natural dos eventos associados ao nascimento e impõe a reconstrução da imagem antecipada do “filho imaginário” (KLAUS; KENNEL, 1993), pois nasceu vulnerável, necessita de cuidados intensivos, pode desenvolver danos permanentes e, inclusive, não sobreviver. Isso gera uma situação de crise, conflitos, estresse e ansiedade e transtornos psiquiátricos como a depressão e síndrome do estresse pós-traumático (HOLDITCH-DAVIS et al., 2003).

Estresse, ansiedade e depressão são mais frequentes em mães de recém-nascidos pré-termos (RNPT) do que em mães de recém-nascidos a termo (RNT) (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; SINGER et al., 1999), são fatores complicadores perinatais e neonatais (CARVALHO et al., 2009; ZACHARIAH, 2009), e podem influenciar negativamente na QVRS de mães e das crianças no pós-parto tardio (DARCY et al., 2011).

Singer e outros (1999) avaliaram sintomas de estresse psicológico em mães de RNPT de MBP de alto e baixo risco e em mães de RNT, do nascimento até os três anos de idade, utilizando várias escalas de intensidade (*Parenting Stress Index, Brief Symptom Inventory, Impact Family Scale e Family Inventory of Life Events*). Durante os três anos de estudo, mães de RNPT de alto risco relataram altos níveis de distúrbios psicológicos, principalmente, depressão, ansiedade e comportamento obsessivo compulsivo, de gravidade diversa ao longo do tempo, com predomínio no período neonatal. Nesse estudo, verificou-se que o impacto psicossocial do nascimento de um RNPT de MBP é dependente do estado de risco biológico, idade e desenvolvimento desse lactente e que, aos três anos de idade, 10% permanecem com graves distúrbios psicológicos, apesar da adaptação positiva das mães.

Em estudo realizado no Brasil (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008), foram avaliados e comparados sintomas de ansiedade e depressão em mães de neonatos pré-termos internados na UTIN, após a alta e no fim do primeiro ano de vida do lactente. Por meio da aplicação do Inventário de Depressão de Beck (IDB) e do *State-trait Anxiety Inventory* (STAI), verificou-se que, durante a internação dos neonatos, a intensidade de sintomas de depressão e ansiedade dessas mães foi maior (39%) do que após a alta (22%) e que 20% ainda apresentavam esses sintomas no final do primeiro ano.

Numa revisão sistemática publicada em 2010 (VIGOD et al., 2010) sobre a prevalência e fatores de risco para depressão pós-parto em mães de RNPT de MBP, os autores concluíram que esses ocorrem no período pós-parto imediato, com risco continuado no primeiro ano de vida. Em 2011, Darcy e outros (2011) estudaram por dezesseis meses a QVRS e a presença de sintomas depressivos por meio do SF-12 (*12-item Short Form Health*

Survey) e CES-D (*Epidemiologic Studies Depression Scales*), respectivamente, em mulheres no período pós-parto. Verificaram que mulheres com maior intensidade de sintomas depressivos aos quatro meses pós-parto têm maior comprometimento na QVRS física e mental, além de ser um fator preditor de impacto negativo na QVRS das crianças aos 8, 12 e 16 meses de seguimento.

Apesar de esses distúrbios psicológicos representarem fatores de risco para o comprometimento da QV, não a representam na totalidade. A qualidade de vida é um constructo que se caracteriza pela multidimensionalidade, independência individual e subjetividade.

O conceito de qualidade de vida foi construído ao longo da história. Surgiu como tópico no *Index medicus* desde 1966; no entanto, a maioria dos pesquisadores considera como data oficial do início do uso do termo QV a partir da definição holística de saúde pela OMS como “um completo estado de bem-estar físico, social e mental, e não somente ausência de doença”. Nesse estudo, foi adotado o conceito de QV como a “percepção subjetiva do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (WHOQOL GROUP, 1995), associada a indicadores objetivos e subjetivos de satisfação e percepção de bem-estar pelo desejo realizado (SAJID; TONSI; BAIG, 2007; TENGLAND, 2006). Essa definição abrange melhor a multidimensionalidade, a subjetividade e bipolaridade (resposta negativa ou positiva) do atual conceito de QV.

O ressurgimento do interesse no conceito de QV, traduzido pelo crescente aumento de estudos nas últimas décadas chama a atenção para a necessidade de mensuração e a utilização da QV, tanto pelas ciências sociais e humanas quanto pelas ciências da saúde (BULLINGER, 2002). A avaliação da QV permite identificar pontos de vulnerabilidade de um indivíduo ou população, possibilita a habilitação de equipes na busca e tomada de decisões preventivas e terapêuticas mais efetivas seja no âmbito social, físico, mental ou no meio onde vive esse indivíduo ou essa população. (WHOQOL GROUP, 1995). A necessidade, em particular, entre autoridades reguladoras e financeiras, de conhecer o impacto potencial de uma ação ou intervenção, tem incentivado ainda mais o interesse na utilização de medidas de QV que possibilite avaliar o impacto das decisões políticas e auxilie, principalmente, na alocação de recursos.

A natureza multidimensional da QV, no entanto, impõe dificuldades na sua mensuração. A padronização de grupos de domínios que abrangem aspectos mais relevantes do conceito de QV, como as dimensões física, psicológicas, sociais, funcionais, acrescidos de

outros domínios que abrangem aspectos culturais, contribui para maior abrangência dos instrumentos que medem esse construto. Nesse contexto, domínios como: meio ambiente, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais, autonomia (WHOQOL GROUP, 1995) e direitos são importantes componentes. Outras medidas objetivas como indicadores econômicos, acesso a serviços de saúde e educação, mortalidade infantil e bem-estar material também contribuem para preencher lacunas na avaliação da QV.

Qualidade de vida, então, é um conceito amplo que se correlaciona com todos os aspectos da vida. Quando analisamos o conceito do ponto de vista das ciências da saúde, o foco passa a ser o efeito da doença, das intervenções preventivas e do seu tratamento na QV do indivíduo. Daí, surge o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde como o estado de saúde que, de forma direta, afeta a QV (TENGLAND, 2006). Segundo Fry (2000), isso se refere à percepção subjetiva do indivíduo, em contraste com a percepção objetiva dos profissionais de saúde, em relação ao seu estado de saúde. A OMS define QVRS como: “a percepção individual de sua posição na vida no contexto do sistema de valores e cultura em que ele vive, em relação a suas expectativas, seus padrões e seus conceitos. É um conceito amplo afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais e sua relação com a característica proeminente do meio ambiente” (WHOQOL GROUP, 1995).

A qualidade de vida, em especial na área da saúde, é avaliada por meio da aplicação de questionários que são compostos por itens que avaliam o bem-estar do indivíduo. Esses instrumentos podem ser genéricos ou específicos. A escolha do instrumento apropriado é fundamental para que objetivos do estudo sejam alcançados (GUYATT et al., 1997).

Instrumentos genéricos se destinam a avaliar aspectos da QV e estado de saúde; permitem amplo uso em diferentes condições clínicas e em indivíduos saudáveis e permitem comparar diversas situações clínicas com a população geral. Esses instrumentos também são utilizados para identificar a repercussão de determinada condição ou intervenção. Existem dois tipos de instrumentos genéricos: as medidas de utilidade e os perfis de saúde. As medidas de utilidade foram desenvolvidas para avaliação econômica e incorporam as preferências por estado de saúde como parâmetros para decisões em alocações de recursos e políticas de saúde (GUYATT et al., 1993). São usados em pesquisas com fins de saúde pública ou institucional. Os perfis de saúde visam abranger todos os aspectos da QV e permitem a comparação entre diferentes condições e intervenções no estado de saúde e no bem-estar do indivíduo. São exemplos de instrumentos genéricos: SF 36, *Nottingham Health Profile*, WHOQOL 100 e WHOQOL *bref*.

Os instrumentos específicos podem ser: domínio ou doença-específica, população-específica, função-específica, sintoma-específico ou escala-específica de um determinado estudo. São importantes para avaliarem o impacto de uma intervenção ou tratamento em diferentes períodos. No entanto, falham em não permitir comparações entre diferentes condições clínicas e a população saudável. Existem dois instrumentos específicos utilizados na avaliação da QV de mulheres no período pós-parto: MGI (*Mother Generated Index*) (SYMON; McGREAVEY; PICKEN, 2003) e o MAPQOL (*Maternal Postpartum Quality of Life*) (HILL et al., 2007). O MGI é um instrumento subjetivo qualitativo e quantitativo baseado no *Patient Generated Index* (PGI), introduzido para avaliação de QV em mães em 2002 por Symon, McGreavy e Picken, validado na Escócia em 2003. Os resultados publicados até o momento demonstram que mulheres, no final da gestação e no pós-parto precoce, apresentando escores menores ou iguais a cinco, têm alta incidência de problemas físicos e sintomas depressivos (SYMON; DOBB, 2011; SYMON; MCGREAVY; PICKEN, 2003). O MAPQOL padronizado a partir do *Quality of Life Index* (QLI) é de natureza quantitativa, subdividido em cinco domínios com 40 itens e escores variando de 0 a 30. Ambos foram aplicados no período pós-parto precoce (até três meses pós-parto), não permitem comparação com população saudável e, até o momento, não foram traduzidos e validados na língua portuguesa falada no Brasil.

Até o momento somente um estudo que trata da QV de mães de pré-terms indica impacto negativo na percepção de bem-estar das mães. Utilizando o MAPQOL, foi detectado que, no domínio psicológico/bebê, as mães de pré-terms obtiveram menores escores na primeira e terceira semana pós-parto quando comparadas às mães de RN próximo ao termo e a termo (HILL et al., 2007). Em outras publicações, apesar de demonstrarem uma sobrecarga materna e impacto negativo em algumas dimensões, não foi observada repercussão significativa na QV dessas mães até dezoito meses após o parto (DONOHUE et al., 2008; SOHI; SHARMA, 2007) (QUADRO 1). O possível impacto na QV das mães das comorbidades associadas (HPIV, ROP e BDP) à prematuridade e ao tratamento dos pré-terms ainda é pouco conhecido.

Quadro 1. Estudos que avaliaram Qualidade de Vida de mães no período pós-parto e de mães de RNPT

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Métodos	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
McLean et al. (2000)	Austrália University of Adelaide	Mães de pretermos dependentes de O2	Estudar sobrecarga social e familiar em cuidadores de RNPT com BDP	Transversal Três grupos: IG 23-27sem 10 mães RNPT com uso de O2 10 mães RNPT com uso de O2 curto período 20 mães RNPT sem uso de O2	SF-36 IFS	Mães de RNPT com BDP grave relatam menor vitalidade e problemas na saúde mental e grande impacto na família.
Sohi; Sharma (2007)	Ludhiana India	Mães de pretermos e mães de RN termos	Comparar a percepção de QV de mães RNPT com mães de bebês a termo	Transversal 50 mães RNPT <37sem 50 mães RNT > 37sem (duas sem a seis meses) 32% RNPT peso > 2Kg	WHOQOL- bref	Sem diferença estatística nos escores totais segundo o sexo, idade gestacional e peso.
Hill et al. (2007)	Quatro Centros em Midwest EUA	Mães de RNT, próximo ao termo e pretermo	Avaliar a QV de mães de RNPT, próximo do termo e de RNT	Longitudinal Três grupos: Mães RNPT <34s Mães RN próximo ao termo: 34-36sem Mães > 36sem Três semanas após o parto	MAPQOL	Mães de RNPT têm significativamente menores escores na subescala psicológico/bebê do MAPQOL comparado com mães de RNT e próximo ao termo
Donohue et al. (2008)	EUA Baltimore	Cuidadores de RNPT de MBP	Explorar a QV de cuidadores de RNPT de Muito Baixo Peso (MBP) (<1500g)	Entrevista (fone)entre doze a dezoito meses 83 cuidadores primários RNPT < 1500g 84 cuidadores de RNT Escolhidos em Banco de dados	QLI SF-12 FRS IFS-G PSI e PSCS Indicadores de saúde nas crianças em banco de dados (Quociente de Linguagem e motor)	Apesar de RNPT de MBP ter saúde comprometida e requerer significativamente mais suporte e cuidados de saúde, a QV dos cuidadores não apresentou diferença nos dois grupos (cuidadores de RNPT e cuidadores de RNT)

continua

Quadro 1. Estudos que avaliaram Qualidade de Vida de mães no período pós-parto e de mães de RNPT- continuação..

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Métodos	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
Akÿn et al. (2009)	Sete Centros em Konya Turquia	Mulheres pós- parto	Avaliar QV e fatores relacionados em mulheres pós-parto até 12 meses	Transversal 1749 participantes	QLS e questionário sócio econômico	Fatores associados à menor QV: Falta de apoio do esposo, maior número de filhos e menor renda mensal
Webster et al. (2011)	Austrália	Mulheres pós-parto	Avaliar o impacto do suporte social na depressão e QV de mulheres no pós-parto	Coorte prospectiva 320 mulheres entrevistadas na alta (2dias) e com seis semanas após o parto (via correio)	EPDS WHOQOL- <i>bref</i> MSSS Espaço para comentários livres	Mulheres no pós-parto com baixo suporte social são mais propensas a sofrer sintomas de depressão no pós- parto e relatam menor QV do que as mulheres com maior suporte social
Zubaran et al. (2009)	Caxias do Sul Brasil	Mulheres pós-parto	Avaliar QV materna no pós-parto e comparar dois questionários de QV	Transversal Amostra de 101 voluntárias entre duas sem a doze sem pós-parto	MQLI WHOQOL – <i>bref</i> DSM –IV	Boa correlação entre os dois instrumentos. O WHOQOL- <i>bref</i> apresentou-se mais sensível para detectar impacto no estado sócio econômico
Zubaran; Foresti (2011)	Caxias do Sul Brasil	Mulheres pós-parto	Avaliar QV no pós-parto e investigar fatores associados a QV	Transversal 101 mulheres voluntárias duas sem a doze sem pós-parto	WHOQOL- <i>bref</i> MQLI PDSS EPDS	Baixas condição socioeconômica e QV facilitam a expressão de sintomas depressivos no pós-parto
Balakrishna et al. (2011)	Program CHIP EUA	Famílias de RNPT de MBP	Determinantes maternos, neonatal e infantil associados impacto familiar aos três meses de idade corrigida em RNPT de MBP	152 RNPT MBP em 131 famílias Coorte (Program CHIP)	IFS FSS FRS	Famílias com menores recursos são vulneráveis a sentirem maior impacto na família; fatores de risco médico (morbidades) predizem maior impacto nos primeiros meses no período pós-alta.

Quadro1. Estudos que avaliaram Qualidade de Vida de mães no período pós-parto e de mães de RNPT - continuação						
Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Métodos	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
Beyersdorff et al. (2008)	Alemanha	Mães no pós- parto precoce	QV mulheres pós-parto e avaliação expectativas esperadas pelas mães após nascimento filho. Análise fatores associados	Coorte de um ano nascimentos região nordeste Alemanha. Foram estudadas 1122 mulheres no pós-parto	SNiP- Survey of Neonates in Pomerânia	A maioria das mães referiu expectativas positivas após o nascimento de seus filhos. Emprego, fatores financeiros e sociais (parceiro estável e suporte social) são importantes para o bem estar materno

RNPT : recém-nascido pré-termo; SF-36 :36- Item Short Form Health Form; IFS: Impact of Family Scale ; RNT: recém- nascido a termo; WHOQOL-bref : World Health Organization Quality of Life- bref Assesment; MAPQOL: Maternal Post partum Quality of Life ;MBP: Muito baixo peso; QV: qualidade de vida; QLI: Quality of Life Inventory;SF-12: 12-item Short Form Health Form; FRS: Family Resource Scale; IFSG: Impact of Family Scale –G; PSI: Psychiatric Symptoms Index; PSCS: Parenting Sense of Competence Scale; QLS: Quality of Life Scale; EPDS: Edinburgh Postnatal Depression Scale;MSSS: Maternity Social Support Scale; MQLI: Multicultural quality of Life Index;PDSS: PosPartum Depression Screening Scale;Program CHIP: Comprehensive Health Integration for Premies Program

As dificuldades enfrentadas pelas mães no período pós-parto, principalmente às que se seguem ao parto prematuro, acrescidas das expectativas, incertezas e cuidados especiais com o filho pré-termo permitem supor que mães de pré-terms de muito baixo peso devem apresentar prejuízo na QV quando comparadas às mães de recém-nascidos a termo saudáveis. É provável que esse impacto negativo na QV possa estar associado à presença e à gravidade de comorbidades potencialmente crônicas decorrentes da prematuridade ou do tratamento intensivo necessário para recém-nascidos pré-terms.

2 OBJETIVO

Comparar a qualidade de vida de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso com mães de recém-nascidos a termo saudáveis e avaliar o impacto da presença de sintomas depressivos maternos e comorbidades crônicas nos recém-nascido pré-termos na qualidade de vida dessas mães.

3 MÉTODOS

Mães de recém-nascidos pré-termos e de mães de RNT foram convidadas a participar de um estudo transversal no período de 04 de novembro de 2009 a 04 de novembro de 2010, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (parecer nº 249/09) (ANEXO A).

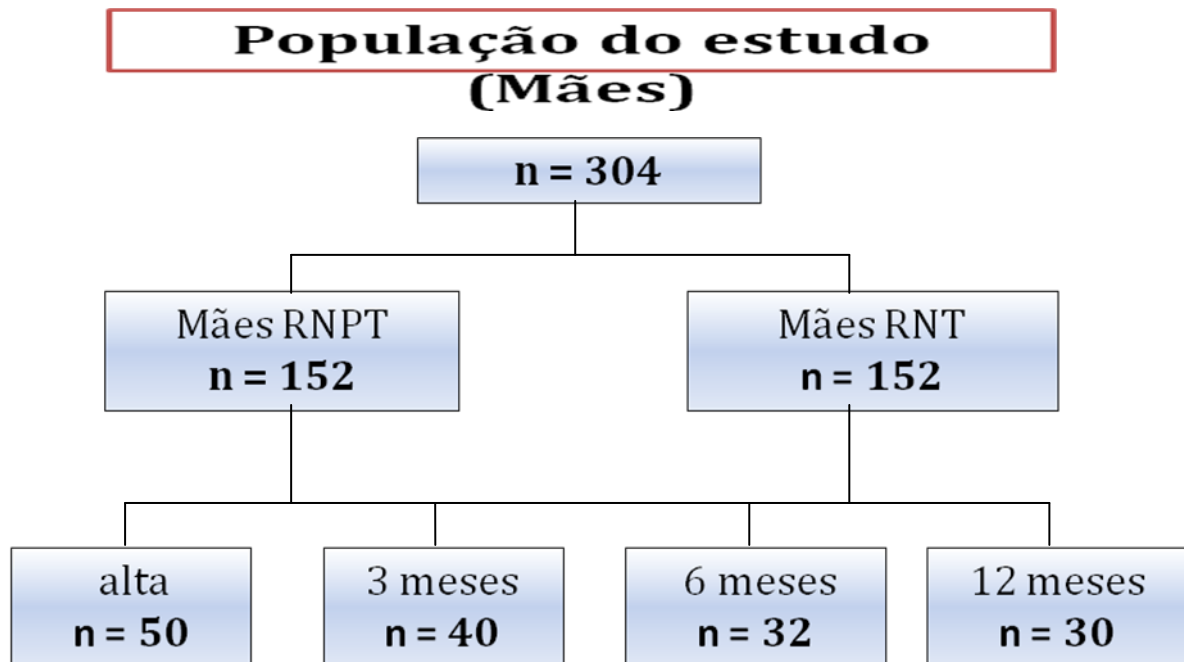
3.1 Participantes

Participaram do estudo mães de pré-termos com idade gestacional menor ou igual a 34 semanas pelo método de Capurro (CAPURRO et al., 1978) e ou New Ballard (BALLARD et al., 1991), com peso de nascimento menor ou igual a 1500g, nascidas e internadas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU). Durante o período de estudo, 354 recém nascidos pré-termos (de 23 a 37 semanas) estiveram internados no setor de UTI neonatal e Cuidados intermediários da instituição. Foram excluídas mães com comorbidades crônicas graves, gestações múltiplas, recém-nascidos com malformações graves ou que evoluíram para o óbito.

Do total de recém-nascidos pré-termos, 106 tinham mães consideradas potencialmente elegíveis para o estudo. Destas, 56 foram excluídas por pré-termos transferidos de outros hospitais da região (n=8); malformações graves (n=3) (atresia de esôfago e cardiopatia; síndrome de Edwards e anencefalia); parto gemelar (n=9), óbito (n=35) e recusa para participar da pesquisa (n=1). Dessa forma, participaram 50 mães de pré-termos no grupo de alta. Os demais grupos de mães de pré-termos foram formados por todas as mães elegíveis que retornaram com seus filhos no ambulatório no período de estudo (ESQUEMA 1).

O grupo controle foi constituído por mães de RNT com idade gestacional maior ou igual a 37 semanas, peso de nascimento maior ou igual a 2.500g, escala de Apgar maior ou igual a 7 no 5º minuto, saudáveis, no momento da alta no setor de Alojamento Conjunto do HCU-UFU e em consultas de puericultura no HC-UFU e na UBS do Custódio Pereira.

Esquema 1. População do estudo



3.2 Instituição

O HCU-UFU é um hospital geral público formalmente conveniado com a rede do SUS e certificado como hospital público de ensino. Constitui-se na única referência em alta complexidade para a macrorregião Triângulo Norte (população de 1.139.533 habitantes) e desenvolve também ações de média complexidade e de atenção básica. Conta com 510 leitos e faz atendimento nas áreas de urgência, emergência, cirurgia, clínica e internação. O Serviço de Ginecologia e Obstetrícia é referência para gestação de alto risco e o Serviço de Neonatologia recebe recém-nascidos com patologias de alta complexidade. Em 2010, o SINASC (Sistema de Informações sobre Nascidos vivos - Ministério da Saúde) registrou 8.400/ano nascidos vivos e uma taxa de prematuridade de 8,8% na cidade de Uberlândia-MG.

O Serviço de Neonatologia do HCU-UFU possui 41 leitos distribuídos em quinze leitos destinados à UTI-Neonatal e 26, para cuidados intermediários. As mães são estimuladas a permanecerem com seus filhos internados, têm acesso livre, recebem as principais refeições do dia e contam com o Banco de Leite Humano para orientação, incentivo ao aleitamento e a ordenha sistemática do leite materno. Há disponibilidade de uma equipe multidisciplinar

composta de Assistente Social, Fonoaudióloga, Fisioterapeuta e Psicóloga durante toda a internação e nos retornos habituais do recém-nascido pré-termo no Ambulatório especializado.

3.3 Instrumentos

3.3.1 WHOQOL-bref

A avaliação da qualidade de vida dos participantes foi feita por meio do *World Health Organization Quality of Life Assessment – bref* (WHOQOL *bref*), um instrumento genérico de qualidade de vida que é uma versão resumida do instrumento transcultural avaliativo de QV da OMS, o WHOQOL 100 (WHOQOL GROUP, 1995). Dentre os instrumentos genéricos, o WHOQOL-*bref* é um dos mais utilizado com suas propriedades métricas consideradas adequadas tanto pela teoria clássica quanto pela teoria de resposta ao item (TRI) no modelo de Rasch. A versão brasileira foi desenvolvida e validada na população normativa no Centro WHOQOL do Brasil no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FLECK et al., 1999); foi também validada e utilizada em pesquisas com mulheres no período pós-parto (ZUBARAN et al., 2009; ZUBARAN; FORESTI, 2011) no Brasil. Os escores para a população normativa brasileira foram publicados recentemente (CRUZ et al., 2011), segundo o gênero, idade e presença ou não de sintomas depressivos.

O WHOQOL-*bref* é composto de 26 questões agrupadas em quatro domínios: físico (sete questões), psicológico (seis questões), social (três questões) e meio ambiente (oito questões) (QUADRO 2), e duas questões sobre a percepção geral de QV e saúde. Aliado ao desempenho psicométrico, existe a praticidade de seu uso por suas questões curtas, em linguagem simples, com níveis de respostas cada uma. Suas respostas em escala tipo Likert compreendem a escala de intensidade (nada a extremamente), capacidade (nada a completamente), frequência (nunca a sempre) e avaliação (muito ruim/muito insatisfeito a muito bom/muito satisfeito). Os escores obtidos são avaliados em função de cada domínio. O instrumento é pontuado de 0 a 100 e os domínios, de 0 a 20 que podem ser transformados em 0 a 100, segundo a sintaxe divulgada pelos autores que o validaram no Brasil (FLECK et al., 2000). Quanto maior a pontuação obtida melhor a QV do indivíduo ou população. No presente estudo, o WHOQOL-*bref* foi aplicado por meio de entrevista. A confiabilidade da consistência interna medida pelo coeficiente alfa de Cronbach variou de 0,844 a 0,907 no

grupo de estudo e no grupo controle, de 0,829 a 0,896, dependendo do momento mensurado (ANEXO D) (QUADRO 2).

Quadro 2. Domínios e facetas avaliadas pelo WHOQOL-bref

DOMÍNIOS	ITENS/ FACETAS
FÍSICO	3. Dor e desconforto 4. Dependência de medicamentos ou tratamento 10. Energia e fadiga 15. Mobilidade 16. Sono e repouso 17. Atividades do cotidiano 18. Capacidade de trabalho
PSICOLÓGICO	5. Sentimentos positivos 6. Espiritualidade /Crença pessoal/Religião 7. Pensar, aprender, memória e concentração 11. Imagem corporal e aparência 19. Auto-estima 26. Sentimentos negativos
SOCIAL	20. Relações sociais 21. Atividade sexual 22. Suporte/Apoio social
MEIO AMBIENTE	8. Segurança física e proteção 9. Ambiente físico/ poluição/clima/ruído 12. Recursos financeiros 13. Oportunidades de adquirir informações e habilidades 14. Participação em e oportunidades de lazer 23. Ambiente no lar 24. Cuidados saúde e sociais; disponibilidade e qualidade 25. Transporte

Fonte: Adaptado de WHO (1996).

Tabela 1. Consistência interna do WHOQOL-bref pelo alfa Cronbach nos períodos

Períodos	Mães RNT	Mães RNPT
Alta	0,907	0,896
3 meses	0,866	0,896
6 meses	0,859	0,858
12 meses	0,844	0,829
Total	0,884	0,873

3.3.2 IDB

O Inventário de Depressão de Beck (IDB) (BECK et al., 1961) é uma das escalas de autoavaliação mais reconhecidas, em função dos seus altos níveis de fidedignidade e validade, e uma das mais utilizadas no mundo para avaliar sintomas de depressão, originalmente utilizada em pacientes psiquiátricos. Posteriormente, após extensa avaliação de suas propriedades métricas, seu uso foi ampliado na prática clínica e em pesquisas. Passou, então, a ser considerado um dos melhores instrumentos para medir sintomas de depressão, com eficácia, inclusive na população geral. No Brasil foi a escala foi validada em 2000 por Gorenstein e outros e sua adaptação foi concluída em 2001 (CUNHA, 2001). Consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3 em escala tipo Likert. Os itens estão divididos em específicos (tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, autoacusações, ideia suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal) e não específicos (inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e diminuição de libido). Altos escores são indicativos de mais sintomas depressivos. De acordo com Beck e outros (1988 apud GORENSTEIN; ANDRADE, 2000) a escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo. Como o estudo inclui pacientes clínicos não diagnosticados para depressão, será usado o ponto de corte recomendado por Steer e outros (1987 apud GORENSTEIN; ANDRADE, 1998) em que os escores acima de 15 são usados para detectar disforia, devendo o termo depressão ser apenas utilizado para indivíduos com escore acima de 20. A confiabilidade pelo coeficiente alfa de Cronbach nesse estudo foi de 0,866 a 0,904 no grupo de estudo e de 0,787 a 0,875 no grupo controle, dependendo do momento mensurado (ANEXO E) (TABELA 2).

Tabela 2. Consistência interna do IDB pelo alfa de Cronbach nos períodos

Períodos	Mães RNT	Mães RNPT
Alta	0,875	0,904
3 meses	0,787	0,903
6 meses	0,872	0,866
12 meses	0,849	0,904
Total	0,848	0,901

3.4 Procedimentos

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS B e C) mães de recém-nascidos pré-termos e a termos responderam o questionário sociodemográfico, o WHOQOL-*bref* e o IDB, no momento de sua alta hospitalar e três, seis e doze meses após o parto. O WHOQOL-*bref* foi aplicado por meio de entrevista e o IDB, de forma autoaplicada. Os questionários foram aplicados durante a internação dos bebês no Setor de Alojamento Conjunto (entre 48h e cinco dias pós parto), na UTI neonatal e Cuidados intermediários (entre 48h e 11 dias pós parto) e, após a alta hospitalar, nos Ambulatórios de Neonatologia e de Puericultura do HC UFU e na Unidade Básica de Saúde do Custódio Pereira durante as consultas de rotina. Integrantes da equipe (pediatras, fisioterapeuta e psicóloga) receberam treinamento prévio para as entrevistas e coleta de dados.

No questionário sócio-demográfico (ANEXO F), foram registrados: data e tipo do parto, idade da mãe, paridade, escolaridade, religião, intercorrências no pré-natal, renda salarial mensal, cor, estado civil, presença de doenças associadas e uso de medicações (incluindo corticóide antenatal) pelas mães.

Os dados clínicos dos recém-nascidos foram obtidos dos registros dos prontuários médicos da unidade e registrados em formulário próprio (ANEXO F). Foram registrados: peso, comprimento, perímetro cefálico e idade gestacional ao nascer; boletim de Apgar; peso, idade corrigida e idade cronológica na alta e intercorrências clínicas durante a internação.

Todos os pré-termos foram submetidos à ultra-sonografia na primeira semana de vida e a seguir semanalmente ou controle anterior à alta, dependendo de cada achado no exame. A presença de Hemorragia Peri-intraventricular foi classificada, conforme a gravidade, segundo a escala de Papile e outros (1978): grau I (hemorragia limitada a matriz germinal subependimária); grau II (extravasamento para o sistema ventricular, sem dilatação ou hidrocefalia); grau III (hemorragia matriz germinal, ventrículos e aumento do sistema ventricular) e grau IV (hemorragia no parênquima encefálico associado à dilatação ventricular). A hidrocefalia foi associada à complicação de Hemorragia Peri-intraventricular (hidrocefalia pós-hemorragica). Os pré-termos que apresentavam malformações do SNC, incluindo hidrocefalia congênita, foram excluídos. A presença de hidrocefalia foi diagnosticada sempre que a relação entre a mensuração dos ventrículos laterais e os hemisférios cerebrais correspondentes foi superior a 0,35 ou quando a medida dos ventrículos laterais foi maior que 10 mm. Classificou-se a hidrocefalia em leve quando a relação entre os ventrículos laterais e os hemisférios superou 0,35, mas foi menor que 0,7 bilateralmente. Os

casos com índice superior a 0,7 em pelo menos um dos hemisférios foram considerados graves, bem como a mensuração do ventrículo superior a 15 mm (TWICKER et al., 2002).

Broncodisplasia pulmonar foi definida, segundo Jobe e Bancalari (2001), como a dependência de oxigênio (fração inspirada de oxigênio (FiO₂) acima de 21%) após os 28 dias de idade. Esse paciente foi reavaliado segundo a idade gestacional ao nascer e classificado em leve, moderada e grave, conforme demonstrado na tabela 1.

Tabela 3. Critérios diagnósticos e de classificação de gravidade da BDP

RN dependente de O ₂ suplementar aos 28 dias de vida	Idade gestacional ao nascer	
	<32 semanas	>32 semanas
Época da reavaliação	36 sem IMP ou a AH*	56 dias vida ou a AH*
BDB leve	Ar ambiente	Ar ambiente
BDP moderada	FiO ₂ menor 30%	FiO ₂ menor 30%
BDP grave	FiO ₂ maior ou igual 30% ou CPAP ou VM#	FiO ₂ maior ou igual a 30% ou CPAP ou VM#

RN = recém-nascido; IMP= idade pós-menstrual; AH= alta hospitalar; FiO₂= fração inspirada de oxigênio; CPAP= pressão positiva contínua na via aérea; VM= ventilação mecânica.

* Considerar o que ocorrer primeiro

não considerar eventos agudos ou distúrbios não pulmonares

Fonte: Jobe e Bancalari (2001).

Retinopatia da prematuridade foi classificada baseada em três componentes básicos: zonas, estágios e presença de *plus disease* (*plus +*) ou ausência de *plus disease* (*plus-*) segundo o Comitê Internacional para a classificação da ROP (ICROP) revisado em 2005. Exame oftalmológico foi realizado nos pré-termos entre quatro e seis semanas de vida e a seguir conforme necessidade, segundo o protocolo estabelecido pela Academia Americana de Pediatria e de Oftalmologia Pediátrica (REYNOLDS et al., 2002).

3.5 Análise estatística

A estatística descritiva foi utilizada para a verificação da frequência, mediana, percentis, médias e desvio padrão dos dados sociodemográficos e clínicos. O teste de Liliefors verificou a normalidade dos dados.

A correlação entre os dados clínicos dos RNPT e os escores dos domínios do WHOQOL-*bref* e do IDB foi realizada por meio do coeficiente de correlação de Spearman.

Para a comparação dos dados sócio-demográficos entre as mães e entre as crianças RNPT e RNT, foram utilizados os testes de Mann Whitney e Qui-quadrado e a diferença nas frequências das respostas dos itens Q1 e Q2 do WHOQOL-*bref* pelo teste do Qui-quadrado.

As proporções dos escores do IDB das mães de RNPT e de RNT foram comparadas por meio do teste binomial para as proporções.

Para a comparação dos escores do WHOQOL-*bref* das mães de RNPT e mães de RNT, nos quatro períodos estudados, foi usado o Teste de Tukey. Por meio do Teste de Kolmogorov Smirnov, os resíduos apresentaram distribuição normal ($p > 0,001$) e por isso foi utilizada a análise de variância (ANOVA).

O tamanho do efeito entre as diferenças das médias dos escores dos domínios do WHOQOL-*bref* foi calculado, subtraindo-se a média dos escores do grupo de mães de RNPT da média dos escores do grupo de mães de RNT e dividindo-se o resultado pelo desvio padrão do grupo de mães de RNPT. Interpretado, segundo o esquema de Cohen, em efeito pequeno com $d=0,2$; efeito intermediário com $d=0,5$ e efeito grande com $d=0,8$.

A comparação entre as variáveis demográficas categóricas das crianças nos quatro períodos do estudo e as variáveis sócio-demográficas das mães foi feita pelo teste de Kruskal Wallis.

A análise comparativa entre os escores do WHOQOL-*bref* e os escores de amostra da população normativa (CRUZ et al., 2011) foi feita pelo Teste t.

A confiabilidade do WHOQOL-*bref* e do IDB foi feita com análise da consistência interna pelo cálculo do coeficiente de alfa Cronbach. Esse parâmetro reflete o grau de covariância dos itens entre si. Coeficientes maiores que 0,7 são considerados satisfatórios para estudos de grupo (CRAMER; ILAE REPORT, 2002).

Todos os dados foram sumarizados no programa *Microsoft Excel* ® 2007 e transportados para o *software Statistical Package for the Social Sciences for Windows - version 17.0.(SPSS)* para análise estatística. O nível de significância adotado foi $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 152 mães de RNPT e 152 mães de RNT. Cinquenta mães de pré-termos (idade mediana = 25,5 anos; p25-75=23-28,7) e de mães de RNT (idade mediana=26 anos; p25-75= 21-31) responderam os questionários no momento de sua alta hospitalar (T0); quarenta mães de pré-termos (idade mediana= 26anos; p25-75=23-30) e mães de RNT (idade mediana= 26 anos; p25-75= 22-31), com três meses (T3); trinta e duas mães de pré-termos (idade mediana=26 anos; p25-75=23-32,7) e mães de RNT (idade mediana=26 anos; p25-75=20,5-33,7), com seis meses (T6), e trinta mães de pré-termos (mediana=23,5 anos; p25-p75=20-28) e mães de RNT (idade mediana=28 anos; p25-75=23,7-34) com doze meses após o parto, respectivamente (TABELA 4).

A maioria das mães de ambos os grupos referiu união marital estável (82 a 93,7%), exceto as do período de três meses, em que somente 40% do grupo de mães de pré-termos e 50% do grupo controle referiram união estável. A renda familiar permaneceu entre um e três salários mínimos (80 a 97,5%) em ambos os grupos em todos os períodos; 80 a 90% das mães de ambos os grupos apresentavam escolaridade em nível de ensino médio e 45 a 62,5% não tinham vínculo empregatício (TABELA 4).

Em geral, não houve diferenças estatisticamente significantes nas características sociodemográficas das mães de pré-termos e mães de RNT. Contudo, em todos os períodos, foi registrado um número de consultas de pré-natal maior nas mães de RNT (68 a 83% com mais de 7 consultas) quando comparadas às mães de pré-termos (13,3 a 32,5% com mais de 7 consultas), sendo que 10% das mães de pré-termos do grupo no momento da alta não fizeram nenhuma consulta de pré-natal. A taxa de parto cesárea foi significativamente maior no grupo de mães de pré-termos do momento da alta (84% *versus* 48%). As mães de pré-termos também apresentaram mais intercorrências clínicas na gestação, com predomínio de doença hipertensiva específica da gestação, hipertensão essencial e processos infecciosos (TABELA 4).

Tabela 4. Comparação entre as características sociais, demográficas e clínicas entre os grupos de mães de RNPT e mães de RNT

	Alta			3 meses			6 meses			12 meses		
Características Mães	RNPT n=50	T n= 50	p	RNPT n=40	T n=40	p	RNPT n=32	T n=32	p	RNPT n=30	T n=30	p
Idade Mediana** (p25-p75)	25,5 (23-28,7)	26 (21-31)	0,56	26 (23-30)	26 (22-31)	0,91	26 (23-32,7)	27 (20,5-33,7)	0,94	23,5 (20-28)	28 (23,7-34)	0,05
Cor Branca n(%)*	21(42)	24(60)	0,37	20(50)	24(60)	0,04	19(59,4)	16(50)	0,20	14(46,7)	17(56,7)	0,20
Renda familiar n(%)*			0,84			0,54			0,55			1,00
<1 SM	2(4)	1(2)		1(2,5)	1(2,5)		-	-		1(3,3)	1(3,3)	
1-5 SM	46(92)	44(88)		38(92,5)	39(97,5)		30(93,7)	31(96,8)		27(90)	27(90)	
>5 SM	1(2)	5(10)		1(2,5)	-		2(6,2)	1(3,1)		2(6,7)	2(6,7)	
Ocupação, n (%)*			0,84			0,12			0,39			0,79
Do lar/desempregada	31(62)	30(60)		25(62,5)	18(45)		20(62,5)	20(62,5)		18(60)	17(56,6)	
Com vínculo emprego	19(38)	20(40)		15(37,5)	22(55)		12(37,5)	12(37,5)		12(40)	13(43,4)	
Nº de filhos mediana** (min-max)	2 (1-5)	1 (1-6)	0,88	1 (1-4)	1 (1-3)	0,62	1 (1-5)	1 (1-2)	0,73	1 (1-3)	1 (1-2)	0,27
União estável, n (%)*	45(90)	41(82)	0,25	16(40)	20(50)	0,39	28(87,5)	30(93,7)	1,00	27(90)	25(83,3)	0,45
Escolaridade, n (%)*			0,53			0,18			0,90			0,14
Infantil/Fundamental	12(24)	16(32)		8(20)	13(32,5)		4(12,5)	4(12,5)		8(26,6)	3(10)	
Médio	29(58)	24(48)		24(60)	24(60)		25(18,1)	26(81,2)		19(63,3)	20(66,6)	
Superior	8(16)	10(20)		8(20)	3(7,5)		3(9,4)	2(6,2)		3(10)	7(23,3)	
Pré Natal, n(%)*			<0,01			<0,01			<0,01			<0,01
Não	5(10)	-		1(2,5)	-		1(3,1)	-		-	-	
1-6 Consultas	35(70)	16(32)		26(65)	8(20)		24(75)	4(12,5)		26(86,6)	5(16,6)	
>7 Consultas	10(20)	34(68)		13(32,5)	32(80)		7(21,9)	27(84,4)		4(13,3)	25(83,3)	
Parto cesáreo n(%)*	42(84)	24(48)	<0,01	33(82,5)	31(77,5)	0,58	27(84)	23(71,9)	0,23	21(70)	24(80)	0,37

continua

	Alta			3 meses			6 meses			12 meses		
Co morbidades n (%)#*	41(82)	8(16)	<0,01	32(80)	14(35)	<0,01	23(71,8)	14(43,5)	<0,01	14(46,6)	11(36,6)	0,01
DHEG/Hipertensão	21(42)	3(6)		19(47,5)	4(10)		15(46,8)	3(8,1)		10(29,1)	1(3,2)	
Infecção	14(28)	1(2)		11(27,5)	4(10)		6(18,7)	7(18,9)		2(5,9)	6(19,4)	
DMG	3(6)	1(2)		1(2,5)	6(15)		-	5(13,5)		-	3(9,7)	
LES	1(2)	-		1(2,5)	-		1(3,1)	-		1(2,9)	-	
Outras	7(14)	3(6)		3(7,5)	2(5)		3(9,3)	4(10,8)		5(14,7)	2(6,5)	
IDBmediana(p25-75)**	10,5(7-20)	8,5(3-12)	0,03	7(3,0-13,5)	8(4,2-11,7)	0,74	6,5(3,0-10,7)	6,5(3,0-11,7)	0,86	9(7,7-14,7)	8(3,2-16)	0,31

RNPT= recém- nascidos Pré-termos, RN T= recém-nascidos a Termos, SM= salário mínimo, DHEG=doença hipertensiva específica da gestação, DMG=

Diabetes melito gestacional ,LES=Lupus Eritematoso Sistêmico IDB =Inventário Depressão de Beck

#Mães com mais de 1 co morbidade

**= Teste de Mann Whitney *= Teste de qui quadrado

As características dos recém-nascidos pré-termos também não apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nos diferentes períodos. Os recém-nascidos pré-termos apresentaram idade gestacional mediana com variação de 31,3 a 32 semanas, mediana de peso variando de 1.135g a 1.273g (40 a 50% com peso entre 1.250g a 1.500g) e 45 a 53,5% eram do sexo masculino. De 43,7 a 50% dos pré-termos apresentaram restrição de crescimento intrauterino (RCIU). Permaneceram internados de 30 a 126 dias (mediana: 48,5 a 61 dias). A presença de BDP variou de 31,2 a 53,3% nas formas leves e moderadas. A HPIV esteve presente em 47 a 68,7% dos pré-termos com predomínio de graus mais leves (I e II) em mais de 80% dos casos em todos os grupos. A presença de hidrocefalia foi registrada em 12,5% no grupo de três meses e não teve nenhum caso no grupo de seis meses. Foi registrada a presença de ROP em 36,6 a 58% nos grupos, com necessidade de tratamento com laserterapia apresentando variação de 20,7 a 41,7% (TABELA 5).

Tabela 5. Características dos RNPT

Características das crianças	Alta n=50	3 meses n=40	6 meses n=32	12 meses n=30	p
Sexo masculino	26(52)	18(45)	17(53,5)	16(53,3)	0,88**
Idade gestacional sem					0,44*
med (p25-75)	31,6(30-33,1)	32(30-33,2)	31,5(30-32,3)	31,3(29,8-32)	
(min-max)	(26-34)	(26-34)	(26-34)	(25-34)	
Peso Nascimento (g)	1240	1273	1173	1135	0,96*
med (p25-p75)	(966-1397)	(961-1406)	(984-1393)	(981-1370)	
n (%)					
<750g	2(4)	1(2,5)	1(3,12)	1(3,3)	
750-1000g	14(28)	11(27,5)	9(28,12)	9(30,)	
1000-1250g	9(18)	8(20)	8(25)	7(23,3)	
1250-1500g	25(50)	20(50)	14(43,75)	13(43,3)	
Idade alta (dias)					0,69*
med (p25-p75)	48,5(38,7-70)	49,5(40,5-74,2)	61(43-73,2)	50(39,2-68,7)	
(min-max)	(30-126)	(30-126)	(31-119)	(32-90)	
Apgar 5' med (p25-75)	9(8-9)	9(8-9)	8(7-9)	8(7-9)	0,06*
(min-max)	(2-10)	(4-10)	(4-10)	(6-10)	
RCIU n(%)	24(48)	18(45)	14(43,75)	15(50)	0,95**
BDP n(%)	17(34)	14(35)	10(31,2)	14(53,3)	0,04**
1(leve)	6(12)	7(17,5)	8(25)	11(36,7)	
2(mod)	11(22)	7(17,5)	2(6,2)	3(10)	
HIC n(%)	30(60)	23(57,5)	22(68,7)	14(46,6)	0,68**
I	20(66,7)	14(60,8)	15(68,2)	9(64,3)	
II	7(23,3)	4(17,4)	4(18,2)	2(14,3)	
III	3(10)	5(21,7)	3(13,6)	2(14,3)	
IV	-	-	-	1(7,1)	
Hidrocefalia n(%)	3(6)	5(12,5)	1(3,1)	2(6,7)	0,99**
Sim	3(6)	5(12,5)	-	2(6,7)	
Com DVP	-	-	1(100)	-	
ROP n(%)	29(58)	22(55)	12(37,5)	11(36,6)	0,58**
1(s/tratamento)	23(79,3)	15(37,5)	7(21,8)	8(72,7)	
2(laserterapia)	6(20,7)	7(7,5)	5(15,6)	3(27,3)	

RCIU= Restrição de crescimento intrauterino; BDP= Broncodisplasia pulmonar; HPIV= Hemorragia peri-intraventricular; ROP=Retinopatia da prematuridade;

DVP= derivação ventrículo peritoneal; * Teste de Krukall Wallis **Teste de Qui quadrado

Os recém-nascidos a termo (RNT) apresentaram idade gestacional mediana com variação de 39,0 a 39,3 semanas, e mediana de peso variando de 3,130g a 3216g (40 a 50% com peso entre 2867g a 3496g) e 40 a 59% eram do sexo masculino (TABELA 6).

Tabela 6. Características das crianças do grupo controle (RNT)

Características	Alta n=50	3 meses n=40	6 meses n=32	12 meses n=30
Sexo masculino n(%)	25(50)	24(60)	19(59)	16(53,3)
Igestacional (sem)				
med (p25-75)	39,1(38,4-39,6)	39,0(38,1-40)	39,3(39-40)	39,0(38,6-39,6)
Peso Nascimento(g)				
med	3130	3155	3158	3216
p25-75	(2920-3352)	(2932-3392)	(3052-3424)	(2867-3496)

O primeiro aspecto do WHOQOL-*bref* analisado foi a satisfação geral com a QV e com a saúde referentes aos itens 1 (Q1) e 2 (Q2) respectivamente. A maioria das mães avaliou positivamente sua QV, com registro de percepção global de QV (Q1) como “boa” ou “muito boa”, sem diferença estatística entre os grupos em todos os momentos estudados. Quanto à percepção de saúde (Q2), as mães de pré-termos apresentaram piores avaliação na percepção de saúde do que as mães de recém-nascidos a termo. Observada a diferença estatística nos momentos da alta, três meses após o parto e quando se avaliou todo o grupo de mães de pré-termos. Os demais períodos não apresentaram diferença estatística (TABELA 7).

Tabela 7. Frequência das respostas dos itens Q1 (Percepção de qualidade de vida) e Q2 (Percepção de saúde) do WHOQOL-bref das mães de RNPT e mães de RNT

	Todos os períodos			Alta			3 meses			6 meses			12 meses		
Q1. Como você avalia sua QV?	RNPT n=152	RNT n=152	p*	RNPT n=50	RNT n= 50	p *	RNPT n=40	RNT n=40	p*	RNPT n=32	RNT n=32	p*	RNPT n=30	RNT n=30	p*
Muito ruim	0	1	0,23	0	1	0,08	0	0	0,59	0	0	0,27	0	0	0,99
Ruim	4	1		4	0		0	1		0	0		0	0	
Nem ruim/nem boa	28	24		11	7		8	6		3	7		6	5	
Boa	90	84		29	30		22	19		22	16		17	18	
Muito boa	30	42		6	12		10	14		7	9		7	7	
Q2. Quão satisfeita você está com sua saúde?															
Muito insatisfeita	2	3	0,00	0	1	0,00	0	1	0,04	1	1	0,61	1	0	0,07
Insatisfeita	14	10		6	1		2	4		1	0		5	5	
Nem satisfeita/nem insatisfeita	38	6		15	1		9	2		6	2		8	1	
Satisfeita	73	86		21	26		24	21		17	21		11	18	
Muito satisfeita	25	47		8	21		5	12		7	8		5	6	

RNPT= recém-nascido pré-termo; RNT = recém- nascido a termo; QV = qualidade de vida; *= Teste de qui quadrado

Os escores médios de cada domínio do WHOQOL-*bref* foram analisados e comparados entre os grupos de mães de pré-termos e mães de crianças nascidas a termo nos quatro momentos do estudo (na alta, com três meses, com seis meses e doze meses) e dentro de cada grupo nos diferentes tempos. Também foi realizada a correlação da média dos escores de cada domínio do WHOQOL-*bref* nos diferentes períodos com os escores do IDB e a presença das principais comorbidades clínicas dos RNPT.

No momento da alta hospitalar, as médias dos escores totais do WHOQOL-*bref* das mães de RNPT (72,05) foram menores que os de RNT (76,76) bem como nos domínios físico (61,88 *versus* 69,63) e psicológico (66,44 *versus* 73,31) ($p < 0,05$) (Tabela 8). O tamanho do efeito da diferença do escore total e dos domínios físico e psicológico foi de 0,45, 0,45 e 0,43 respectivamente (TABELA 9).

Com três meses após o parto não houve diferença significativa entre os grupos em nenhum dos domínios do WHOQOL-*bref*, porém o item Q2 resultou em pior percepção global de saúde no grupo de mães de pré-termo (TABELAS 7 e 8).

No momento de seis meses após o parto as mães de RNPT obtiveram maiores escores do que as mães de RNT nos domínios físico (71,81 *versus* 62,94) e psicológico (71,75 *versus* 64,31). No entanto, nesse mesmo momento, as mães de pré-termos obtiveram o menor escore total do WHOQOL-*bref* registrado no estudo (61,47 *versus* 74,53) (Tabela 8) com magnitude do efeito calculada em 1,93 (TABELA 9).

No momento de doze meses após o parto não houve diferença significativa nos escores do WHOQOL-*bref* entre os grupos (TABELA 8).

Quando comparamos os diferentes períodos entre si, as mães de pré-termos apresentaram maiores escores no domínio físico no momento de três e seis meses pós-parto em relação ao momento da alta. No entanto, não houve diferença quando comparado com os escores do mesmo domínio no momento de doze meses pós-parto. Nesse grupo, o domínio meio ambiente apresentou o maior escore no momento de seis meses e depois teve queda significativa no momento de doze meses após o parto. Não se observou diferença estatisticamente significativa nas médias dos escores do WHOQOL-*bref* nos domínios social e meio ambiente ou em outros períodos estudados (TABELA 8, GRÁFICOS 1-4).

Tabela 8. Média (dp) dos escores do WHOQOL-*bref* nos grupos e nos diferentes períodos tempos

Grupos mães	Físico	Psicológico	Social	Meio Ambiente	Escore total
alta					
RNT	69,63 (14,14) a ^{1 2}	73,31 (12,17) a ²	71,63 (17,74) a ¹	60,88 (15,29) a ¹	76,76 (9,94) a ¹
RNPT	61,88 (17,04) b ¹	66,44 (15,86) b ¹	71,31 (16,51) a ¹	58,56 (13,54) a ^{1 2}	72,05 (10,35) b ²
3 meses					
RNT	70,25 (12,75) a ²	71,44 (14,26) a ^{1 2}	71,44 (17,99) a ¹	63,50 (16,63) a ¹	77,06 (10,92) a ¹
RNPT	73,63 (11,28) a ²	71,75 (13,85) a ¹	75,19 (16,50) a ¹	60,50 (14,06) a ^{1 2}	76,15 (8,43) a ²
6 meses					
RNT	62,94 (13,66) b ¹	64,31 (15,52) b ¹	71,06 (25,75) a ¹	65,50 (13,87) a ¹	74,53 (10,95) a ¹
RNPT	71,81 (13,11) a ²	71,75 (14,73) a ¹	77,06 (14,36) a ¹	65,63 (13,07) a ²	61,47 (8,22) b ¹
12 meses					
RNT	70,56 (11,24) a ^{1 2}	68,44 (13,91) a ^{1 2}	71,06 (17,33) a ¹	60,50 (9,97) a ¹	75,11 (7,50) a ¹
Pretermo	65,69 (13,77) a ^{1 2}	66,50 (13,24) a ¹	68,00 (19,95) a ¹	55,38 (12,90) a ¹	71,91 (9,13) a ²
Todos grupos					
RNT	69,48 (13,20) a	69,98 (14,10) a	71,30 (19,48) a	62,48 (14,48) a	76,04 (9,45) a
RNPT	66,96 (14,98) a	69,00 (14,70) a	72,92 (16,97) a	59,95 (13,75) a	70,87 (9,88) b

Entre grupos (RNPT e RNT), médias seguidas pela mesma letra não são significantes e entre os tempos no mesmo grupo (na alta, 3 meses, 6 meses, 12 meses) médias seguidas pelo mesmo número não são significantes pelo teste de Tukey (ANOVA) ($\alpha=0.05$)

Gráfico 1. Box plot - Escores do Domínio Físico (PHYS) do WHOQOL-*bref* nos grupos (RNPT e RNT) nos tempos: alta (PT0) e (T0), 3 meses (PT3) e (T3), 6 meses (PT6) e (T6), 12 meses (PT12) e (T12).

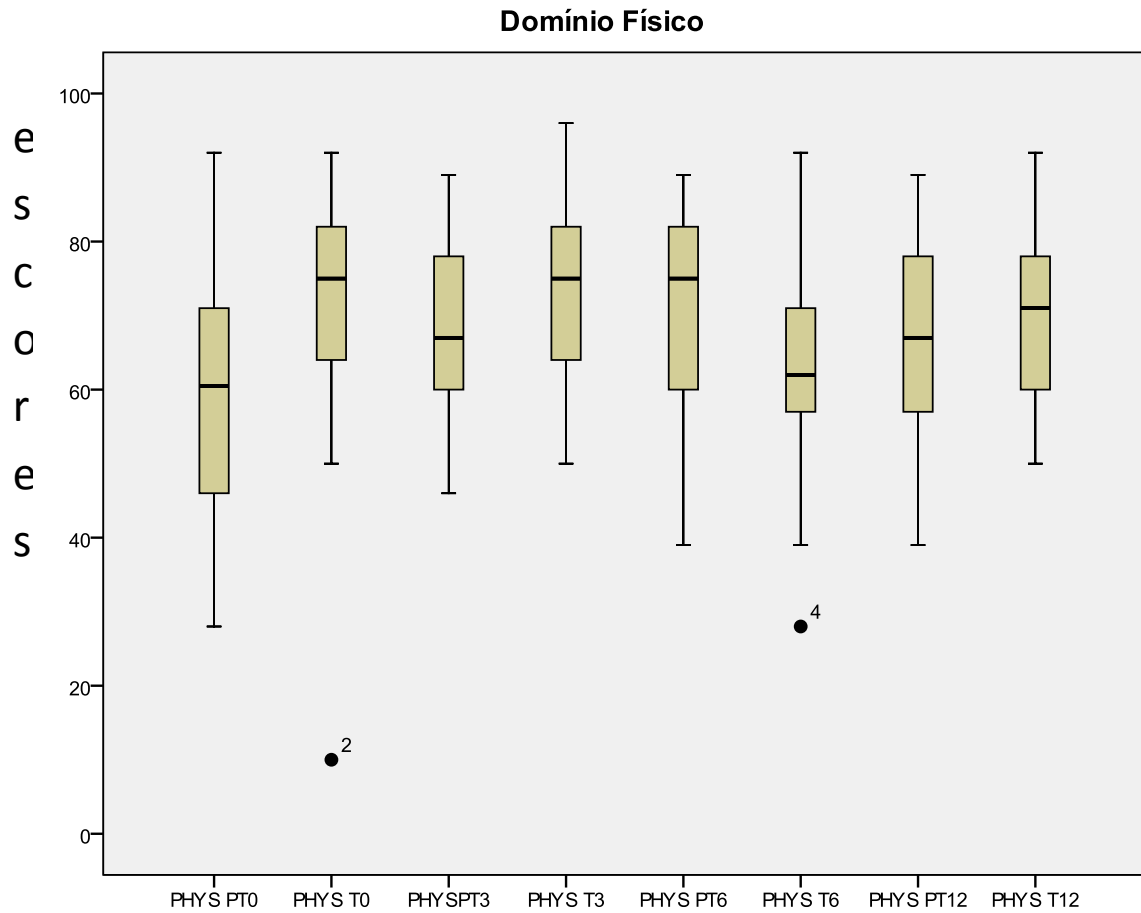


Gráfico 2. Box plot - Escores do Domínio Psicológico (PSYCH) do WHOQOL-bref nos grupos (RNPT e RNT) nos tempos: alta (PT0) e (T0), 3 meses (PT3) e (T3), 6 meses (PT6) e (T6), 12 meses (PT12) e (T12).

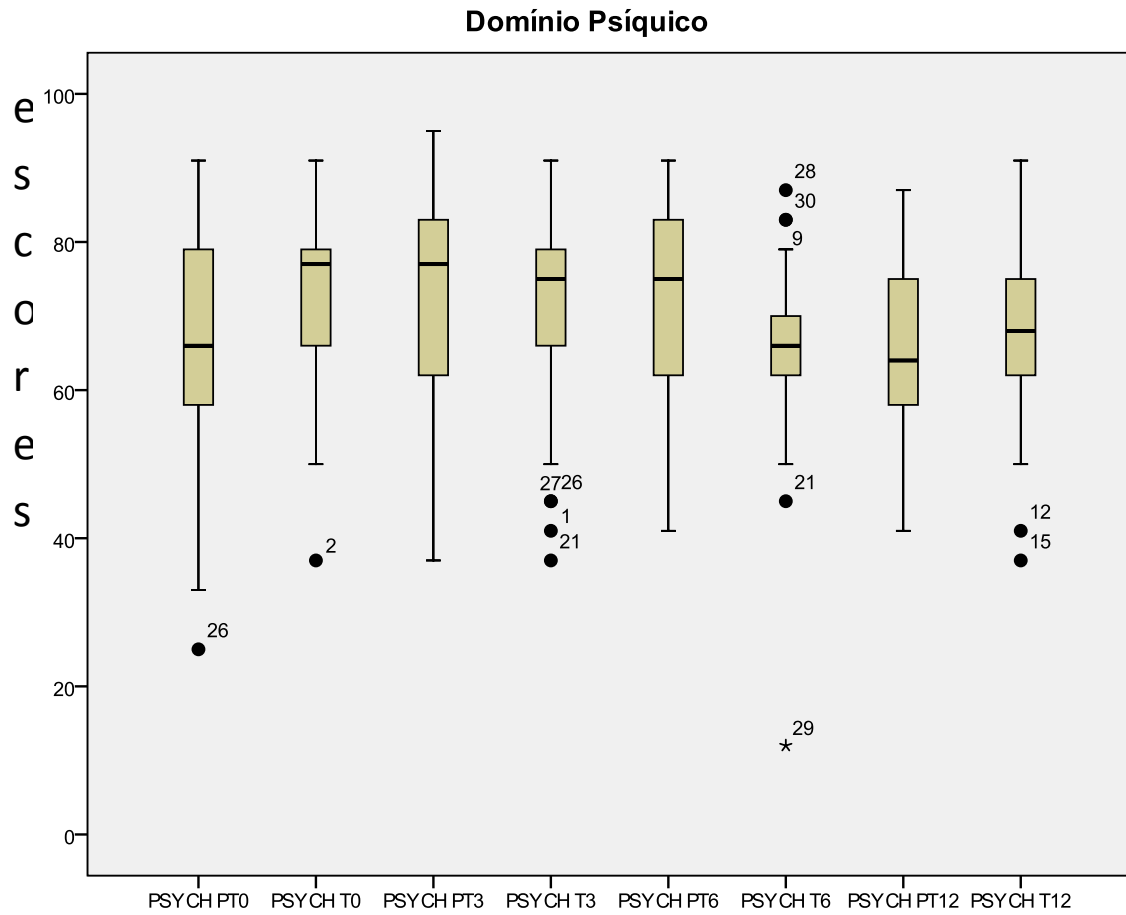


Gráfico 3. Box plot - Escores do Domínio Social do WHOQOL-*bref* nos grupos (RNPT e RNT) nos tempos: alta (PT0) e (T0), 3 meses (PT3) e (T3), 6 meses (PT6) e (T6), 12 meses (PT12) e (T12).

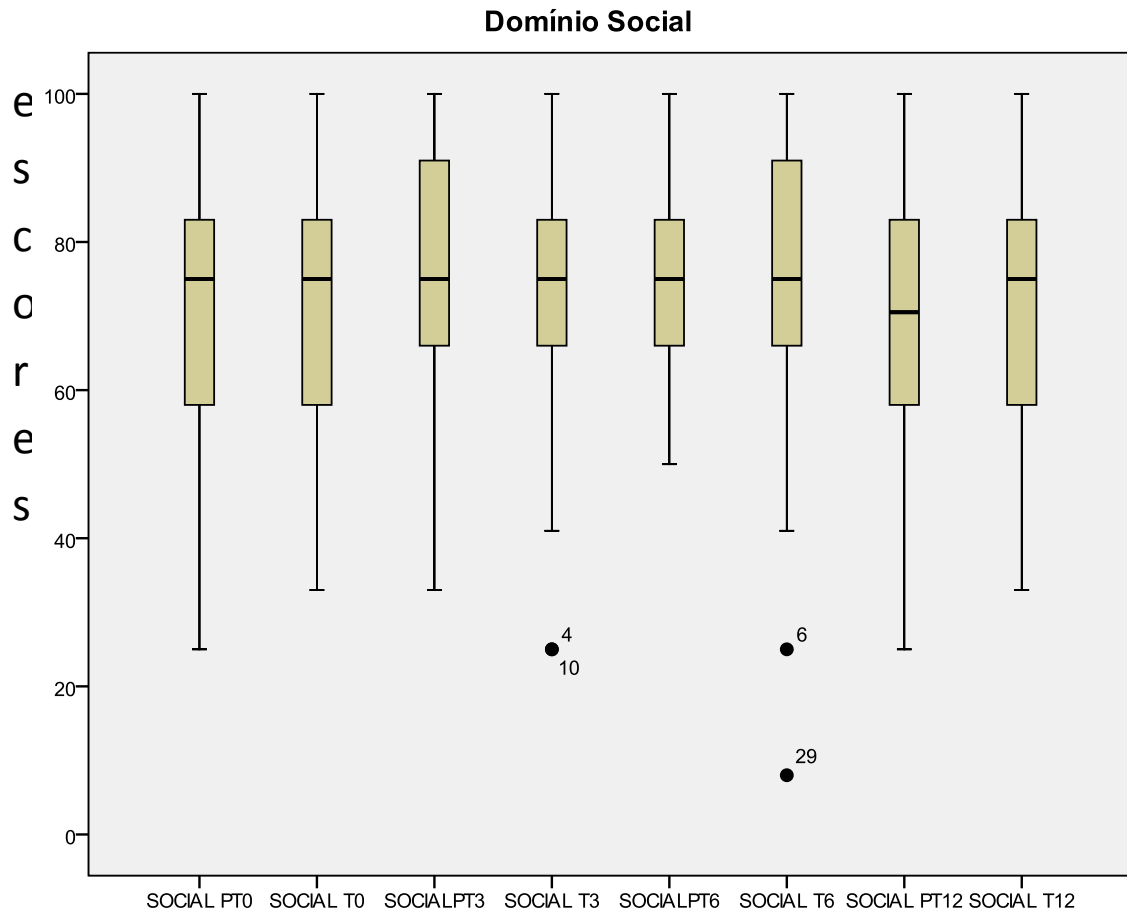


Gráfico 4. Box plot - Escores do Domínio Meio Ambiente do WHOQOL-bref nos grupos (RNPT e RNT) nos tempos: alta (PT0) e (T0), 3 meses (PT3) e T3), 6 meses (PT6) e (T6), 12 meses (PT12) e (T12).

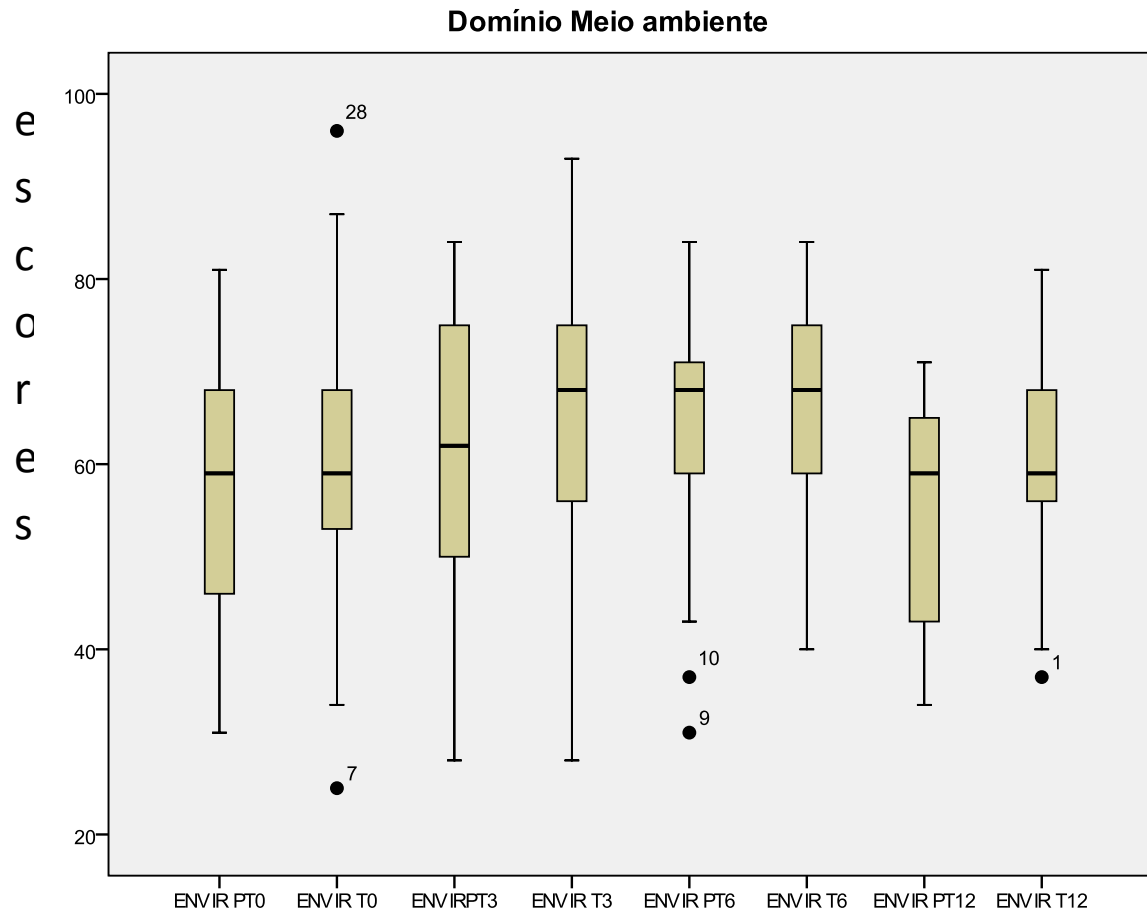


Tabela 9. Tamanho do Efeito (TE) das diferenças entre os domínios WHOQOL-*bref* nos grupos

	Alta			3 meses			6 meses			12 meses		
	RNPT	RNT	TE	RNPT	RNT	TE	RNPT	RNT	TE	RNPT	RNT	TE
Físico	61,88	69,63	0,45	70,25	73,63	-	71,81	62,94	0,79	65,69	70,56	-
Psicológico	66,44	73,31	0,42	71,75	71,44	-	71,75	64,31	0,53	66,50	68,44	-
Social	71,31	71,63	-	75,19	71,44	-	77,06	71,06	-	68,00	71,06	-
Meio Amb	58,56	60,88	-	60,50	63,50	-	65,63	65,50	-	55,38	60,50	-
Escore total	72,05	76,76	0,45	76,15	77,06	-	61,47	74,53	1,93	71,91	75,11	-

Com relação às comorbidades clínicas, a HPIV teve correlação negativa com os domínios físico e psicológico e com o escore total no momento da alta da mãe ($p<0,05$), e a presença de hidrocefalia teve correlação negativa com os domínios psicológico, meio ambiente e com o escore total aos três meses ($p<0,05$) (TABELA 10).

A presença de ROP e BDP não teve correlação significativa com os escores do WHOQOL-*bref* (TABELA 10).

Maiores escores do IDB correlacionou-se negativamente com todos os domínios do WHOQOL-*bref* nos momentos da alta materna e com 12 meses no pós-parto; com o domínio físico aos três meses; e com os domínios físico, psicológico e escore total com seis meses pós-parto ($p<0,05$) (TABELA 10).

Tabela 10. Correlação entre os escores dos domínios do WHOQOL-*bref* nas mães de pré-termos com o IDB materno e as comorbidades clínicas dos pré-termos

Domínios	períodos	IDB r	BDP r	HPIV r	ROP r	Hidrocefalia r
FÍSICO	Alta	-, 441**	-,033	-,355*	,011	-,085
	3 meses	-, 344*	-,002	-,089	,116	-,244
	6 meses	-, 416*	-,184	-,082	,045	-,020
	12 meses	-, 612**	-,075	-,045	,255	,016
PSICOLÓGICO	Alta	-,505**	-,005	-,313*	-,071	-,035
	3 meses	-,089	-,195	-,226	,027	-,426**
	6 meses	-, 561**	,116	,022	,150	,068
	12 meses	-,612**	-,075	-,045	,255	,016
SOCIAL	Alta	-,424**	-,114	-,165	-,014	-,006
	3 meses	-,169	,033	,053	,086	-,189
	6 meses	-,220	,224	,065	-,022	-,030
	12 meses	-,448*	-,088	-,152	,251	-,125
MEIO AMBIENTE	Alta	-,313*	,030	-,174	-,011	-,009
	3 meses	-,089	,003	-,240	,040	-,381*
	6 meses	-,218	,211	,190	,289	,000
	12 meses	-,402*	-,142	-,209	-,037	-,303
ESCORE TOTAL	Alta	-,493**	-,122	-,317*	-,012	-,067
	3 meses	-,267	-,071	-,149	,076	-,357*
	6 meses	-,510**	,038	,049	,172	,010
	12 meses	-,677**	-,054	-,075	,210	-, 139

Correlação de Spearman * $p<0,05$ ** $p<0,01$ IDB= Inventário depressão de Beck;
BDP=Broncodisplasia pulmonar; HPIV=Hemorragia Peri-intraventricular; ROP=Retinopatia da prematuridade

No momento da alta, o escore de IDB foi maior que 15 em 16% das mães de RNT e 34% nas mães de pré-termos ($p \leq 0,037$) (TABELA 11).

A mediana dos escores do IDB das mães de pré-termos foi maior que a mediana dos escores do IDB de mães de RNT no momento da alta (10,50 versus 8,50) quando também foi registrada a maior mediana do IDB nas mães de pré-termos. A menor mediana do escore do IDB no grupo de mães de pré-termos foi registrada aos seis meses (6,5). O grupo de mães de RNT não apresentou diferença na mediana dos escores do IDB nos diferentes momentos analisados (TABELA 11).

Tabela 11. Comparação entre os escores IDB nos grupos mães de RNPT e mães de RNT

Escore IDB	N a alta n=50		3 meses n=40		6 meses n=32		12 meses n=30	
	RNT n(%)	RNPT n(%)	RNT n(%)	RNPT n(%)	RNT n(%)	RNPT n(%)	RNT n(%)	RNPT n(%)
Até 15	42(84)	33(66)**	32(80)	31(77,5)	25(78,2)	28(87,5)	22(73,3)	23(76,7)
>15	8 (16)	17(34)	8 (20)	9 (22,5)	7 (21,8)	4 (12,5)	8 (26,7)	7 (23,3)
Mediana	8,5	10,5*	6,5	8,0	6,5	6,5	8,0	9,0
P25-75	3-12	7-19	4-11,2	3-12,5	3-11,2	3-10,2	4,2-15,5	8-14

* $P < 0,05$ Kruskal Wallis

** $P < 0,05$ Teste binomial para proporções

5 DISCUSSÃO

Nesse estudo transversal, foi avaliado e comparado a QV de grupos de mães de pré-termos de muito baixo peso ao nascer (MBP) com a QV de mães de crianças nascidas a termo saudáveis, em quatro momentos: alta materna, três meses, seis meses e doze meses após o parto. Além disso, foram verificadas a presença de sintomas depressivos e a correlação de algumas comorbidades clínicas potencialmente crônicas dos pré-termos de MBP com a QV de suas mães.

A QV de mães de pré-termos de MBP apresentou prejuízo quando comparada à QV de mães de RNT. Esse prejuízo foi mais intenso no momento da alta das mães, no entanto apresentou melhora transitória com três meses e se manteve até os seis meses após a alta hospitalar destas mães. Aos doze meses, nota-se estabilização e equilíbrio entre os dois grupos. É interessante notar que mesmo mães de RNT saudáveis apresentam impacto negativo na QV e os fatores relacionados são multifatoriais e complexos. Estudo realizado na Turquia, identificou que o comprometimento da QV até doze meses no pós-parto de 1749 mulheres, com perfil semelhante às mães do nosso estudo, esteve relacionado com idade maior que 35 anos, baixo nível educacional, baixa renda salarial, maior número de filhos, falta de tempo para descansar e dormir e falta de suporte social e de familiares, principalmente do parceiro (AKÝN et al., 2009). Em mães de pré-termos, a sobrecarga habitual após o nascimento de um filho é acrescida de morbidades associadas ao parto prematuro (principalmente DHEG e infecções), distúrbios emocionais, maior risco de depressão pós-parto (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; VIGOD et al., 2010) e maior necessidade de retornos aos serviços de saúde (DONOHUE, 2008; KORVENRANTA et al., 2009). Todos esses fatores contribuem para justificar o achado de maior prejuízo na QV das mães de pré-termos.

Somente um estudo, que trata da QV de mães de pré-termos, indica impacto negativo na percepção de bem-estar nas primeiras três semanas após o parto (HILL et al., 2007). Hill e outros (2007), utilizando o MAPP-QOL (*Maternal pos partum Quality of life*), compararam a QV de mães de recém-nascidos prematuros (<34sem), prematuros tardios (34-37sem) e recém-nascidos de termo (>37sem) até 3 semanas no pós-parto. Foram encontrados baixos escores significativos na subescala psicológico/bebê do MAPP-QOL, demonstrando comprometimento da QV inversamente proporcional à idade gestacional (IG) nesse período. Nesse estudo, não foram avaliadas as comorbidades clínicas dos RNs e a idade gestacional foi considerada relevante no comprometimento da QV das mães. No nosso estudo, não foi observada essa correlação com a idade gestacional.

Outros estudos que compararam a QV de mães de pré-termos com mães de RNT até seis meses (SOHI; SHARMA, 2007) e de doze meses a dezoito meses da alta hospitalar não

encontraram diferenças significativas na QV, embora tenham indicado comprometimento maior no estado de saúde dos pré-termos (DONOHUE et al., 2008). Sohi e Sharma (2007) compararam a QV de mães de pré-termos menores de 37 semanas com a QV de mães de RNT saudáveis por meio do *WHOQOL-bref* entre 2 semanas e 6 meses do parto. Não foi encontrada diferença significativa nos escores finais quando avaliados segundo a idade gestacional (maior ou igual a 37 semanas, entre 34-36 semanas e menores que 34 semanas), sexo, peso de nascimento e variáveis maternas (como familiar, paridade e vínculo empregatício). Foi observada baixa incidência de comorbidades crônicas no grupo de pré-termos (22% de asfixia e 6% de síndrome de desconforto respiratório), o que confere uma condição de baixo risco no grupo de pré-termos. Donohue e outros (2008) compararam a QV de cuidadores (96% mães) de pré-termos de MBP com a QV de cuidadores (99% mães) de RNT saudáveis, utilizando o SF-12 (*12-item Health Survey Shorter form*) e o QLI (*Quality of Life Inventory*) como instrumentos de QV e concluíram que, apesar dos pré-termos de MBP apresentarem comprometimento da saúde e requererem significativamente mais recursos nos cuidados à saúde que os RNT, a QV dos cuidadores não diferiam entre os grupos. Ambos os grupos tiveram uma boa percepção de QV.

Vale lembrar que o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde (LEITÃO; ALMEIDA, 2000). O cuidador principal da criança com doença crônica, comumente a mãe, supre as necessidades da pessoa cuidada, despende tempo, energia física e emocional e sofre sobrecarga de atividades, o que pode comprometer sua QV. Muitas vezes, o cuidador familiar deixa de lado o seu “fazer”, as ações voltadas a si mesmo, atividades para o seu lazer para estar disponível em período diuturno. Dessa forma, o impacto da doença de uma criança interfere diretamente na vida cotidiana e nas relações dos cuidadores. O comprometimento no domínio social indica a importância de redes de apoio social para o cuidador. Fato interessante é que, quanto maior o tempo de cuidados, maior a satisfação com relação ao bem-estar psicológico, meio ambiente e relações sociais (UCHÔA-FIGUEIREDO, 2009).

O impacto negativo da QV dessas mães, observado no momento da alta, se deve, principalmente, a uma pior percepção subjetiva de saúde e nas dimensões física e psicológica das mães de RNPT. Além dos problemas físicos e emocionais das mães inerentes ao período puerperal (dor perineal e lombalgias, distúrbios intestinais, incontinência urinária, desconforto mamário e fadiga, dentre outros) (BROWN; LUMLEY, 2000; CHENG; LI, 2008), mães de RNPT apresentam, com maior frequência, sintomas de depressão e estresse pós-traumático (FEELEY et al., 2011; HOLDISCH-DAVIS et al., 2003) que exacerbam consideravelmente a

dor e a fadiga (WEBB et al., 2008). Isso se deve aos eventos inesperados e desconhecidos que seguem ao nascimento de um pré-termo de MBP, como as possíveis complicações e intervenções na UTIN, incertezas quanto à sobrevivência do bebê e a expectativa de uma longa internação (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; SINGER et al., 1999).

Vale ressaltar ainda, como verificado anteriormente (POEHLMANN et al., 2009) que, no presente estudo, as mães de pré-termos de MBP apresentaram maior intensidade de sintomas depressivos no momento da alta hospitalar (em torno de 34%). Apesar de ainda não estar totalmente clara a associação entre intensidade dos sintomas depressivos e as dimensões física e mental (COSTA et al., 2006), o comprometimento da QV e baixas condições socioeconômicas facilitam a expressão de sintomas depressivos no período pós-parto (ZUBARAN; FORESTI, 2011), fechando um círculo de eventos potencialmente negativos ao bem-estar materno nesse período.

Interessante verificar que, aos seis meses após a alta hospitalar, mães de pré-termos referem melhor percepção de bem-estar nos domínios físico e psicológico do *WHOQOL-bref* do que as mães de RNT e menor intensidade de sintomas depressivos, apesar do comprometimento da QV geral. A sobrecarga relativa ao cuidado cotidiano de um recém-nascido pré-termo pode resultar em repercussões negativas ou positivas para a família. Muitos pais sofrem com o estresse e a sobrecarga de cuidados, resultando em problemas de saúde e desajuste social e familiar, mas uma grande parte se adapta bem logo após o nascimento (DONOHUE, 2002; LEIJON et al., 2003; LOU; PEDERSEN; HEDEGAARD, 2009). Com efeito, o fato de a criança ter sobrevivido e estar com a família representa a realização de um grande desejo, independentemente das sequelas ou dificuldades futuras a serem enfrentadas, o que implica na sensação subjetiva de bem-estar (TENGLAND, 2006). A gestação é um momento único na vida da mulher, repleto de sentimentos intensos, por vezes ambivalentes, como angústia e medo, mas, sobretudo, de felicidade. E a maternidade representa para a maioria das mulheres a concretização do desejo de ser mãe e a confirmação de sua fertilidade, o que faz esse momento se tornar muito especial na vida da mulher. A percepção de QV dessas mães fica sob influência desse momento que, por mais que esteja permeado de conflitos, ainda é um momento especial. Além disso, as pessoas não são meras receptoras de estímulos positivos ou negativos, mas manifestam competências adaptativas e podem modificar ou serem modificadas pelo meio em que vivem (SOUZA; CERVENY, 2006). Fatores protetores individuais (FONAGY et al., 1992), como traços de personalidade, nível alto de autoestima, vínculo com pessoas significativas e senso realístico de esperança,

contribuem para a resiliência das mães diante do trauma e dos eventos adversos que o parto prematuro representa.

As mães de pré-termos de muito baixo peso enfrentam ao longo do tempo diferentes mecanismos de enfrentamento ao estresse. Durante os primeiros três anos, observa-se maior estresse parental que as mães de RNT, diminuição entre três e 14 anos e na adolescência voltam a apresentar altos níveis de estresse como nos primeiros anos (SINGER et al., 1999). Ao longo do tempo, as mães utilizam de mecanismos que alternam entre adaptação à realidade e estratégias de enfrentamento como negação e desligamento, principalmente, diante de crianças que evoluem com deficiências físicas, baixo QI e doenças crônicas. Mas, ao contrário das expectativas, mães de pré-termos experimentam maiores níveis de satisfação e domínio parental que as mães de RNT na idade de 14 anos. Apesar de demonstrarem desenvolvimento de significativa resiliência, mães de pré-termos, com baixo suporte social e com perfil de estratégia de enfrentamento baseada em negação e desligamento, necessitam de serem monitoradas por profissionais de saúde (SINGER et al., 2010).

No Brasil, a licença maternidade é um meio de proteção à mulher trabalhadora e a seu filho, garantindo-lhes os cuidados maternos indispensáveis nos primeiros meses, sobretudo o aleitamento materno. Mas, geralmente entre três e seis meses após o nascimento do bebê, muitas mulheres necessitam retornar às atividades habituais de trabalho, seja esse trabalho formal ou informal. Autonomia financeira e realização profissional são fundamentais para a mulher moderna, mas o retorno ao trabalho, nesse momento, pode despertar sentimentos de angústia, frustração e culpa frente à separação de seu filho. A mudança de mulher-mãe para mulher-profissional é intensa (GONÇALVES et al., 2006); a conciliação entre jornada de trabalho e convívio familiar requer tempo para nova adaptação e, nesse período, a mãe sofre sobrecarga física e mental. O retorno ao trabalho e a consequente separação de seu filho podem ter repercussão negativa na QV dessas mulheres, o que poderia justificar o achado de menores escores nos domínios físico e psicológico das mães de RNT nesse período encontrado no nosso estudo.

No impacto negativo da QV das mães de pré-termos, o parto prematuro e a prematuridade em si são determinantes, mas a presença de comorbidades clínicas potencialmente crônicas pode ser um fator de extrema importância (MOTTRAM; HOLT, 2010). A importância de comorbidades clínicas na QV das mães de pré-termos de MBP potencialmente crônicas (HPIV, BDP e ROP) ainda não está esclarecida.

A literatura registra uma prevalência de 20 a 25% de HPIV (McCREA; MENT, 2008). No presente estudo, a presença de HPIV (em 60% dos RNPT) no momento da alta hospitalar

correlacionou-se negativamente com a QV em geral e de modo específico com a função física e psicológica, e a Hidrocefalia aos três meses após a alta correlacionou-se negativamente com a QV em geral e de modo específico com a função psicológica e o meio ambiente. Para os pais, o diagnóstico de HPIV ou Hidrocefalia representa a possibilidade ou confirmação respectivamente, de dano cerebral, tornando mais evidente a presença de sequelas neurológicas, especialmente déficits cognitivos e motores. Nesse contexto, outras formas de atendimento ao RNPT, voltados para o desenvolvimento integral da criança e da família, tornam-se necessários. Os protocolos de “Cuidados voltados ao desenvolvimento do RNPT”, adotados atualmente nas UTIN, objetivando diminuir a incidência e minimizar a HPIV porventura existente, poderia ser uma das principais ações para a melhoria da QV dessas mães. As atividades, previstas nesses protocolos como a adequação do ambiente e individualização dos cuidados do bebê por sua família e equipe de saúde, são baseadas em observações comportamentais, e podem oferecer proteção contra estímulos inadequados e, ao mesmo tempo, fornecer estímulos contingentes. Com isso, promovem a estabilização e organização do sistema nervoso central que resultam em melhor crescimento e desenvolvimento neurológico a curto e longo prazo (SILVA, 2005). No Brasil, o Ministério da Saúde, por meio do Programa de Humanização do pré-natal e nascimento (Portaria nº 696 de 05/07/2000 regulamentou, no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde), o Método Canguru, recomendado a todo pré-termo estável. Esse método representa uma tecnologia simplificada de atendimento integral ao binômio mãe-filho em situações de prematuridade com resultados bastante satisfatórios no que diz respeito à redução do tempo de internação e prevalência de aleitamento materno, contribuindo para o bem-estar da mãe e do filho (CONDE-AGUDELO; BELIZÁN; DIAZ-POSSELO, 2011). Portanto, medidas de atenção humanizada poderiam contribuir para a melhoria da QV das mães. As redes de suporte social para as mães e famílias de pré-termos internados nas UTIN, sobretudo para aquelas mães de pré-temos com HPIV e Hidrocefalia, devem ser constituídas, pois podem contribuir para uma melhora do bem-estar desse grupo vulnerável. Há evidências de que programas de intervenção com suporte social no pós-parto têm impacto positivo na redução da depressão (HAGAN; EVANS; POPE, 2004) e na QV das mães no pós-parto (PREYDE; ARDAL, 2003; WEBSTER et al., 2011) e na QVRS de mães de pré-termos (COSTA et al., 2006). Além disso, segundo Zahr (1991), mães sem apoio social têm maior risco de pobre interação com seus filhos, em comparação àquelas com apoio social, o que poderia comprometer ainda mais o desenvolvimento dessas crianças.

No Serviço de Neonatologia do HC-UFU, essas mães contam com uma equipe multidisciplinar, composta de neonatologistas, enfermeiras, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e assistente social, que desenvolve um trabalho, individualizando cada bebê e seu cuidador primário (mães, outro familiar ou responsável por criança institucionalizada) durante a internação e após a alta da UTIN. No Ambulatório de seguimento de prematuros, são realizados atendimentos individuais no mesmo dia por vários profissionais, reagendados mensalmente no primeiro ano e, a seguir, de acordo com a necessidade individual. Dessa forma, objetiva-se minimizar o custo social e econômico de deslocamento da família do pré-termo de sua residência, com frequência de outros municípios. Por ser o único ambulatório especializado em pré-termos da região, esse atendimento por vezes carece de disponibilidade vagas com o neonatologista e outros profissionais (neurologista, cardiologista, gastroenterologista, etc). Além disso, existe falha na busca ativa de faltosos e o alto custo no sistema de transporte coletivo dificulta o acesso ao serviço de saúde e estimula a desistência da família no seguimento ambulatorial tão importante nesse grupo de crianças vulneráveis. Esse é um problema enfrentado em várias regiões do Brasil e requer medidas governamentais que visem ao fortalecimento no atendimento ao pré-termo, a estratégias de acompanhamento diferenciado e ao incentivo financeiro para que sejam implantados novos ambulatórios especializados no atendimento do pré-termo egresso de cada UTIN em funcionamento no país.

Não se verificou correlação em nenhum dos períodos estudados entre o comprometimento da QV de mães de pré-termos e o diagnóstico de BDP e ROP. Isso pode ser explicado pelo fato de que nenhum pré-termo apresentou BDP grave e poucos daqueles com diagnóstico de ROP necessitaram de tratamento com laserterapia. O comprometimento da QV de mães em pré-termo com BDP é maior naquelas cujos filhos têm pneumopatia crônica, dependência de oxigênio por longo período, reinternações e necessidade de retornos frequentes ao serviço de saúde (McLEAN et al., 2000). A limitação da acuidade visual em neonatos, em geral, só é perceptível mais tardiamente. Entretanto, é bem conhecido que o comprometimento visual resultante da ROP é um importante fator em longo prazo de grande repercussão negativa individual, familiar e social. A gravidade da ROP é um marcador de limitações funcionais de vários domínios, na idade de cinco anos em crianças, principalmente, se elas têm acuidade visual desfavorável (MSALL; TREMONT, 2000). Essas crianças apresentam comprometimento da QVRS, com escore inversamente proporcional à limitação visual (CRYO ROP COOPERATIVE GROUP, 2004), o que poderia acarretar maior

sobrecarga para a mãe cuidadora, perceptível, provavelmente, somente após doze meses do parto.

O presente estudo apresenta algumas limitações metodológicas. Trata-se de um estudo transversal, portanto, grupos diferentes foram distribuídos nos períodos estudados. No entanto, não houve diferença estatisticamente significativa nas características sociais e demográficas das mães e na idade gestacional e peso dos RNPT ao nascimento.

Há um projeto de pesquisa em andamento que conta com uma coorte de mães de pré-termo até os dois anos pós-parto, o que permitirá uma melhor avaliação da QV dessas mães. A elevada taxa de cesárea no grupo controle pode ser um fator associado ao impacto negativo na QV das mães de RNT. Comparados com dados nacionais, os grupos de mães de RNT, com exceção do grupo de mães no momento da alta, apresentaram uma taxa de cesárea mais elevada (média de 67,2%) do que a taxa preconizada pelo Ministério da Saúde (25%) e do que a média nacional (50%) (BRASIL, 2009). No Brasil, os partos, com exceção de algumas regiões no nordeste do país, é um ato médico realizado de rotina no ambiente hospitalar. É um fenômeno que permeia a cultura brasileira, tornando a cesárea como a primeira opção da maioria das mulheres. Relatório do Fundo das Nações Unidas (UNICEF) deste ano registra a taxa de cesárea no Brasil como uma das maiores no mundo (44%), sendo esse achado, portanto, um triste cenário brasileiro, principalmente, nas regiões metropolitanas e de centros de referência para gestações de alto risco.

Neste ano (2011), o Ministério da Saúde lançou o programa Rede Cegonha de cuidados primários à saúde da mulher e da criança, coordenado pelo MS e executado pelos estados e municípios com objetivo de assistência integral e humanizada na gestação, parto e pós-parto até dois anos de vida da criança. Com esse investimento, espera-se que as taxas de cesáreas diminuam nos próximos anos. A cesárea está associada ao impacto negativo na QVRS de mulheres até 14 semanas no pós-parto (TORKAN et al., 2009) quando comparados ao parto normal. Além disso, existem estudos que questionam a sua relação com a maior incidência de depressão pós-parto, (PATEL; MURPHY; PETERS, 2005; SWORD et al., 2011; UKPONG; OWOLABI, 2006) o que poderia ser um fator de confusão no estudo de QV dessas mães.

No presente estudo, o parto cesárea teve correlação negativa com o domínio função física somente no grupo de mães de pré-termos ($p = 0,002$). Sugerem-se outros estudos com grupos controles de mães de RNT com parto natural para minimizar esse potencial fator de confusão.

6 CONCLUSÃO

Mães de pré-termos de muito baixo peso ao nascer apresentam prejuízo na QV quando comparadas às mães de RNT no momento da alta hospitalar e com seis meses pós-parto, principalmente, na percepção de saúde e nos domínios físico e psicológico. A presença de HPIV e hidrocefalia nos filhos parece ter impacto negativo na QV dessas mães no momento da alta e com três meses pós-parto. Este grupo também tende a apresentar maiores intensidades de sintomas de depressão, especialmente no momento da alta hospitalar.

REFERÊNCIAS

AKÝN, B. et al. Quality of life and related factors in women, aged 15-49 in the 12-month post-partum period in Turkey. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Research**, Tokyo, v. 35, n. 1, p. 86-93, Feb. 2009.

ASSIS, M. C.; MACHADO, H. R. Ecografia transfontanelar com fluxo a cores em recém-nascidos prematuros. **Arquivos Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 62, p. 68-74, 2004.

ALISTAIR, G. S. P.; KLAUS, M.; KENNEL, J. H. Historical perspectives: Parents in the preterm nursery and subsequent evolution of care. **Neoreviews**, [s.l.], v. 5, n. 10, p. 397-405, 2004.

ANDRADE, C. L.; SZWARCOWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Baixo peso ao nascer no Brasil de acordo com as informações sobre nascidos vivos do Ministério da Saúde, 2005. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 2.564-2.572, 2008.

ARADINE, C. R.; FERKETICH, S. The psychological impact of premature birth on mothers and fathers. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, [s.l.], v. 8, n. 2, p. 75-86, 1990.

ATTARD, C. L. et al. The burden of illness of severe nausea and vomiting of pregnancy in the United States. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Saint Louis, v. 186, p. 220-227, 2002. Supplement 5.

BALAKRISHNAM, A. et al. Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 87, p. 31-35, 2011.

BALLARD, J. L. et al. New Ballard Score, expanded to include extremely premature infants. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 119, p. 417-423, 1991.

BARBOSA, G. S. **Resiliência em professores do ensino fundamental de 5ª a 8ª série: validação e aplicação do questionário do índice de resiliência: adultos Reivich-Shatté/Barbosa**. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2006.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, p. 561-571, 1961.

BECK, S. et al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. **Bulletin of the World Health Organization**, [s.l.], v. 88, p. 31-38, 2010.

BERGNER, M. Quality of life, health status and clinical research. **Medical Care**, Philadelphia, v. 27, p. 148-156, Mar. 1989. Supplement 3. Review.

BEYERSDOFF, A. et al. Survey of Neonates in Pomerania (SniP): A population based analysis of the mothers' quality of life after delivery with special relations to their social integration. **International Journal of Public Health**, Basel, v. 53, p. 87-95, 2008.

BHUTTA, A. et al. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 288, p. 728-737, 2002.

BOLING, W. The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. **Family Community Health**, Hagerstown, v. 28, p. 176-183, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Saúde Materna Infantil. **A mortalidade perinatal e neonatal no Brasil**. Brasília, DF, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Área da Saúde da Criança. **Atenção humanizada ao recém nascido de baixo peso: método mãe-canguru**. Manual do curso. 1. ed. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos vivos (SINASC). **Nascimentos por tipo de parto segundo UF de residência da mãe**. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <[http:// tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def)>. Acesso em: 20 out. 2011.

BROWN, S.; LUMLEY, J. Physical health problems after childbirth and maternal depression at six to seven months postpartum. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 101, p. 194-201, 2000.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, Clare, v. 20, p. 93-101, 2002.

CAPURRO H. et al. A simplified method for diagnosis of gestational age in the newborn infant. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 93, p. 120-122, 1978.

CARVALE, B.; TOZZI, C.; ALBINO G. Cognitive development in low risk preterm infants at 3-4 years of life. **Archives of Diseases Childhood Fetal and Neonatal Edition**, London, v. 90, n. 6, p. 474-479, 2005.

CARVALHO, M.; GOMES, M.A. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, p. S111-S118, 2005. Suplemento 1.

CARVALHO, A. E. V.; MARTINEZ, F. E.; LINHARES, M. B. M. Maternal Anxiety and Depression and Development of Prematurely Born Infants in the First year of Life. **The Spanish Journal of Psychology**, Madrid, v. 11, n. 2, p. 600-608, 2008.

CARVALHO, A. E. V. et al. Anxiety and depression in mothers of preterm infants and psychological intervention during hospitalization in Neonatal ICU. **The Spanish Journal of Psychology**, Madrid, v. 12, n. 1, p. 161-170, 2009.

CHENG, C. Y.; LI, Q. Integrative review of research on general health status and prevalence of common physical health conditions of women after childbirth. **Women's Health**, New York, v. 18, n. 4, p. 267-280, 2008.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2nd ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

COMMITTEE FOR THE CLASSIFICATION OF RETINOPATHY OF PREMATURITY. The international classification of retinopathy of prematurity revisited. **Archives of Ophthalmology**, Chicago, v. 123, p. 991-999, 2005.

CONDE-AGUDELO, A.; BELIZÁN, J. M.; DIAZ-POSSELO, J. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Oxford, v. 16, n. 3, art n° CD002771, Mar. 2011.

COSTA, D. et al. Health related quality of life in postpartum depressed women. **Archives of Womens Mental Health**, Wien, v. 9, p. 95-102, 2006.

CRAMER, J. A.; ILAE REPORT. Principles of Health-related Quality of life: assesment in clinical trials. **Epilepsia**, Amsterdan, v. 43, n. 9, p. 1.084-1.095, 2002.

CRUZ, L. N. et al. Quality of life in Brazil: normative values for the Whoqol bref in a sourthen general population sample. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 20, n. 7, p. 1.123-1.129, 2011.

CRYO-ROP COOPERATIVE GROUP. Health-related quality of life at age 10 years in very low-birth-weight children with and without threshold retinopathy of prematurity. **Archives of Ophthalmololy**, Chicago, v. 122, p. 1.659-1.666, 2004.

CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

CUNHA, G. S.; MEZZACAPPA, F. F; RIBEIRO, J. D. Fatores maternos e neonatais na incidência de displasia broncopulmonar em recém-nascidos de muito baixo peso. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, p. 550-556, 2003.

DALZIEL, S. R. et al. Psychological functioning and health-related quality of life in adulthood after preterm birth. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 49, p. 597-602, 2007.

DAMMANN, O. et al. Developmental of a regional cohort of new low birth weight children at six years: cognitive abilities are associated with neurological disability and social background. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 38, p. 97-106, 1996.

DARCY, J. M. et al. Maternal depressive symptomatology: 16-month follow-up of infant and maternal health-related quality of life. **Journal of the American Board of Family Medicine**, Lexington, v. 24, n. 3, p. 249-257, 2011.

DAVIS, L. et al. The impact of very premature birth on the psychological healthy of mothers. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 74, n. 1/2, p. 61-70, 2003.

DeMIER, R. L. et al. A measurement model of perinatal stressors: Identifying risks for postnatal emotional distress in mothers of high-risk infants. **Journal of Clinical Psychology**, Brandon, v. 56, p. 89-100, 2000.

DONOHUE, P. K. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, New York, v. 8, p. 293-297, 2002.

DONOHUE, P. K. et al. Quality of life of caregivers of very low-birthweight infants. **Birth**, Malden, v. 35, n. 3, p. 212-219, 2008.

DROTAR, D. et al. The impact of extremely low birth weight on the families of school aged children. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 117, n. 6, p. 2.006-2.013, June 2006.

EARLY TREATMENT FOR RETINOPATHY OF PREMATURITY COOPERATIVE GROUP. Revised indications for the treatment of retinopathy of prematurity: results of the early treatment for retinopathy of prematurity randomized trial. **Archives of Ophthalmology**, Chicago, v. 121, n. 12, p. 1.684-1.694, Dec. 2003.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.383-1.394, 1995.

ESPIRITO SANTO, J. L.; PORTUGUEZ, M. W.; NUNES, M. L. Cognitive and behavioral status of low birth weight preterm children raised in a developing country at preschool age. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 1, p. 35-41, 2009.

FANAROFF, A. A.; HACK, M.; WALSH, M. C. The NICHD Neonatal Research Network: changes in practice and outcomes during the first 15 years. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 27, p. 281-287, 2003.

FEELEY, N. et al. Posttraumatic stress among mothers of very low birthweight infants at 6 months after discharge from the neonatal care unit. **Applied Nursing Research**, Philadelphia, v. 24, p. 114-117, 2011.

FENG, X. et al. Emotion regulation in preschoolers: the roles of behavioral inhibition, maternal affective behavior, and maternal depression. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Oxford, v. 49, n. 2, p. 132-141, 2008.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de QV "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FONAGY, P. et al. M. The Emanuel Lecture. The theory and practice of resilience. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Oxford, v. 35, n. 2, p. 231-257, 1992.

FORCADA-GUEX, M. et al. Early dyadic patterns of mother- infant interactions and outcome of prematurity of 18 months. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 118, n. 1, p. e107- e114, July 2006.

FORCADA-GUEX, M. et al. Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 87, n. 1, p. 21-26, Oct. 2010.

FRANÇA, E.; LANSKY, S. Mortalidade infantil neonatal no Brasil: situação, tendências e perspectivas. In: INFORME de situação e tendências: demografia e saúde. Belo Horizonte: Departamento de Medicina Preventiva e Social, UFMG: Prefeitura de Belo Horizonte, 2008. (RIPSA - Rede interagencial de Informações para a Saúde. Texto de apoio, Texto 3).

FRY, P. S. Guest editorial: aging and quality of life (QOL) – the continuing search for quality of life indicator. **International Journal of Aging Human Development**, Farmingdale, v. 50, n. 4, p. 245-261, 2000.

GARRAT, A. et al. Quality of life measurements bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **British Medical Journal**, London, v. 324, p. 1.417-1.421, 2002.

GLASHEEN, C.; RICHARDSON, G. A.; FABIO, A. A systematic review of the effects of postnatal anxiety on children. **Archives Womens Mental Health**, Wien, v. 13, n. 1, p. 61-74, 2010.

GONÇALVES, D. M. et al. O vínculo mãe-bebê na atualidade. **Boletim de Iniciação Científica em Psicologia**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 112-122, 2006.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. In: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L.; ZUARDI, A. W. (Ed.). **Escala de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 89-95.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 245-250, 1998.

GRAY, R. et al. Self reported Health Status and Health-related Quality of life of teenagers who were born before 29 weeks' gestational age. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 120, n. 1, p. e86-e93, July 2007.

GUYATT, G. H. et al. Measuring health-related quality of life basic sciences review. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

GUYATT, G. H. et al. Users' guide to the medical literature XII. How to use articles about related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1.232-1.237, 1997.

HAGAN, R.; EVANS S. F.; POPE, S. Preventing postnatal depression in mothers of very preterm infants: a randomized controlled trial. **BJOG: na International Journal Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 111, p. 641-647, July 2004.

HAYAKAWA, M. L. et al. Incidência de reinternações de prematuros com muito baixo peso nascidos em um hospital universitário. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 324-329, abr./jun. 2010.

HARCK, M.; FANAROFF, A. A. Outcomes of children of extremely, Low birth weight and gestational age in 1990s. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 53, p. 193-218, 1999.

HARCK, M. et al. Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weight infants at age 20 years. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 114, p. 932-940, 2004.

HEIDER, A. L. et al. Focus on primary care: Peripartum cardiomyopathy: A review of the literature. **Obstetrical and Gynecological Survey**, Baltimore, v. 54, n. 8, p. 526-531, 1999.

HILL, P. D. et al. Development of a questionnaire to measure maternal postpartum quality of life. **Journal of Nursing Measurement**, New York, v. 14, p. 205-220, 2007.

HILL, P. D. et al. Maternal Postpartum Quality of life Questionnaire. **Journal of Nursing Measurement**, New York, v. 14, n. 3, p. 205-220, 2006.

HILL, P. D.; ALDAG, J. C. Maternal perceived Quality of life following childbirth. **Journal of Obstetrics, Gynecologic and Neonatal Nursing**, [Philadelphia], v. 36, p. 328-334, 2007.

HOLDITCH-DAVIS, D. et al. Developmental outcomes of infants with bronchopulmonary dysplasia: comparison with other medically fragile infants. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 24, p. 181-193, 2001.

HOLDITCH-DAVIS, D. et al Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. **Journal of Obstetrics, Gynecologic and Neonatal Nursing**, [Philadelphia], v. 32, n. 2, p. 161-271, 2003.

IBGE. **Indicadores de desenvolvimento sustentável**. Brasília, DF, 2010. (Informações geográficas, n. 7).

JOBÉ, A. H.; BANCALARI, E. Bronchopulmonary dysplasia. **American Journal of Respiratory and Critical Care**, New York, v. 163, p. 1.723-1.729, 2001.

JOHNSON, S. et al. Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, Hagerstown, v. 49, n. 5, p. 453-463, 2010.

KLASSEN, A.F. et al. Psychological health of family caregivers of children admitted at birth to a NICU and health children: a population-based cross sectional survey. **BMC Pediatrics**, [s.l.], v. 4, p. 24, 2004.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais e bebês: a formação do apego**. Porto Alegre. Recife: Artes Médicas, 1993.

KLEIN, V. C.; LINHARES, M. B. M. Prematuridade e interação mãe-criança: uma revisão sistemática. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 277-284, maio/ago. 2006.

KOBALY, K. et al. Outcomes of extremely low birth weight (< 1 Kg) and extremely low gestational age (< 28 weeks) infants with bronchopulmonary dysplasia: effects of practice changes in 2000 to 2003. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 121, n. 1, p. 73-81, Jan. 2008.

KORJA, R. et al. Maternal depression is associated with mother-infant interaction in preterm infants. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 97, p. 724-730, 2008.

KOVENRANTA, E. et al. Morbidities and hospital resource use during the first 3 years of life among very preterm infants. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 124, p. 128-134, 2009.

LEIJON, I. et al. Use of healthcare resources, family function, and socioeconomic support during the first four years after preterm birth. **Archives of Disease Childhood Fetal and Neonatal Edition**, [s.l.], v. 88, p. 415-420, 2003.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, jan./abr. 2000.

LEMONS, R. A. et al. Estudo de prevalência de morbidades e complicações neonatas segundo o peso ao nascer e a idade gestacional em lactentes de um serviço de follow up. **Revista de Atenção Primária em Saúde**, Juiz de Fora, v. 13, n. 3, p. 277-290, 2010.

LEVY-SHIFF, R.; MOGILNER, M. B. Mothers' and fathers' interactions with their preterm infants during the initial period at home. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, [s.l.], v. 7, n. 1, p. 25-37, 1989.

LIMPEROPOULOS, C. et al. Positive screening results for autism in ex-preterm infants. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 121, n. 4, p. 758-765, 2008.

LINDSTROM, K.; LINDBLAD, F.; HJERN, A. Preterm birth and Attention-deficit/Hyperactivity Disorder in schoolchildren. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 127, p. 858-885, 2011.

LINHARES, M. B. M. et al. Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento psicológico da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 18, p. 60-69, 2000.

LOU, H.; PEDERSEN, B. D.; HEDEGAARD, M. Questions never asked. Positive family outcomes of extremely premature childbirth. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 18, p. 567-573, 2009.

LUU, T. M. et al. Lasting effects of preterm birth and neonatal brain hemorrhage at 12 years of age. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 123, p. 1.037-1.044, 2009.

MAGALHÃES, L. C. et al. Análise comparativa da coordenação motora de crianças nascidas a termo e pré-termo, aos 7 anos de idade. (Comparative analysis of motor coordination in term and pré-term birth children at seven years of age). **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 9, n. 3, p. 293-300, jul./set. 2009.

MAGEE, L. A. et al. Development of a health related quality of life instrument for nausea and vomiting of pregnancy. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Saint Louis, v. 186, p. 232-238, 2002.

MAGILL-EVANS, J.; HARRISON, M. J. Parent-child interactions, parenting stress and developmental outcomes at 4 years. **Children's Health Care**, Hillsdale, v. 30, n. 2, p. 135-150, 2001.

MARLOW, N. et al. The EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 352, n. 1, p. 9-19, 2005.

MARTIN, J. A. et al. Division of vital statistics. **National Vital Statistics Reports**, [s.l.], v. 56, n. 6, Dec. 2007.

McCREA, H. J.; MENT, L. R. The diagnosis, management, and postnatal prevention of intraventricular hemorrhage in the preterm neonate. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 35, p. 777-792, 2008.

McCORMICK, M. C. et al. Prematurity: an overview and public health implications. **Annual Review of Public Health**, Palo Alto, v. 32, p. 367-379, 2011.

McLEAN, A. et al. Quality of life of mothers and families caring for preterm infants requiring home oxygen therapy: a brief report. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Melbourne, v. 36, p. 440-444, 2000.

MÉIO, M. D. B. B. et al. Desenvolvimento cognitivo de crianças prematuras de muito baixo peso na idade pré escolar. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, p. 495-502, 2004.

MELNYK, B. M. et al. Maternal anxiety and depression following a premature infants discharge from the NICU: explanatory effects of COPE Program. **Nursing Research**, New York, v. 57, n. 6, p. 383-394, 2008.

MENT, L. R. et al. Change in cognitive function over time in very low birth weight infants. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 289, n. 6, p. 705-711, 2003.

MILES, M. S. et al. Maternal role attainment with medically fragile infants: part 1. Measurement and correlates during the first year of life. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 34, p. 20-34, 2011.

MONTE, L. F. et al. Displasia broncopulmonar. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, p. 99-100, 2005.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 24-30, 2009.

MOTTRAM, R.; HOLT, J. Its 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**, [s.l.], v. 16, p. 80-90, 2010.

MSALL, M. E.; TREMONT, M. R. Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review**, New York, v. 8, p. 258-272, 2002.

MSALL, M. E. et al. Severity of neonatal retinopathy of prematurity is predictive of neurodevelopmental functional outcome at age 5.5 years. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 106, p. 998-1.005, 2000.

MULLER-NIX, C. et al. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 79, p. 145-158, 2004.

NOMURA, Y. et al. Family discord, parental depression and psychopathology in offspring: ten-year follow up. **Journal American Academic Child Adolescent Psychiatry**, [Baltimore], v. 41, n. 4, p. 402-409, 2002.

ONES, K. et al. Assessment of quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, Thousand Oaks, v. 19, n. 3, p. 232-237, 2005.

PAPILE, L. A. et al. Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: a study of infants with birth weights less than 1,500gm. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 92, p. 529-534, 1978.

PASSINI, R. J. et al. The Brazilian Network of studies on reproductive and perinatal health. Brazilian multicenter study on prevalence of preterm birth and associated factors. **BMC Pregnancy and Childbirth**, London, v. 10, n. 22, 2010.

PATEL, R. R.; MURPHY, D. J.; PETERS, T. J. Operative delivery and postnatal depression: a cohort study. **British Medical Journal**, London, v. 330, p. 879-822, 2005.

PERRICONE, G.; MORALES, M. R. The temperament of preterm infant in preschool age. **Italian Journal of Pediatrics**, Ospedaletto, v. 37, n. 4, 2011. Disponível em: <<http://www.ijponline.net/content/37/1/4>>. Acesso em: 1 jun. 2011.

PETROU, S. Economic consequences of preterm birth and low birthweight. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 110, p. 17-23, 2003. Supplement 20.

PIERREUMBERT, B. et al. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. **Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition**, London, v. 88, n. 5, p. 400-404, 2003.

POEHLMANN, J. et al. Predictors of depressive symptom trajectories in mothers of infants born preterm or lowbirthweight. **Journal of Family Psychology**, Newbury Park, v. 23, n. 5, p. 690-704, 2009.

PREYDE, M; ARDAL, F. Effectiveness of a parent “buddy” program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 168, n. 8, p. 969-973, 2003.

PROCIANOY, R. S.; GUINSBURG, R. Avanços no manejo do recém-nascido prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, p. S1-S2, 2005. Suplemento 1.

REYNOLDS, J. D. et al. For the CRYO-ROP and LIGHT-ROP Cooperative Groups: Evidence -based screening criteria for retinopathy of prematurity: natural history data from the CRYO-ROP and LIGHT –ROP studies. **Archives of Ophthalmology**, Chicago, v. 120, p. 1.470-1.476, 2002.

SAIGAL, S. et al. Cognitive abilities and school performance of extremely preterm birth. **New England Journal Medicine**, [s.l.], v. 343 p. 378-384, 2000.

SAIGAL, S .et al. School-age outcomes in children who were extremely low birth from four international population-based cohorts. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 12, n. 4, p. 943-950, Oct. 2003.

SAIGAL, S. et al. Self-perceived health-related quality of life of former extremely birth weight infants at young adulthood. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 118, p. 1.140-1.148, 2006a.

SAIGAL, S. et al. Self- perceived health status and health-related quality of life of extremely low birth weight teenagers: comparison with term peers. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 276, p. 453-459, 1996.

SAIGAL, S. et al. Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood-comparison with normal birth-weight controls. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 295, p. 667-675, 2006b.

SAJID, M. S.; TONSI, A.; BAIG, M. K. Health-related quality of life measurement. **International Journal of Health Care Quality Assurance**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 365-373, 2001.

SCHMIDT, B. et al. Trials of Indometacine profilaxy in preterms investigator.Impact of bronchopulmonary dysplasia, brain injury and severe retinophaty on the outcome of extremely low birth-weight infants at 18 months. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 289, p. 1.124-1.129, 2003.

SHORT, E. J. et al. Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8- year-old outcomes. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 112, p. e359, 2003.

SILVA, O. P. V. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 15-24, 2002.

SILVA, R. N. M. Cuidados voltados para o desenvolvimento do Pré-Termo na UTI Neonatal. In: CARVALHO, Manoel de; LOPES, José Maria de Andrade (Ed.). **Avanços em perinatologia**. Rio de Janeiro: MEDSI: Guanabara Koogan, 2005. p. 35-50.

SINGER, L. T. et al. A longitudinal study of infants with bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 100, p. 987-993, 1997.

SINGER, S. T. et al. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 281, n. 9, p. 799-805, 1999.

SINGER, L.T. et al. Longitudinal predictors of maternal stress and coping after very low birth weight. **Archives of Adolescent Medicine**, Chicago, v. 164, n. 6, p. 518-524, 2010.

SMITH, V. C. et al. Rehospitalization in the first year of life among infants of bronchopulmonary dysplasia. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 114, p. 719-803, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; DEPARTAMENTO DE NEONATOLOGIA; CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. **Prevenção de cegueira infantil causada por retinopatia da prematuridade: estratégia de exame e critérios de triagem**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=22&id_detalhe=1825&tipo_detalhe=s>. Acesso em: 10 nov. 2011.

SOHI, I.; SHARMA, M. Quality of life of mothers of preterm and term babies. **Journal of Neonatology**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 281-284, 2007.

SOUZA, M. T. S.; CERVENY, C. M. O. Resiliência: introdução à compreensão do conceito e suas implicações no campo da psicologia. **Revista de Ciências Humanas de Taubaté**, Taubaté, v. 12, n. 2, p. 21-29, jun./dez. 2006.

STJERNQVIT, K.; SVENNINGSSEN, N. W. Extremely low birth weight infants less than 901g: development and behavior after 4 years of life. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 84 p. 500-50, 1995.

SWORD, W. et al. Is mode of delivery associated with postpartum depression at 6 weeks: a prospective cohort study. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 118, p. 966-977, 2011.

SYMON, A. A review of mother's prenatal and postnatal quality of life. **Health and Quality of Life Outcomes**, [London], v. 1, n. 38, p. 1-8, 2003.

SYMON, A.; DOBB, B. Maternal quality of life assessment: the feasibility of antenatal- post natal follow up using the Mother Generated Index. **Journal of reproductive and Infant Psychology**, [s.l.], v. 19, n. 2, p. 183-194, 2011.

SYMON, A.; MacDONALD, A.; RUTA, D. Postnatal quality of life assessment: introducing the Mother Generated Index. **Birth**, Malden, v. 29, p. 40-46,

SYMON, A.; McGREAVEY, J.; PICKEN, C. Pos natal quality of life assessment: validation of the Mother-Generated Index. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 110, p. 865-868, 2003.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: Quality of life, health and welfare. **Medicine, Health care and Philosophy**, Dordrecht, v. 9, p. 155-167, 2006.

TESTA, M. A.; SIMONSON D. C. Assessment of quality of life outcomes. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 334, p. 835-840, 1996.

TETI, D. M.; HESS, C. R.; O'CONNELL, M. Parental perceptions of infant vulnerability in a preterm sample: prediction from maternal adaptation to parenthood during the neonatal period. **Journal Developmental Behavioral Pediatrics**, [Baltimore], v. 2, n. 4, p. 283-292, 2005.

TORKAN, B. et al. Postnatal quality of life in women after normal vaginal delivery and caesarean section. **BMC Pregnancy and Childbirth**, London, v. 9, p. 4, 2009.

TWICKLER, D. M. et al. Fetal central nervous system and cistern magna measurements by magnetic resonance imaging. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Saint Louis, v. 187, p. 927-931, 2002.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de criança com epilepsia de difícil controle**. 2009. 260p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2011-adolescência**: uma fase de oportunidades. Relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância. [S.l.], 2011. (Caderno Brasil).

UKPONG, D. I.; OWOLABI, A. T. Postpartum emotional distress: a controlled study of Nigerian women after childbirth. **Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Saint Louis, v. 26, p. 127-129, 2006.

VIGOD, S. et al. Prevalence and risk factors for postpartum depression among woman with preterm and low birth weight infants: a systematic review. **BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 117, p. 540-550, 2010.

VOHR, B. R. et al. Beneficial effects of breast milk in neonatal intensive care unit on the developmental outcome of extremely low birth weight infants at 18 months of age. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 118, p. e115-119, 2006.

WEBB, D. A. et al. Postpartum physical symptoms in new mothers: their relationship to functional limitations and emotional well-being. **Birth**, Malden, v. 35, p. 179-187, 2008.

WEBSTER, J. et al. Quality of life and depression following childbirth: impact of social support. **Midwifery**, Edinburgh, v. 27, n. 5, p. 745-749, Oct. 2011.

WEISSMAM, M. M. et al. Offspring of depressed parents: 20 years later. **American Journal of Psychiatry**, Washington, v. 163, p. 1.001-1.008, 2006.

WHO. **WHOQOL-bref**: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Geneva, Dec. 1996. Field Trial Version, Programme on Mental Health.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.409, 1995.

ZACHARIAH, R. Social support, Life stress, and Anxiety as predictors of pregnancy complications in low-income women. **Research in Nursing and Health**, New York, v. 32, p. 391-404, 2009.

ZAHR, L. K. B. Correlates for mother-infant interaction in premature infants from low socioeconomic backgrounds. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 17, n. 3, p. 259-264, 1991.

ZAHR, L. K. B. Quantitative and qualitative predictors of development for low birth weight infants of Latino background. **Applied Nursing Research**, Philadelphia, v. 14, n. 3, p. 125-135, 2001.

ZUBARAN, C. et al. An assessment of maternal quality of life in the postpartum period in southern Brazil: a comparison of two questionnaires. **Clinics**, São Paulo, v. 64, n.8, p.751-756, 2009.

ZUBARAN, C.; FORESTI, K. Investing quality of life and depressive symptoms in the postpartum period. **Women and Birth**, [s.l.], v. 24, p. 10-16, 2011.

ANEXO A – Parecer do CEP



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131
e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 656/09 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO
CEP/UFU 249/09

Projeto Pesquisa: Qualidade de vida de mães de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso.

Pesquisador Responsável: Vânia Olivetti Steffen Abdallah

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO

Data de entrega do 1º relatório parcial: dezembro de 2010.
Data de entrega do 2º relatório parcial: dezembro de 2011.
Data de entrega do 3º relatório parcial: dezembro de 2012.
Data de entrega do 4º relatório parcial: dezembro de 2013.
Data de entrega do relatório final: agosto de 2014.

O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 20 de novembro de 2009.

Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- * O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- * O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.x), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- * O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- * Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista.

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar da pesquisa “*Qualidade de vida de mães de prematuro de muito baixo peso ao nascer*”, que será realizada no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, sob a responsabilidade dos pesquisadores Prof^a Dr^a Vânia Olivetti Steffen Abdallah e Magda Regina Silva Moura, médica do Serviço de Neonatologia desta instituição.

Nesta pesquisa nós estamos buscando entender a Qualidade de Vida das mães de prematuros de muito baixo peso ao nascer e as influências que o parto prematuro e o cuidar de um filho prematuro possa ter na Qualidade de Vida destas mães.

Quem está entrando em contato com você é um dos pesquisadores responsáveis ou membro da equipe para esclarecer dúvidas sobre a pesquisa e obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na sua participação você deverá fornecer dados sobre sua condição de vida atual e preencher dois questionários sobre como você está se sentindo, nos retornos habituais de consultas de seu filho que estarão previamente agendados. Não há necessidade de coleta de materiais orgânicos (tais como fezes, urina, sangue, etc.).

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos inexistem para você e para seu filho. Os benefícios serão o conhecimento das dificuldades que estas mães enfrentam e o planejamento de uma ação em favor deste grupo de mães, tanto no Hospital de Clínicas quanto na rede pública.

Você é livre para parar de participar a qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhora ou seu filho (a).

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com a senhora.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa a senhora poderá entrar em contato com:

Pesquisadores: Magda Regina Silva Moura ou Prof^a Dr^a Vânia Olivetti Steffen Abdallah
Av. Pará 1720 Bairro Umuarama - Hospital de Clínicas, Serviço de Neonatologia
Telefones: 32182112 e 32182454

CEP/UFU: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-32394531

Uberlândia, dede 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido

Participante da pesquisa

ANEXO C - Termo de Consentimento livre e esclarecido para responsável para menor

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Pais ou responsável legal por menor)

Sr (a) _____ estamos convidando mães para participar da pesquisa “*Qualidade de vida de mães de prematuro de muito baixo peso ao nascer*”, que será realizada no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, sob a responsabilidade dos pesquisadores Prof^ª Dr^ª Vânia Olivetti Steffen Abdallah e Magda Regina Silva Moura, médicas do Serviço de Neonatologia desta instituição.

Nesta pesquisa estamos buscando entender a Qualidade de Vida das mães de prematuros de muito baixo peso ao nascer e as influências que o parto prematuro e o cuidar de um filho prematuro possa ter na Qualidade de Vida destas mães.

Quem está entrando em contato com vocês é um dos pesquisadores responsáveis ou membro da equipe para esclarecer dúvidas sobre a pesquisa e obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos pais ou responsáveis, para que a mãe menor de idade não emancipada possa participar do estudo.

Na participação da mãe, ela deverá fornecer dados sobre sua condição de vida atual e preencher dois questionários sobre como ela está se sentindo, nos retornos habituais de consultas de seu filho que estarão previamente agendados. Não há necessidade de coleta de materiais orgânicos (tais como fezes, urina, sangue, etc.).

Em nenhum momento a mãe ou seu filho serão identificados. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim as identidades serão preservadas. Vocês não terão nenhum gasto ou ganho financeiro pela participação da mãe na pesquisa.

Os riscos inexistem para a mãe e para seu filho. O benefício será o conhecimento das dificuldades que estas mães enfrentam e o planejamento de uma ação em favor deste grupo de mães, tanto no Hospital de Clínicas quanto na rede pública.

Você ou a mãe são livres para desistirem de participar a qualquer momento sem nenhum prejuízo para a mãe ou seu filho (a).

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com a mãe.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa vocês poderão entrar em contato com:

Pesquisadores: Magda Regina Silva Moura ou Prof^ª Dr^ª Vânia Olivetti Steffen Abdallah

Av. Pará 1720 Bairro Umuarama - Hospital de Clínicas, Serviço de Neonatologia

Telefones: 32182112 e 32182454

CEP/UFU: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-32394531

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido

Participante da pesquisa

Pai(s) ou Responsável legal

ANEXO D - Questionário de avaliação de qualidade de vida –WHOQOL-bref

Data da aplicação: _____ GRUPO: _____ Nº _____

WHOQOL - ABREVIADO

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	↓	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim/nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida ?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito/nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	Mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim/ nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		nunca	Algumas vezes	frequentemente	Muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO E- INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Data da aplicação: _____ Grupo/Nº _____

Instruções

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem sentido NA ÚLTIMA SEMANA, INCLUINDO HOJE. Se várias afirmações num grupo se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1.

0 Não me sinto triste.

1 Eu me sinto triste.

2 estou sempre triste e não consigo sair disto.

3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2.

0 Não estou particularmente desanimado(a) em relação ao futuro.

1 Eu me sinto desanimado(a) quanto ao futuro.

2 Acho que nada tenho a esperar.

3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão que as coisas não podem melhorar.

3.

0 Não me sinto fracasso.

1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.

2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.

3 acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4.

0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.

1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.

2 Não encontro um prazer real em mais nada.

3 Estou insatisfeito(a) ou aborrecido(a) com tudo.

5.

0 Não me sinto especialmente culpado(a).

1 Eu me sinto culpado(a) grande parte do tempo.

2 Eu me sinto culpado(a) na maior parte do tempo.

3 Eu me sinto sempre culpado(a).

6.

0 Não acho que esteja sendo punido(a).

1 Acho que posso ser punido(a).

2 Creio que vou ser punido(a).

3 Acho que estou sendo punido(a).

7.

0 Não me sinto decepcionado(a) comigo mesmo(a).

1 Estou decepcionado(a) comigo mesmo(a).

2 Estou enojado(a) de mim.

3 Eu me odeio.

8.

0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.

1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.

2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.

3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

9.

0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.

1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.

2 Gostaria de me matar.

3 Eu me mataria se tivesse uma oportunidade.

10.

0 Não choro mais do que o habitual.

1 Choro mais agora do que costumava.

2 Agora, choro o tempo todo.

3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.

11.

0 Não sou mais irritado(a) agora do que já fui.

1 Fico aborrecido(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava.

2 Agora, eu me sinto irritado(a) o tempo todo.

3 Não me irrita(a) mais com as coisas que costumava me irritar.

12.

0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.

1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.

2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.

3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.

13.

0 Tomo decisões tão bem como antes.

1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.

2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.

3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões.

14.

0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes.

1 Estou preocupado(a) em estar parecendo velho(a) ou sem atrativo.

2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativo.

3 Acredito que pareço feio(a).

15.

0 Posso trabalhar tão bem como antes.

1 É preciso algum esforço extra para fazer qualquer coisa.

2 Tenho que me esforçar muito para fazer qualquer coisa.

3 Não consigo fazer qualquer trabalho.

16.

0 Consigo dormir tão bem como habitual.

1 Não durmo tão bem como costumava.

2 Acordo 1 ou 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir.

3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

17.

0 Não fico mais cansado(a) do que o habitual.

1 Fico cansado(a) mais facilmente do que costumava.

2 Fico cansado(a) em fazer qualquer coisa.

3 Estou cansado(a) demais para fazer qualquer coisa.

18.

0 O meu apetite não está pior do que o habitual.

1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser.

2 Meu apetite é muito pior agora.

3 Absolutamente não tenho mais apetite.

19.

0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.

1 Perdi mais de 2 kg e meio.

2 Perdi mais de 5 kg.

3 Perdi mais de 7 kg.

Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos.

Sim _____ Não _____

20.

0 Não estou mais preocupado(a) com a minha saúde do que o habitual.

1 Estou preocupado(a) com problemas físicos, como dores, má disposição do estômago, ou constipação.

2 Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.

3 Estou tão preocupado(a) com os meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

21.

0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.

1 Estou menos interessado(a) por sexo do que costumava.

2 Estou muito menos interessado(a) por sexo agora.

3 Perdi completamente o interesse por sexo.

Total: _____

ANEXO F - Dados sócio demográficos e clínicos maternos e dos RNs

DADOS MATERNOs

Nº:

GRUPO: **C** ()
 E ()

DATA:

Prontuário:

Endereço:

Fones:

Idade: _____ (anos) **Estado civil:** () casada () solteira ()viúva () amasiada

Nº Gesta:

Religião:

Cor: () branca () negra () parda () amarelo()

Data do parto: _____ **Tipo de parto:** () vaginal () cesariana () fórceps

Escolaridade: () analfabeto/Infantil

☐ Fundamental incompleto ☐ Ensino médio completo

() Fundamental completo () Superior incompleto

() Ensino médio incompleto () Superior completo

Antecedentes patológicos:

Pré natal: () não () sim **Local:** **Nº consultas:**

Intercorrências no pré natal:

Renda da família:

- () menos de 1 salário mínimo
- () 1-3 salários mínimos
- () 3-5 salários mínimos
- () 5-10 salários mínimos
- () > 10 salários mínimos

Filhos vivos:

Medicações em uso:

DADOS DO RN**Nº:****GRUPO: C (...)**
E (...)**DATA:****Data de Nascimento:****Pront: Mãe:****Pront: RN:****SEXO:** ☐ Masculino☐ Feminino**Peso ao nascer:**

(g)

Comp:

(cm)

PC:

(cm)

Idade gestacional (IG):

(semanas)

Apgar (1 e 5min):**Cor:**

Idade cronológica na alta:

IG corrigida na alta:

Peso de alta:

Intercorrências clínicas durante a internação:

Comorbidades associadas:☐ Retinopatia da prematuridade☐ Broncodisplasia pulmonar☐ Hemorragia intracraniana☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ Hidrocefalia☐ Outros.....**Medicações em uso:**

ANEXO G - Ficha de seguimento clínico dos RNs

FICHA SEGUIMENTO

Nº

GRUPO: C (....)

DATA:

E (....)

MUDANÇA ENDEREÇO:

FONE:

IDADE:

COR :

RELIGIÃO:

MUDANÇA NA RENDA FAMILIAR: () SIM () NÃO

ESTADO CIVIL:

MUDANÇA DE PARCEIRO: () SIM () NÃO

OCUPAÇÃO:

MEDICAÇÕES EM USO:

INTERCORRÊNCIAS:

IDADE FILHO(a):

SEXO:

PESO:

ALT:

PC:

MEDICAÇÕES EM USO:

O2: () SIM () NÃO

CORREÇÃO VISUAL: () Sim () Não

DENVER II:

DIAGNOSTICOS ATUAIS: