# UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA FACULDADE DE MEDICINA

Magda Regina Silva Moura

# TRAJETÓRIAS E FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS DE MUITO BAIXO PESO ATÉ TRÊS ANOS APÓS O PARTO

## Magda Regina Silva Moura

# TRAJETÓRIAS E FATORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS DE MUITO BAIXO PESO ATÉ TRÊS ANOS APÓS O PARTO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do grau de Doutor 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

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

### M929t 2016

Moura, Magda Regina Silva, 1963

Trajetórias e fatores associados à qualidade de vida de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso até três anos após o parto / Magda Regina Silva Moura. - 2016.

129 p.

Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.

Coorientadora: Vânia Olivetti Steffen Abdallah.

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

Inclui bibliografia.

Ciências médicas - Teses. 2. Recém-nascidos - Peso baixo - Teses.
 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: 61

### MAGDA REGINA SILVA MOURA

# TRAJETÓRIAS E FATORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PRÉ-TERMOS DE MUITO BAIXO PESO ATÉ TRÊS ANOS APÓS O PARTO

Tese 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 de grau de Doutor em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 20 de julho de 2016

BANCA AVALIADORA:

Profa. Dra. Nívea de Macedo Morales. Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina – UFU

Prof. Dr. Carlos Henrique Alves Rezende Departamento de Clínica Médica - Faculdade de Medicina - UFU

Profa. Dra. Neusa Sica da Rocha Departamento de Psiquiatria – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

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



#### **AGRADECIMENTOS**

A **Deus**, onipresente em todas as coisas e na minha vida, toda força, fé e esperança que me renova a cada conquista.

Ao meu esposo e companheiro *Márcio Bento de Moura*, pelo apoio incondicional, me incentivando na conquista de mais uma etapa na minha vida.

Aos meus pais *Osvaldo e Sílvia*, amor e exemplo, responsáveis pela minha existência e formação da minha personalidade.

Aos meus *irmãos*, em especial minha irmã *Wagna* por ser minha companheira e estar sempre comigo, mesmo quando em discordância de ideias.

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 na realização deste trabalho. Por seus ensinamentos e paciência.

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

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

À *Profa. Dra. Tânia Maria Silva Mendonça*, pelo auxílio nas análises estatísticas, elaboração do artigo, por suas opiniões, conselhos valorosos e seu apoio.

À *Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro*, por suas opiniões que muito me auxiliaram, quando as solicitei.

## À Marília Martins Prado, pelo auxílio na coleta de dados.

À *Gisele de Melo Rodrigues* e *Viviane Gonçalves* pela disponibilidade, amizade e competência no serviço de apoio administrativo.

Às *mães dos bebês pré-termos* que concordaram em participar da pesquisa proposta, gentilmente me receberam durante as consultas para as entrevistas e concederam a oportunidade de realizar os testes com os seus filhos.

Aos colegas de trabalho do *Serviço de Neonatologia do HC-UFU* pela compreensão e ajuda inestimável quanto ao remanejamento nas escalas de trabalho que por muitas vezes necessitei.

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

# NORMALIZAÇÃO

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento da sua publicação

Acordo ortográfico da língua portuguesa Norma ortográfica 2009 Associação Brasileira de Normas Técnicas ABNT NBR 14727 3ed. RJ 2011

# LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 -	Complicações clínicas mais frequentes em bebês pré-termos
Quadro 2 -	Estudos que compararam qualidade de vida de mães de RNPT e qualidade de vida
	de mães de RNT no período pós-parto
Quadro 3 -	Estudos que avaliaram fatores associados à qualidade de vida de mães de RNPT e
	mães de RNT no período pós-parto
Quadro 4 -	Estudos que avaliaram o impacto da BDP na qualidade de vida de mães de RNPT
	no período pós-parto
Quadro 5 -	Dimensões e facetas avaliadas pelo WHOQOL-abreviado41
Quadro 6 -	Critérios diagnósticos e de classificação de gravidade da BDP45
Figura 1 -	Flow diagram - População estudada
Figura 2 -	Medianas dos escores das dimensões de QV (WHOQOL-abreviado) nos tempos
	estudados (T0 a T4)
Quadro 7 -	Variáveis com correlações significativas (r > ou igual a 0,3) entre as dimensões do
	WHOQOL-abreviado e do escore IDB e as variáveis das mães e dos filhos80

# LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Características sociodemográficas e clínicas das mães nos tempos estudados53
Tabela 2	- Características sociodemográficas e clínicas das crianças nos tempos estudados55
Tabela 3	- Coeficiente de alfa Cronbach do IDB nos tempos estudados56
Tabela 4	- Coeficiente de alfa Cronbach do WHOQOL-abreviado nos tempos estudados56
Tabela 5	- Frequência das respostas das mães de RNPT de MBP ao Item 1 (Percepção de
	qualidade de vida) do WHOQOL-abreviado57
Tabela 6	- Frequência das respostas das mães de RNPT de MBP ao Item 2 (Percepção de
	saúde) do WHOQOL-abreviado57
Tabela 7	- Comparação entre as medianas, percentil 25 e 75 e Tamanho do efeito (TE) dos
	escores do WHOQOL-abreviado, IDB, itens 1 e 2 nos tempos T0, T1, T2, T3 e T4
Tabela 8	59 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB, no momento de alta da mãe (T0)61
Tabela 9	- Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do
	WHOQOL- <i>abreviado</i> e IDB, no momento de alta da mãe (T0)63
Tabela 10	- Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do
	WHOQOL- abreviado e do IDB, no momento 6 meses pós-parto (T1)65
Tabela 11	- Correlações entre as variáveis sobre os dados dos filhos e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB no momento 6 meses pós-parto (T1)
Tabela 12	2 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 12 meses pós-parto (T2)69
Tabela 13	s - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do
	WHOQOL- abreviado e IDB, no momento 12 meses pós-parto (T2)71
Tabela 14	- Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de qualidade
	de vida do WHOQOL-abreviado, no momento 24 meses pós-parto (T3)73
Tabela 15	6 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 24 meses pós-parto (T3)75
Tabela 16	6 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 36 meses pós-parto (T4)77
Tabela 17	' - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do
	WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 36 meses pós-parto (T4)79
Tabela 18	3 - Análise de regressão entre as variáveis das mães e das crianças e as dimensões do
	WHOQOL-abreviado em T0, T1, T2, T3 e T481
Tabela 19	- Análise regressão entre as variáveis das mães e das crianças e o escore global do
	WHOQOL- <i>abreviado</i> em T0, T1, T2, T3 e T484

#### LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDP Broncodisplasia pulmonar

BDI Beck Depression Inventory

DATASUS Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

DPCP Doença pulmonar crônica do prematuro

EUA Estados Unidos da América

HC-UFU Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia

HPIV Hemorragia Peri-intraventricular

HPH Hidrocefalia pós-hemorrágica

IDB Inventário de Depressão de Beck

MAPQOL Maternal Postpartum Quality of Life

MGI Mother's Generated Index

MBP Muito baixo peso ao nascer

OMS Organização Mundial da Saúde

QoL Quality of Life

QV Qualidade de vida

QVRS Qualidade de vida relacionada à saúde

RCIU Restrição de Crescimento intrauterino

RNPT Recém-nascido pré-termo

RNT Recém-nascido a termo

ROP Retinopatia da prematuridade

SNAPPE Score for Neonatal Acute Physiology- Perinatal Extension

TIH Tempo de Internação

UNICEF Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

WHOQOL-100 The World Health Organization Quality of life Assessment

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life-Abbreviate Assessment

abreviado

PRNSBP Programa de Reanimação Neonatal da Sociedade Brasileira de

Pediatria

#### **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 sequelas nos recém-nascidos, além de gerar sobrecarga para a família e à sociedade. As mães de recémnascido pré-termo (RNPT) podem desenvolver distúrbios psicológicos, além de prejuízo na qualidade de vida (QV). Fatores relacionados às mães e aos filhos no período pós-parto podem associar-se negativamente à qualidade de vida dessas mães. O objetivo deste estudo foi avaliar trajetórias e fatores possivelmente associados à qualidade de vida (QV) de mães de recémnascidos pré-termos (RNPT) com muito baixo peso (MBP) durante os primeiros três anos após o parto. Mães de RNPT de MBP responderam o WHOQOL- abreviado e o IDB no momento da alta materna em cinco momentos até 36 meses pós-parto totalizando 260 observações. Escores do WHOQOL- abreviado foram comparados e correlacionados com variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e das crianças, na alta materna (T0) e aos seis (T1), doze (T2), 24 (T3) e 36 (T4) meses após o parto. Os escores dos instrumentos foram comparados pelo teste de Kruskall Wallis ao longo do tempo e correlacionados com as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e dos RNPT. Modelos de regressão linear múltipla foram utilizados para avaliar a interferência dessas variáveis na QV das mães. Os escores do WHOQOL- abreviado das observações em T1 e T2 foram maiores comparados a T0 na dimensão física (75,00 e 75,00 versus 64,29) (p= 0,013) e no escore do IDB (6,00 e 5,00 versus 9,00) (p= 0,027). Dentre as variáveis que apresentaram impacto na QV destaca-se: Em T0 a união estável (b= 13.60 p= 0.000) na dimensão social, a idade gestacional (b= 2.38 p= 0.010) na dimensão física; Em T1 e T2, a Hidrocefalia pós-hemorrágica (b= -10,05 p= 0,010; b= -12,18 p= 0,013 respectivamente) na dimensão psicológica; Em T2 a Hidrocefalia pós hemorrágica na dimensão psicológica, a Broncodisplasia pulmonar (BDP) (b = -7,41 p= 0,005) e o sexo feminino (b= 8,094 p= 0,011) na dimensão física e meio ambiente respectivamente. Em T3 a renda familiar (b= -12,75 p= 0,001) na dimensão meio ambiente, o escore de gravidade neonatal SNAPPE (b= -0,23 p= 0,027) na dimensão social; e no momento T4 a religião evangélica (b= 8,11 p= 0,019) e a Hidrocefalia pós-hemorrágica (b= -18,84 p= 0,001) na dimensão social. O escore do IDB apresentou associação negativa em praticamente todas as dimensões em todos os momentos estudados: IDB (-1,42  $\leq$  b  $\leq$  -0,36; T0, T1, T2, T3 e T4). Conclui-se que mães de RNPT de MBP tendem a apresentar melhora transitória no bem-estar físico durante o primeiro ano pós-parto retornando aos níveis do momento da alta entre dois e três anos depois do parto. A presença de sintomas depressivos maternos e diagnóstico de Hidrocefalia pós-hemorrágica ou BDP são fatores associados a impacto negativo na QV das mães. Variáveis sociais, religiosas e econômicas também são fatores associados importantes na QV de mães de RNPT de MBP.

**Palavras-chaves**: Qualidade de vida. Sintomas depressivos. Mães. Recém-nascido de muito baixo peso. Regressão linear.

#### **ABSTRACT**

Preterm birth is a public health problem worldwide. It holds growing global incidence rates, high mortality rates and a risk of the long-term sequelae in the newborn. It is also poses burden on the family and society. Mothers of very low birth weight (VLBW) preterm infants may develop psychological disorders, and impaired quality of life (QoL). Factors related to mothers and children in the postpartum period may be negatively associated with the QoL of these mothers. The aim of this study was to assess factors possibly associated with the QoL of mothers of VLBW preterm newborns during the first three years after birth. Mothers of VLBW preterm answered the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-bref and the Beck Depression Inventory (BDI) in five time points up to 36 months postpartum, totalizing 260 observations. The WHOQOL-bref scores were compared and correlated with sociodemographic and clinical variables of mothers and children at discharge (T0) and at six (T1), twelve (T2), 24 (T3) and 36 (T4) months after the delivery. We used the Kruskal Wallis test to compared scores across different time points and correlated WHOQOL-bref scores with the sociodemographic and clinical variables of mothers and preterm infants. Multiple linear regression models were used to evaluate the contribution of these variables for the QoL of mothers. The WHOQOL-bref scores at T1 and T2 were higher when compared to scores in T0 in the physical health dimension (p = 0.013). BDI scores were also higher at T1 and T2 than those at T0 (p = 0.027). Among the maternal variables that contributed most to the QoL of mothers, there were: at T0, stable marital union (b = 13.60; p = 0.000) on the social relationships dimension, gestational age (b= 2.38; p= 0.010) in the physical health dimension; posthemorrhagic hydrocephalus (b= -10.05; p= 0.010; b= -12.18; p= 0.013, respectively) in the psychological dimension; at T1 and T2, Bronchopulmonary dysplasia (b= -7.41; p= 0.005) and female sex (b= 8,094; p= 0.011) in the physical health dimension and environment, respectively. At T3, family income (b= -12.75' p= 0.001) in the environment dimension, the SNAPPE neonatal severity score (b = -0.23; p = 0.027) on the social relationships dimension; at the T4, evangelical religion (b= 8.11; p= 0.019) and post-hemorrhagic hydrocephalus (b: -18.84 p: 0.001) on the social relationships dimension. The BDI scores were negatively associated with WHOQOL scores in all dimensions and at all times points:  $(-1.42 \le b \le -0.36; T0, T1, T2, T3)$ and T4). We conclude that mothers of preterm infants VLBW tend to have a transient improvement in the physical well-being during the first postpartum year. Their quality of life seems to return to levels at discharge between two and three years after delivery. The presence of maternal depressive symptoms and diagnosis of post-hemorrhagic hydrocephalus or BDP are factors negatively associated with the QoL of mothers. Social, religious and economic variables are positively associated with the QoL of mothers of VLBW preterm.

**Keywords**: Quality of life. Depressive symptoms. Mothers. Preterm very low birth weight. Linear regression

# SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	O parto prematuro e a prematuridade	15
1.2	A maternagem "prematura"	19
1.3	Qualidade de vida	23
1.4	Avaliação da Qualidade de vida	24
1.5	Qualidade de vida de mães de pré-termos	26
1.6	Justificativa do estudo	35
2	OBJETIVOS	36
3	MÉTODOS	38
3.1	Participantes	39
3.2	Instituição	39
3.3	Instrumentos	40
3.3.1	WHOQOL-abreviado - World Health Organization Quality of Life Assessment-	
	abbreviate	40
3.3.2	? IDB	
3.4	Procedimentos	
3.5	Análise estatística	46
4	RESULTADOS	49
5	DISCUSSÃO	85
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
	REFERÊNCIAS	
	ANEXOS	115
	ANEXO A – Parecer do CEP	
	ANEXO B – Dados sociodemográficos e clínicos maternos	
	ANEXO C – Ficha de seguimento clínico dos recém-nascidos	
	ANEXO D – Questionário de avaliação qualidade de vida – WHOQOL-abrev.	120
	ANEXO E – Inventário de Depressão de Beck (IDB)	.123
	ANEXO F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	.126
	ANEXO G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido respons. por menor	127
	ANEXO H – Teste de desenvolvimento de Denver II	128

### 1.1 O parto prematuro e a prematuridade

O parto prematuro é considerado hoje a complicação mais frequente de uma gravidez seja unifetal ou em gravidezes múltiplas. Segundo a Organização Mundial de Saúde, a duração correta da gravidez em mulheres é de 37 a 42 semanas. O término da gravidez antes da 37 semana é considerado nascimento prematuro e o bebê é definido como pré-termo. Dados da UNICEF, OMS e outros órgãos internacionais registraram um aumento global do número de partos prematuros nas duas últimas décadas, e entre os dez países com maior número de partos prematuros no mundo, estão o Brasil, Estados Unidos da América (EUA), Índia e Nigéria, o que caracteriza a prematuridade como um problema mundial (BLENCOWE et al., 2013). Nascer prematuro, especialmente de muito baixo peso (MBP), é uma das principais causas de mortalidade e morbidade neonatais e um grande problema de saúde pública no mundo, principalmente quando se constatam os altos custos gerados pela tecnologia e estrutura nos cuidados destes neonatos nas Unidades de Terapia Intensivas Neonatais (UTIN) e o efeito a médio e longo prazo na saúde dessas crianças (INSTITUTE OF MEDICINE (US); BEHRMAN; BUTLER, 2007; RUSSEL et al., 2007).

No Brasil, a taxa bruta anual de nascimentos no ano de 2010 foi de 14,7/1000 pessoas de meia idade (OMS, 2012). A estimativa de 7,5% a 13% de partos prematuros no Brasil entre 2000-2011, com tendência ascendente, resulta em torno de 18 a 33 mães de bebês pré-termos por minuto no Brasil. Segundo o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) em 2013 cerca de 1,2% desses bebês eram de RNPT de MBP ao nascer (peso entre 500 e 1500g), ou seja, duas a quatro mães de bebês pré-termos de MBP por hora no Brasil. A prematuridade é direta ou indiretamente, a segunda maior causa de morte infantil, após a pneumonia, em crianças menores de cinco anos (BLENCOWE et al., 2013). 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% (FRANÇA; LANSKY, 2008) até 88% (RBPN, 2015). Este fato aproxima o Brasil do perfil de mortalidade dos países desenvolvidos, onde o componente da 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 dessa taxa 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, 16,48/1000 na região Nordeste versus 10,7/1000 na região Sul (BRASIL, 2013). A prematuridade é a principal causa de óbito neonatal em todas as regiões do Brasil (FRANÇA; LANSKY, 2008). 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).

Bebês pré-termos formam um grande grupo heterogêneo do ponto de vista clínico condicionado à imaturidade e às funções anormais de seus órgãos e sistemas. Enquanto os pré-termos tardios (entre 34 e 37 semanas) podem não desenvolver problemas de saúde, menos de 50% dos bebês nascidos antes de 25 semanas têm chance de sobrevivência (BLENCOWE et al., 2013). Em 2007, Linden et al. (apud McCORMICK et al., 2011) descreveram em resumo (Quadro 1), as complicações mais frequentes desses bebês, conforme sua idade gestacional.

Quadro 1 - Complicações clínicas mais frequentes em bebês pré-termos

Condições	23-25 semanas	26-29 semanas	30-33 semanas
BDP	Todos	Maioria	25%
DPCP	DPCP 65% 50%		10-15%
HPIV/LPV	15-20%	5-10%	-
ROP	100%	75%	-
Infecção	Infecção 50%		15%
ECN	5-10%	5-10%	-

BDP: Broncodisplasia pulmonar; DPCP: Doença Pulmonar Crônica do Prematuro; HPIV: Hemorragia peri-intraventricular; LPV: Leucomalácia peri-intraventricular; ROP: Retinopatia da prematuridade; ECN: Enterocolite necrosante

Fonte: Adaptado de Linden et al. (2007 apud McCORMICK et al., 2011).

No Brasil, estudo de prevalência das morbidades também indica que as mais relevantes associadas à prematuridade e ao baixo peso são: asfixia perinatal, infecção neonatal (sepse), hemorragia peri-intraventricular (HPIV), broncodisplasia pulmonar (BDP), doença da membrana hialina, retinopatia da prematuridade (ROP) e icterícia (LEMOS et al., 2010). Destaca-se a redução da incidência da asfixia perinatal de 1,61 em 2005 para 1,34 por mil em 2009, relacionada ao amplo e eficaz Programa de Reanimação Neonatal da Sociedade Brasileira de Pediatria nos últimos 20 anos. A chance de um desfecho com óbito de um RNPT de MBP nos primeiros 6 dias de vida por asfixia no ano de 2010 foi 24% maior do que em 2005, demonstrando a importância dos RNPT de MBP na incidência dos óbitos neonatais precoces por asfixia perinatal (SBP, 2010).

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 prática de uso do leite humano para prematuros confere proteção para vários tipos de infecções incluindo a enterocolite necrosante, e está associada a melhores resultados no desenvolvimento neurológico e visual dessas crianças (SJÖSTRÖM et al., 2015; 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 prétermos de muito baixo peso na última década e se desenvolve naqueles bebês muito imaturos 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 prétermos 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 (HOLDITCH-DAVIS et al., 2001; SMITH et al., 2004). Crianças com BDP têm maior chance de que outros pré-termos de: ter problemas no crescimento ponderal e estatura, problemas auditivos e visuais, retardo no desenvolvimento, alteração cognitiva e de aprendizado com consequências acadêmicas até os oito anos de idade (SHORT et al., 2003). As causas das alterações do desenvolvimento e na interação social dos pré-termos 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 em ventilação mecânica, estímulo sensorial inadequado e comprometimento do estado nutricional (HOLDITCH-DAVIS et al., 2001). Questiona-se se não seriam outras complicações frequentes nessas crianças com BDP, em especial a HPIV e LPV, as causas primárias desses problemas (SCHMIDT et al., 2003).

Embora a implementação de melhores práticas nos últimos anos - maior cobertura do corticoide ante natal (até 84% em algumas regiões do país) (REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS NEONATAIS, 2015), o uso de surfactante e cuidados contingentes nas UTIN - tenha diminuído os casos de HPIV graves e melhorado as taxas de alterações neurossensoriais, não houve mudança nas taxas de BDP e nos distúrbios do neurodesenvolvimento dos RNPT de MBP (35% e 53% respectivamente) (FANAROFF; HACK; WALSH, 2003; GROOTHUIS; MAKARI et al., 2012; KOBALY et al., 2008). A HPIV é uma das manifestações do sistema nervoso central mais comum em pré-termos menores de 1500g. A HPIV de graus mais graves

contribui para deficiências neurológicas a longo prazo associadas ao nascimento prematuro (ASSIS; MACHADO, 2004; ROBINSON, 2012). Adolescentes que nasceram prematuros e evoluíram com HPIV com ou sem Hidrocefalia pós-hemorrágica (HPH), a despeito da inteligência normal, mantêm altos índices de deficiências no neurodesenvolvimento quando comparados com seus pares a termo (LUU et al., 2009). Bhutta e colaboradores (2002) demonstraram que crianças que nasceram prematuras apresentam escores cognitivos inferiores quando comparadas com as que nasceram a termo independente da presença de HPIV. Esse comprometimento está associado ao menor peso de nascimento e menor idade gestacional. Ment e colaboradores (2003), também demonstraram que a melhora nos escores cognitivos entre três e cinco anos de idade para os pré-termos pode ocorrer, exceto para aqueles que apresentaram HPIV no período neonatal ou outra lesão grave do sistema nervoso central. A prematuridade per se está associada a desfechos desfavoráveis no desenvolvimento de RNPT de MBP ao nascer. 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 - MG registrou 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 (ROP) 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 retinophathy of prematurity Cooperative Group indicam que o tratamento precoce reduz em 24% a incidência de cegueira na ROP. Estudo brasileiro realizado em Porto Alegre, mostra uma prevalência de 25,5% de ROP, com 5,8% de casos graves em pretermos menores de 1.500g (FORTES FILHO et al., 2009). 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 BRASILEIRA DE PEDIATRIA; **HPIV** (SOCIEDADE DEPARTAMENTO 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).

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).

Todas estas morbidades, desenvolvidas durante ou após a hospitalização em RNPT de direta ou indiretamente geram um impacto negativo no desenvolvimento neuropsicomotor desses lactentes ao longo de sua vida (ESPIRITO SANTO; PORTUGUEZ; NUNES, 2009; GRAY et al., 2007; LEMOS et al., 2010; SAIGAL et al., 2006a, 2006b). Na literatura científica já está documentado o impacto da prematuridade e as complicações potencialmente crônicas bem como 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; JOHNSON et al., 2010; LINDSTROM; LINDBLAD; HJERN, 2011; McCORMICK et al., 2011; SAIGAL et al., 2000, 2006a, 2006b). Como consequência, a saúde e o desenvolvimento neuropsicomotor do RNPT de MBP são imprevisíveis após o primeiro ano de vida, mesmo que no período neonatal sua evolução tenha sido favorável. Com frequência o desfecho desfavorável nas múltiplas áreas do desenvolvimento gera um impacto negativo na qualidade de vida relacionada a saúde de préescolares, adolescentes e adultos nascidos prematuramente (DALZIEL et al., 2007; DONOHUE, 2002; GRAY et al., 2007; PERRICONE & MORALES, 2011; SAIGAL et al., 2006a, 2006b; VAN LUNENBURG, 2013). Esse "vir a ser" do bebê prematuro traz consigo incertezas e sobrecarga de cuidados para o seu cuidador, representado pela mãe na sua grande maioria.

# 1.2 A maternagem "prematura"

A despeito das múltiplas mudanças sociais e culturais, o papel da mãe como cuidadora e formadora de crianças/pessoas continua a ser de fundamental importância na sociedade. O trabalho da maternidade, principalmente na infância, é descrito como essencial para prover amor, promover crescimento e equilíbrio para adequada convivência social (O'REILLY; RUDDICK, 2006; RUDDICK, 1989). Além disso, mães são consideradas verdadeiras guardiãs da saúde da criança e da família (JACKSON; MANNIX, 2004; MAYNARD et al., 2003).

Maternidade é a qualidade ou condição de ser mãe; é o laço de parentesco que une mãe e filho. O processo de maternagem, por sua vez é construído durante o período gestacional e após o nascimento da criança, e todos os acontecimentos são fundamentais para a consolidação do vínculo mãe/filho (STELLIN et al., 2011). Winnicott (2000) estabelece que a condição necessária para uma boa função materna, dentro de seu conceito de mãe suficientemente boa, como aquela mãe capaz de atender as necessidades do seu bebê.

Estima-se que entre 9% a 34% das mulheres experimentam o parto em si como um trauma e em geral entre 10% a 15 % experimentam algum sintoma depressivo nas primeiras seis semanas pós-parto (BIDZAN; BIELENINIK, 2013; DAVIS et al., 2003). O parto e nascimento prematuros podem ser eventos traumáticos antes da sua ocorrência dadas as incertezas relativas ao próprio parto, ao apoio familiar e à vida do filho. Frustrações quanto ao apoio familiar, informações negativas antecipadas sobre as consequências a longo prazo de um nascimento prematuro, ansiedade pela sobrevivência do bebê, a perda do "bebê-fantasia" e um possível confronto da mãe com a experiência traumática de sua infância (BIDZAN; BIELENINIK, 2013), podem resultar em uma potencialização negativa com exacerbação do trauma do parto.

O parto prematuro interrompe o processo psíquico da mulher para se tornar mãe (maternagem) ao interromper o curso natural dos eventos associados ao nascimento e impor a reconstrução da imagem antecipada do "filho imaginário" (KLAUS; KENNEL, 1993), que nasceu vulnerável, que necessita de cuidados intensivos, que pode desenvolver danos permanentes e, inclusive, não sobreviver.

Segundo Hazel e Mcaffie (1990) o processo de ajustamento da maternagem na mãe de pré-termo de muito baixo peso até três meses após o parto é caracterizado por seis fases, envolvendo estado emocional, percepção do seu filho e a responsividade maternal. Identificar estas fases poderia facilitar o processo de programação de alta nas crianças com internação prolongada, visto que três fases são identificadas durante a internação e as demais após a alta da criança. A primeira fase (*Medo antecipado*) é caracterizada pelo medo antecipado diante do risco de morte ou de sequelas no seu filho. A segunda fase (*Ansiedade esperançosa*) segue imediatamente a constatação da sobrevivência da criança e é caracterizada pela ansiedade e expectativa pela qualidade de vida futura da criança diante do risco de sequelas. A terceira fase (*Antecipação positiva*) acontece imediatamente antes da alta da criança. Neste momento as mães experimentam maior controle emocional, se preparam para os cuidados em casa e tem expectativas positivas e forte ligação com o seu filho. A quarta fase (*Ansiedade ajustada*) é caracterizada por uma mistura de excitação, orgulho e ansiedade. Nesta fase elas experimentam

excitação por ter o filho em casa, orgulho de mostrá-lo aos amigos e sentimentos de muita insegurança e falta de confiança. Na quinta fase, o envolvimento com os cuidados do filho em casa, a preocupação com o seu desenvolvimento e a insegurança interferem e mudam as suas relações familiares, relacionamento conjugal e social. É também caracterizada por muito cansaço, e recebe o nome de *Acomodação exaustiva*. Quando as mães percebem que os seus cuidados estão adequados, resultaram em resultados positivos no desenvolvimento da criança, e recebem os sorrisos do filho, elas passam para a última fase (*Carinho confiante*), onde os cuidados se tornam mais seguros e confiantes. Segundo Evans, Whittingham e Boyd (2012), os indicadores utilizados para minimizar os sintomas psicológicos em mães de RNPT, otimizar o apego e a capacidade de resposta maternal são: a experiência anterior da mãe, seguida de suas expectativas pré-natal, satisfação no relacionamento e o apoio no período pós-parto.

A maternagem prematura impõe riscos adicionais para as mães e seus bebês além do comprometimento potencial dos filhos nas mais diversas áreas da saúde (neurológico, social, emocional e distúrbios comportamentais). Mães de bebês pré-termos são vulneráveis à sobrecarga emocional, física e social com possível impacto negativo na sua QV e na interação mãe- filho. 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). A depressão clínica, ansiedade e estresse nos pais, por sua vez, são 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-termos 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 GUEX 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-termos, apontam evidente destaque na importância e na repercussão da interação mãe-filho no desenvolvimento das crianças (ALISTAIR; KLAUS; KENNEL, 2004; FORCADA-GUEX 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).

Estresse, ansiedade e depressão são mais frequentes em mães de RNPT do que em mães de 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 colaboradores (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 considerados 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.

Estudo realizado no Brasil (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008), avaliou e comparou os 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 colaboradores (2011) estudaram por dezesseis meses a qualidade de vida relacionada a saúde (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. A saúde da mãe tem grande impacto na saúde de seus filhos, e como num círculo, uma boa saúde nas crianças traria menor sobrecarga de cuidados para suas mães (VAN LERBERGHE et al., 2005).

É fato que os distúrbios psicológicos e psiquiátricos representam fatores de risco para o comprometimento da QV, contudo, a qualidade de vida na visão holística, é um constructo caracterizado por sua multidimensionalidade, independência individual e subjetividade.

### 1.3 Qualidade de vida

O interesse no conceito de QV, traduzido pelo crescente aumento de estudos e artigos científicos 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). Apesar da grande relevância social e científica, a abordagem deste tema na literatura especializada, apresenta conceitos e propostas de classificação muito diversificadas e muitas vezes divergentes nas diversas áreas do conhecimento (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Dependendo da área de interesse pode ser adotado como sinônimo de saúde (BULLINGER, 2002), felicidade (RENWICK; BROWN, 1996), percepção de bem-estar relacionado a satisfação pessoal pelo desejo realizado (SAJID; TONSI; BAIG, 2008; TENGLAND, 2006) dentre outros.

O conceito de QV é complexo e foi construído ao longo da história. Surgiu 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 Organização Mundial da Saúde (OMS) como "um completo estado de bem-estar físico, social e mental, e não somente ausência de doença". Em 1995, o grupo WHOQOL (OMS) definiu 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".

Minayo, Hartz e Buss (2000) na tentativa de ampliar este conceito, fazem uma abordagem da QV como uma representação social com parâmetros subjetivos (bem-estar, amor, prazer, satisfação pessoal, felicidade, etc.) e objetivos como a satisfação das necessidades básicas e específicas determinadas pelas demandas e recursos da sociedade onde vive. Qualidade de vida (QV) então, é um conceito multidimensional que afeta o desempenho do indivíduo em aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da vida e pode ser afetado por políticas, culturas, economia, espiritualidade e crenças (BAHRAMI et al., 2014). Pode também ser traduzida como a sensação de bem-estar traduzida por satisfação ou insatisfação com os vários aspectos da vida, incluindo saúde, emprego, situação sócio econômica, estado psicológico, emocional e familiar. De uma forma geral sua definição de QV seria o efeito do ambiente físico e social sobre as reações individuais, ontológicas e emocionais a este ambiente.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a QV pode ser definida por componentes essenciais que incluem seis dimensões: saúde física; estado psicológico-emocional; nível de independência; relações sociais; dimensões espirituais; e situação ambiental. Essas definições são melhores operacionalizáveis e abrangem aspectos subjetivos

(por exemplo a satisfação com a vida e autoestima) e objetivos (por exemplo o estado de saúde, capacidade funcional e nível socioeconômico). Apesar de se tratar de um conceito amplo e multidimensional s sua definição pode ser focada em um ou mais componentes. Na área 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, o termo de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que de forma direta, afeta a QV geral do indivíduo (TENGLAND, 2006). Este termo surgiu na literatura na 1ª Conferência de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde em 1994 como uma medida do estado geral da saúde. 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.

## 1.4 Avaliação da Qualidade de vida

A avaliação da QV permite identificar pontos de vulnerabilidade de um indivíduo ou de uma população e 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. A necessidade, em particular, entre autoridades gestoras, 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 e subjetiva da QV, no entanto, impõe dificuldades na sua mensuração/ avaliação. A padronização de grupos de dimensões que abrangem aspectos mais relevantes do conceito de QV, como as dimensões fisica, psicológicas, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais e autonomia (WHOQOL GROUP, 1995) e direitos são importantes componentes dos instrumentos de avaliação. Outras medidas objetivas como indicadores econômicos, acesso a serviços de saúde e educação, mortalidade infantil e bem-estar material também podem contribuir para preencher lacunas na avaliação da OV.

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

Instrumentos genéricos se destinam a avaliar aspectos da QV e estado de saúde; possibilitam amplo uso em diferentes condições clínicas e em indivíduos saudáveis e permitem comparar diversas situações clinicas 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 locações 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-abreviado.

Os instrumentos específicos podem ser classificados como: dimensão ou doençaespecífica, 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 MAPPQOL (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, ao apresentar escores menores ou iguais a cinco, têm alta incidência de problemas físicos e sintomas depressivos (SYMON; DOBB, 2011; SYMON; McGREAVY; PICKEN, 2003). O MAPPQOL 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, no início da pesquisa, não tinham versão traduzida e validada para a língua portuguesa falada no Brasil. Em 2015, um grupo de pesquisadores de Fortaleza-CE em parceria com pesquisadores americanos publicou uma pesquisa utilizando o MAPPQOL versão brasileira, avaliando fatores preditivos de Qualidade de vida em mulheres brasileiras pós-parto.

#### 1.5 Qualidade de vida de mães de pré-termos

Bidzan e Bieleninik (2013) propuseram avaliar os fatores maternos de possível impacto na QV e satisfação na vida de mães, e questionaram se o estado de saúde do bebê afetaria esta avaliação ou se outros fatores não conhecidos poderiam afetar a QV e satisfação com a vida das mães. Desenvolveram estudo na Polônia envolvendo 109 mulheres e 137 recém-nascidos e verificaram que a menor duração da gestação, dentre outros fatores biológicos, psicológicos e sociais influenciam a QV e satisfação com a vida das mães tais como: tipo de parto (natural ou cirúrgico), experiências durante o parto, a correspondência do "bebê imaginário" versus "bebê real", a evolução do desenvolvimento neuropsicomotor da criança e a qualidade da relação marital. No entanto, os estudos que comparam a QV de mães de RNPT de MBP com QV de mães de RNT apresentam resultados divergentes. Há registros de pior QV nas mães de prétermos na primeira semana pós-parto (HILL; ALDAG, 2007) e 16 meses (DARCY et al., 2011), dois anos (EISER et al., 2005) e cinco anos pós-parto (WITT et al., 2012) relacionada à sobrecarga do cuidar da criança de MBP, ao estresse materno e ao comprometimento da saúde da mãe. Por outro lado, outros estudos comparando os dois grupos, não verificaram diferença aos seis meses (SOHI; SHARMA, 2007) e aos dezoito meses (DONOHUE, 2008) na QV dessas mães.

A literatura documenta alguns estudos com fatores associados à QV das mães de RNPT de MBP e registram: maior incidência de problemas mentais em pais de RN menores de 30 semanas e peso menores de 1250g aos dois anos de idade corrigida (TREYVALD et al, 2011); outro estudo do tipo coorte, realizado nos EUA, sugere que algumas características clínicas nos neonatos pré-termos de muito baixo peso, em especial o uso de oxigênio no domicilio, medicações de uso crônico-pulmonares e para doença do refluxo gastroesofagiano 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). Também a influência da QV pré-natal foi documentada como preditora de parto prematuro e pior QV física pós-natal. Estudo italiano envolvendo mães de RNPT de MBP com grave deficiência registrou o impacto negativo da baixa renda na saúde mental das mães cuidadoras. Com relação a comorbidades clínicas das crianças pré-termos, vários estudos publicados confirmam a Broncodisplasia pulmonar grave como fator de influência negativa na qualidade de vida dessas mães aos seis meses e aos dois anos pós-parto (McLEAN et al, 2000; McGRATH-MORROW et al 2012, FEELEY et al, 2014). Observa-se, no entanto, que o possível impacto de outras morbidades potencialmente crônicas em RNPT MBP como a HPIV, a Hidrocefalia pós

hemorrágica, a ROP e a Doença Pulmonar Crônica do Prematuro (DPCP) na QV das mães tem sido pouco explorado na literatura.

Segue resumo de alguns estudos de avaliação de QV e bem-estar de mães de RNPT de pré-termo e mães no período pós-parto listados nos Quadros 2, 3 e 4.

Quadro 2 - Estudos que compararam qualidade de vida de mães de RNPT e qualidade de vida de mães de RNT no período pós-parto

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
Sohi & Sharma (2007)	India Ludhiana	Mães de RNPT e mães de RNT	Comparar a percepção de QV de mães RNPT com mães de bebês a termo	Transversal (2 semanas a 6 meses pós-natal) 32% RNPT peso > 2Kg	50 mães RNPT < 37sem 50 mães RNT > 37sem	WHOQOL- abreviado	Sem diferença estatística nos escores totais segundo o sexo, idade gestacional e peso.
Hill & Aldag. (2007)	EUA Quatro Centros em Midwest	Mães de RNT, próximo ao termo e RNPT	Avaliar a QV de mães de RNPT, próximo do termo e de RNT	Longitudinal 3 semanas após o parto	Três grupos: 37 Mães RNPT <34s 59 Mães RN próximo ao termo: 34-36sem 88 Mães > 36sem	MAPPQOL	Mães de RNPT têm significativamente menores escores na subescala psicológico/bebê comparados com mães de RNT e próximo ao termo
Donohue et al. (2008)	EUA Baltimore	Cuidadores de RNPT de MBP e Cuidadores de RNT	Explorar a QV de cuidadores de RNPT de Muito Baixo Peso (MBP) (<1500g)	Escolhidos em Banco de dados Entrevista (fone) entre 12 a 18 meses	83 cuidadores primários RNPT < 1500g 84 cuidadores de RNT	QLI SF-12 FRS IFS-G PSI e PSCS Indicadores de saúde (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)
Witt et al (2012)	EUA	Mães de RNPT MBP e Mães de RNT	Comparar mães de     RNPT de MBP com mães     de RNT aos 5 anos     Determinar o papel do     estresse na relação de     parentalidade de uma     criança pretermo e a     QVRS da mãe	Dados de 2 estudos de coortes Entrevista por fone aos 5 anos pós-parto	297 mães de RNPT MBP 290 mães de RNT	SF12v2 PedsQL TM PEDI CBCL C-SOSI	Mães de RNPT MBP tem significativamente pior QVRS quando comparados com Mães de RNT, em todos os domínios do SF12 Fatores que contribuem para piora da QVRS aos 5 anos: estresse materno; Problemas comportamentais da criança na idade de 2 anos e o tempo de internação do RN na UTI neonatal.

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
Moura (2011)	Brasil	Mães de RNPT de MBP e mães de RNT	1.Comparar QV de mães de RNPT de MBP com mães de RNT saudáveis 2.Fatores associados à pior QV	Transversal em 4 tempos T0: na alta materna T1: 3 meses T2:6 meses T3:12 meses após o parto	T0: 50 T1:40 T2:32 T3:30 mães em cada grupo RNPT x RNT	WHOQOL- abreviado IDB	Mães de RNPT de MBP apresentam prejuízo no estado de saúde, dimensão física e psicológica no momento da alta e com 3 meses pósparto. Hidrocefalia e HPIV parece ser fatores de impacto negativo na QV nestes momentos. Mães de RNPT de MBP tendem a apresentar maior intensidade de sintomas depressivos no momento da alta
Lau (2013)	China Macao	Mães de RNPT e mães de RNT	1.Estimar prevalência de parto pretermo e baixo peso em Macao 2. Avaliar os efeitos do stress e QVRS no parto RNPT de baixo peso (<2500g)	Longitudinal Gestantes abordadas no segundo trimestre	544 mães RNT e 44 mães RNPT < 37 semanas	PSS SF-12	Parto prematuro: 6,4% e baixo peso: 7,1%  Má história obstétrica foi associado a parto pré-termo. Mães com alta percepção de stress e pobre QVRS têm mais probabilidade de ter parto prematuro e baixo peso ao nascer.

RNPT: recém-nascido pré-termo; RNT: Recém-nascido a termo; WHOQOL-abreviado: World Health Organization Quality of Life- bref Assessment; MAPQOL: Maternal Post-partum Quality of Life; MBP: Muito baixo peso; EUA: Estados Unidos da América; QV: Qualidade de vida; QLI: Quality of Life Inventory; SF-12: 12-item Short Form Health Form; FRS: Family Resource Scale; ; IFS: Impact of Family Scale IFSG: Impact of Family Scale –G; PSI: Psychiatric Symptoms Index; PSCS: Parenting Sense of Competence Scale; QLS: PedsQL TM: Pediatric quality of life Inventory TM; C-SOSI: Calgary Symptoms of Stress Inventory; CBCL: Child Behavior Checklist; HPIV: Hemorragia periintraventricular; QVRS: Qualidade de vida relacionada a saúde.

Quadro 3 - Estudos que avaliaram fatores associados à qualidade de vida de mães de RNPT e mães de RNT no período pós-parto

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivo	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos	Resultados
Akÿn et al. (2009)	Turquia Sete Centros em Konya	Mulheres pós-parto a termo	Avaliar QV e fatores relacionados em mulheres pós-parto a termo até 12 meses	Transversal até 12 meses pós-parto	1749 mulheres no pós- parto até 12 meses	QLS e questionário sócio econômico	Fatores associados à menor QV: Falta de apoio do esposo, maior número de filhos e menor renda mensal
Beyersdorff et al. (2008)	Alemanha Pomerania	Mães no pós-parto precoce a termo	QV mulheres pós-parto a termo com avaliação das expectativas das mães após nascimento filho. Análise dos fatores associados	Coorte de 12 meses de nascimentos na região nordeste da Alemanha.	Foram estudadas 1122 mães de RNT até 12 meses	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
Lee & Kimble (2009)	EUA Atlanta	Mães RNPT pós-parto precoce (2sem)	Explorar relação entre distúrbios sono e bem- estar mães de RNPT (24-36sem e menores de 2500g)	Piloto RCT- estudo de fadiga, sintomas depressivos e QVRS. na 2ª semana pós-parto	20 mães RNPT pós- parto precoce	GSDS NRS –F EPDS SF 36	Mães de RNPT com maiores distúrbios de sono têm pior QVRS.
Treyvauld et al (2011)	Austrália Melbourne	Mães e pais de RNPT MBP	Descrever a saúde mental pais de cças <30sem e < 1250g aos dois anos de idade corrigida	Transversal Dois anos de idade corrigida	7 pais e 150 mães de RNPT MBP 4 pais e 64 mães de RNT	GHQ28 ITSEA	Concluiu que pais de RNPT de MBP apresentam maior incidência de problemas de saúde mental clinicamente significante 26% x 12% comparado a pais de RNT

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivo	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos	Resultados
Darcy et al (2011)	EUA North Carolina	Mães pós- parto a termo	Documentar fatores de risco para sintomas depressivos durante o período pós-parto de mães "trabalhando" e determinar efeitos longitudinal dos sintomas depressivos na QVRS da mãe e saúde do bebê.	Longitudinal Mães que retornaram ao trabalho com 4, 8, 12 e 16 meses pós-parto. "Weaving Work and Family: Implications for Mother and Child" project.	217 mães	SF 36 CES-D	Sintomas depressivos são mais frequentes em mães jovens, menos educadas, afro americanas, não casadas e pobres. Mães com sintomas depressivos significantes têm pobre QVRS física e mental; referem grande "dor" e problemas de saúde em seus filhos. Sintomas depressivos materno até os 4 meses predizem pobre QVRS aos 8,12 e 16 meses.
Webster et al. (2011)	Austrália	Mulheres pós-parto a termo	Avaliar o impacto do suporte social na depressão e QV de mulheres no pós-parto	Coorte prospectiva Mães entrevistadas na alta (2dias) e com seis semanas após o parto (via correio)	320 mães de RNT	EPDS WHOQOL- abreviado 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; Foresti (2011)	Brasil Caxias do Sul	Mulheres pós-parto a termo	Avaliar QV no pós- parto e investigar fatores associados a QV	Transversal duas sem a doze sem pós-parto	101 mulheres voluntárias	WHOQOL- abreviado MQLI PDSS EPDS	Baixas condição socioeconômica e QV facilitam a expressão de sintomas depressivos no pós-parto
Balakrishnam et al. (2011)	EUA Program CHIP Rhode Island	Famílias de RNPT de MBP	Determinantes maternos, neonatal e infantil associados à impacto familiar aos três meses de idade corrigida em RNPT de MBP	Coorte (Program CHIP) 3 meses idade corrigida	152 RNPT MBP em 131 famílias	IFS FSS FRS	Famílias de bebês com menores recursos financeiros, longa hospitalização, menor IG, necessidade de O2 até 3 meses e morbidades neonatais são vulneráveis a maior impacto familiar no período pós-alta.

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivo	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos	Resultados
Lee et al (2012)	EUA Atlanta	Mães RNPT pós-parto precoce (2 sem)	Descrever níveis de atividade diária das mães e sua associação com sono, fadiga, sintomas depressivos e QVRS	Transversal 2ª semana pós- parto	N= 51 mães PT (24 a 36 semanas e < 2500g)	GSDS NRS –F EPDS SF 36	Mães experimentam estresse com frequência que se correlaciona positivamente com a pior qualidade de sono e ambos (estresse e distúrbios do sono) se correlacionam positivamente com pior QVRS no domínio mental.
Emmanuel & Sun (2013)	Austrália Brisbane	Gestantes 36sem, 6 e 12 semanas após o parto a termo	Avaliar QVRS final gestação e mudanças ao longo do período perinatal	Prospectivo 363 mulheres com 36 semanas gestação, 6 e 12 semanas pós- parto		SF12 EPDS	Melhora da QVRS na maioria das funções e dimensões ao longo do período perinatal. Fatores como a idade, etnia, e vitalidade influenciam negativamente na saúde geral e parto cirúrgico, idade e paridade têm impacto negativo na função social.
Cacciane et al. (2013)	Itália Roma	Mães de RNPT de MBP	1. Avaliar as relações entre gravidade deficiência neuropsicomotora ou sensorial das crianças e os distúrbios psicológicos maternos 2. Avaliar fatores maternos sociodemográficos e fatores estressores da vida após o parto e distúrbios psicológicos nestas mães	Coorte de Dois anos de idade corrigida	581 mães de RNPT MBP	GHQ12	Mães de RNPT de MBP com grave deficiência e de baixa renda são mais susceptíveis a comprometimento da saúde mental do que mães de RNPT de MBP sem deficiências graves.

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivo	Desenho Estudo	Número amostral	Instrumentos	Resultados
Wang et al (2013)	Taiwan	Gestantes > 24 sem até o pós- parto imediato	1. Avaliar a QV durante a gestação e imediatamente no pós- parto de gestações não complicada. 2. Investigar fatores associados às dimensões da QV 3. Determinar se QV pré-natal pode prever parto pretermo < 37 sem ou baixo peso ao nascer (<2500g)	Longitudinal T1: 25-29 sem gestação T2: 30-34 sem T3: >34 sem T4: 4 a 6 semanas pósparto	198 gestantes	DHP (Duke Health Profile)	1.Gestantes não tem percepção da alta QV que têm na gestação; 2. Ocorre uma piora da QV físico e geral no final da gestação; melhora após o nascimento na dimensão física e piora na dimensão social 3. Pobre QV no final da gravidez prediz parto prematuro e baixo peso ao nascer; 4. Fatores associados QV pré-natal: Emprego, paridade, nível educacional e satisfação com a gravidez; e pós-natal: Emprego.
de Oliveira et al (2015)	Brasil	Mães entre 7 a 10 dias no período pós-parto	Explorar fatores preditores QV mães brasileiras	Transversal 7-10dias	210 mães no período pós-parto	MAPPQOL	A raça branca e a união estável foram os melhores preditores de melhor QV; além disso a experiência materna e o conhecimento prévio referente ao período pós-parto pode auxiliar a desenvolver intervenções na saúde e melhorar a QV desta população.

QV: Qualidade de Vida; QLS: Quality of Life Scale; RNT: Recém-nascido a termo EUA: Estados Unidos da América; RNPT: Recém-nascido pré-termo; MBP: Muito baixo peso; QVRS: Qualidade de vida relacionada a saúde; GSDS: general Sleep Disturbance Scale; NRS-F: Numerical Rating Scale –Fadigue; GHQ28: 28 - Item General Health Questionnaire; ITSEA: Infant-Toddler Social and Emotional Assessment; CES-D Center for Epidemiological Studies Depression Scale; SF 36: Short Form 36 item; EPDS: Edinburgh Postnatal Depression Scale; SF 12: Short Form 12 item; WHOQOL-abreviado: World Health Organization Quality of Life- bref Assessment; GHQ12: 12-Item General Health Questionnaire; DHP: Duke Health Profile; MAPPQOL: Maternal Post-partum Quality of Life.

Quadro 4 - Estudos que avaliaram o impacto da BDP na qualidade de vida de mães de RNPT no período pós-parto

Referência	Local do Estudo	População estudada	Objetivos	Métodos	Número amostral	Instrumentos/ coleta de dados	Resultados
Mcgrath- Morrow et al (2012)	EUA	Cuidadores de crianças com BDP até os dois anos	Avaliar o impacto da BDP na QVRS de cuidadores de crianças < 34 sem com BDP até 2 anos de idade	Longitudinal N= 186 crianças <34 sem com BDP – registro de 2 visitas até os 2 anos		PedsQol TM Family Impact Module	Menores escores QVRS em cuidadores de crianças com BDP com frequentes distúrbios respiratórios agudos.
McLean et al. (2000)	Austrália University of Adelaide	Mães de RNPT dependentes de O2	Estudar sobrecarga social e familiar em cuidadores de RNPT com BDP	Transversal Três grupos: IG 23- 27sem 10 mães RNPT c/ uso de O2 10 mães RNPT c/ uso de O2 curto período 20 mães RNPT s/ 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.
Feeley et al (2014)	EUA	Mães RNPT com BDP	1. Avaliar a influência da qualidade de sono e sobrecarga de cuidador na QV de cuidadores de crianças com BDP 2. Descrever e determinar a influência da qualidade do sono, sobrecarga de cuidador, estresse, sintomas depressivos e QV de mães cuidadoras de crianças jovens com BDP	Transversal descritivo Período de 6 meses	61 mães	WHOQOL- abreviado CES-D MBCBS-R PSS	As mães registraram pobre qualidade de sono, altos níveis de estresse, alta sobrecarga cuidados e pobre qualidade de vida.

EUA: Estados Unidos da América; BDP: Broncodisplasia pulmonar; QVRS: Qualidade de vida relacionada a saúde; PedsQol: Pediatric quality of life Inventory; SF 36: Short Form 36 Item; IFS: Impacto f Family Scale; RNPT: Recém-nascido pré-termo; QV: Qualidade de vida; WHOQOL-abreviado: World Health Organization Quality of Life- bref Assessment; CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression Scale; MBCBS-R: Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised; PSS: Perceived Stress Scale.

#### 1.6 Justificativa do estudo

A QV de mães é considerada um indicador de qualidade na assistência à saúde perinatal. Além disso, a percepção positiva de bem-estar físico, emocional e social das mães, exerce influência na habilidade de desenvolver recursos internos e de mobilizar fontes externas necessárias para cuidar de si mesma, de seus filhos e sua família (LEE et al., 2009). De fato, revisão da literatura conduzida por Coyle em 2009, revela estudos que demonstram o impacto das demandas maternas (saúde ou doenças da própria mãe ou de seu filho), dos elementos do meio social (pobreza e ou suporte social) e intervenções específicas institucionais ou não, com impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde neste grupo. A maioria desses estudos tem limitações metodológicas quanto ao desenho de estudo (descritivos e transversais), ao pequeno tamanho de amostra, à natureza cultural diversa dos grupos comparados ou aos diferentes instrumentos de avaliação que dificultam a análise e comparação.

Além disso, na literatura há registro do impacto negativo das demandas maternas, da préeclâmpsia materna (STERN et al., 2014) de ROP (MSALL et al., 2000) e da BDP
(BALAKRISHNAM et al., 2011; McLEAN, 2000) na QV das mães (Quadros 2, 3e 4). No
entanto, o impacto de outras condições clínicas crônicas ou potencialmente crônicas nos RNPT
MBP como a HPIV, Hidrocefalia pós-hemorrágica (HPH), Retinopatia da prematuridade
(ROP) e Doença Pulmonar crônica do Prematuro (DPCP), na QV dessas mães tem sido pouco
explorado na literatura.

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-termos de muito baixo peso devem apresentar prejuízo na sua QV. É provável que esse impacto na QV possa estar associado à presença e à gravidade de doenças potencialmente crônicas desenvolvidas após o nascimento prematuro e do tratamento intensivo necessário para recém-nascidos pré-termos. A hipótese é a de que, ao longo do tempo, as consequências de se ter nascido prematuro ficam mais evidentes e a sobrecarga dos cuidados se consolida resultam em possível impacto negativo na qualidade de vida das mães de RNPT de MBP.

Avaliar trajetórias e identificar fatores associados à qualidade de vida de mães de recémnascidos pré-termos de muito baixo peso desde a alta hospitalar após o parto imediato até três anos após o parto.

# 3 MÉTODOS

Mães de recém-nascidos pré-termos com peso de nascimento menor ou igual a 1500g foram convidadas a participar de um estudo longitudinal no período de 04 de novembro de 2009 a 11 de junho de 2014, 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 (HC-UFU) no período de novembro de 2009 a junho de 2011. Mães com doenças crônicas graves, gestações múltiplas, com recém-nascidos malformados graves ou que faleceram foram excluídas do estudo. Foram consideradas doenças crônicas graves aquelas não relacionadas com a gestação como: diabetes tipo I, insuficiência renal crônica, câncer, hipertensão arterial crônica e cardiopatias e infecção pelo vírus imunodeficiência humana.

### 3.2 Instituição

O HC-UFU é um hospital geral público formalmente conveniado com a rede do SUS e certificado como hospital público de ensino. É referência em alta complexidade para uma macrorregião denominada de Triângulo Norte (com população estimada de 1.200.000 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 é credenciado em alta complexidade. Em 2010, na época do estudo, 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. Já no ano de 2015, foi publicado pelo SINASC, um total de 9673 nascidos vivos, uma taxa de prematuridade de 10% e 1,7% de RNPT de muito baixo peso ao nascimento.

Atualmente o serviço de Neonatologia do HC-UFU possui 46 leitos, quinze leitos destinados à UTIN e 31 para cuidados intermediários, incluindo cinco leitos de Unidade de cuidados intermediários Canguru. Na UTIN e nas unidades de 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, Fonoaudiológa, Fisioterapeuta e Psicóloga durante toda a internação e nos retornos habituais do recém-nascido pré-termo no Ambulatório especializado.

#### 3.3 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados quatro instrumentos aplicados por meio de entrevista: (1) Questionário sócio demográfico para obter informações referentes a mãe. (Anexo B); (2) Formulários estruturados para registro de informações das crianças (Anexos B e C); (3) WHOQOL-abreviado: versão abreviada do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL 100), traduzida para o português e validada no Brasil (Anexo D); e (4) Inventário de Depressão de Beck IDB), uma escala auto avaliativa de intensidade de sintomas depressivos, traduzida e validada para o português no Brasil para populações clínicas ou sem diagnóstico de doença depressiva (CUNHA, 2001) (Anexo E).

## 3.3.1 WHOQOL-abreviado - World Health Organization Quality of Life Assessmentabbreviate

A avaliação da qualidade de vida dos participantes foi realizada por meio do *World Health Organization Quality of Life Assesment – abbreviate* (WHOQOL-abreviado), 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-abreviado é um dos mais utilizado e suas propriedades métricas são consideradas adequadas tanto pela teoria clássica quanto pela teoria de resposta ao item no modelo de Rasch (WANG et al., 2006). 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); e 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 por Cruz e colaboradores (2011), segundo o gênero, idade e presença ou não de sintomas depressivos.

O WHOQOL-abreviado é composto de 26 questões agrupadas em quatro dimensões: física (sete questões), psicológica (seis questões), social (três questões) e meio ambiente (oito questões) e duas questões sobre a percepção geral de QV e saúde (Quadro 5). Aliado ao desempenho psicométrico, apresenta a praticidade de seu uso por apresentar questões curtas, linguagem simples e respostas em escala tipo Likert que compreende 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 o tutorial divulgado 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-abreviado foi aplicado por meio de entrevista.

Quadro 5 - Dimensões e facetas avaliadas pelo WHOQOL-abreviado

DIMENSÕES	ITENS/ FACETAS
FISICA	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
PSICOLÓGICA	5. Sentimentos positivos
	6. Espiritualidade /Crença pessoal/Religião
	7. Pensar, aprender, memória e concentração
	11. Imagem corporal e aparência
	19. Autoestima
	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).

### 3.3.2 IDB

O Inventário de Depressão de Beck (IDB) (BECK et al., 1961) é uma das escalas de auto avaliação mais utilizadas no mundo para avaliar sintomas de depressão, em função dos seus altos níveis de fidedignidade e validade. Originalmente utilizada em pacientes psiquiátricos foi posteriormente ampliado seu uso na prática clínica e em pesquisas, após extensa avaliação de suas propriedades métricas. Passou, então, a ser considerado um dos melhores instrumentos para medir sintomas de depressão, com eficácia, inclusive na população geral. No Brasil a escala foi validada em 2000, por Gorenstein e colaboradores, e sua adaptação foi concluída por Cunha, em 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, auto depreciação, autoacusações, ideia suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão e 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 maior intensidade de sintomas depressivos. De acordo com Beck e colaboradores (1961) a escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo. Como o presente estudo inclui pacientes clínicos não diagnosticados para depressão, o ponto de corte recomendado por Steer e colaboradores (1987) em que os escores acima de quinze são usados para detectar disforia, com a recomendação de que o termo depressão seja utilizado para indivíduos com escore acima de 20.

### 3.4 Procedimentos

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS F e G) mães consideradas elegíveis para o estudo responderam o questionário sociodemográfico, o WHOQOL-abreviado (ANEXO D) e o IDB (ANEXO E), no momento próximo a sua alta hospitalar (entre 48h e cinco dias pós-parto), e seis, doze, vinte e quatro e trinta e seis meses após o parto. O WHOQOL- abreviado foi aplicado por meio de entrevista e o IDB, de forma auto aplicada. Os questionários foram aplicados durante a internação dos bebês no Setor de Alojamento Conjunto, na Unidade de cuidados intermediários e na UTIN e, após a alta hospitalar da mãe, nos Ambulatórios de Neonatologia e de Puericultura do HC UFU durante as consultas de rotina. Integrantes da equipe (pediatras, fisioterapeuta e psicóloga) receberam treinamento prévio para as entrevistas e coleta de dados.

No questionário sociodemográfico (ANEXO B) foram registradas as variáveis maternas: data do parto, tipo do parto, idade, cor, renda mensal, escolaridade, religião, ocupação, união estável, paridade, doenças maternas relacionadas a gestação (Diabetes, Hipertensão arterial e Depressão/Ansiedade autoreferidas), número de consultas no pré-natal, número de perdas de gestação (aborto, natimorto ou óbito pós-natal), uso de corticóide antenatal. Foi determinada a faixa de 3 a 5 salários mínimos (SM) na renda [1 SM (2009): R\$ 465,00 e (2010): 510,00], classificada como classe C pelo novo critério de classificação econômica no Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA EMPRESAS DE PESQUISA, 2014).

Os dados clínicos dos recém-nascidos foram obtidos dos registros dos prontuários médicos da unidade e registrados em formulários próprios (Anexos B e C). Foram registrados: peso, comprimento, perímetro cefálico e idade gestacional ao nascer; presença de RCIU (PIG), boletim de Apgar; gravidade neonatal pelo escore SNAPPE (Score for Neonatal Acute Physiology- Perinatal Extension), idade cronológica e corrigida na alta da criança e intercorrências clínicas durante a internação; diagnósticos no momento da alta hospitalar (Broncodisplasia pulmonar (BDP), Hemorragia peri-intraventricular (HPIV), Hidrocefalia pós hemorrágica (HPH) e Retinopatia da prematuridade (ROP)); peso atual em cada momento da entrevista, resultado do Teste Triagem de desenvolvimento de Denver II (TTDII) (ANEXO H) a partir de seis meses de idade. Foram registradas também as intercorrências clínicas no seguimento ambulatorial, número de rehospitalizações e sobretudo o diagnóstico de Doença pulmonar crônica do prematuro (DPCP).

O SNAPPE é um escore de gravidade neonatal que considera como critério de avaliação, seis parâmetros fisiológicos do SNAP versão II- Score for Neonatal Acute Physiology (a menor pressão arterial média, a menor temperatura corporal, a menor relação PaO2/FiO2, o menor pH na gasometria, presença de convulsões e débito urinário) acrescidos do peso de nascimento, escore de Apgar e classificação do recém-nascido para a idade gestacional (PIG). O escore varia de 0 (baixa severidade) a 115 (alta severidade). O SNAPPE deve ser aplicado nas primeiras 12h de vida, e é um preditor independente e significante de HPIV grave, doença pulmonar crônica, e risco de mortalidade. Escore de SNAPPE maior que 24 é preditor independente e significativo de HPIV grave e doença pulmonar crônica e valores acima de 50 estão associados até 83% de mortalidade neonatal (RICHARDSON et al., 2001; SILVEIRA; SCHLABENDORFF; PROCIANOY, 2001).

A idade gestacional foi estimada pelo método de Capurro (CAPURRO et al., 1978) ou New Ballard (BALLARD et al., 1991). A RCIU foi considerada nos bebês classificados como PIG (pequeno para a idade gestacional) definido quando o peso fetal ao nascer encontrava-se abaixo do percentil 10 (p10) para a idade gestacional (BATTAGLIA; LUBCHENCO, 1967), sendo essa a definição mais utilizada na literatura. Alguns autores definem a RCIU utilizando o mesmo conceito, porém empregam os percentis três (p3) ou cinco (p5) para o diagnóstico, o que aumentaria a sensibilidade do diagnóstico, mas diminuiria a especificidade (MARSÁL, 2002).

Todos os bebês RNPT de MBP foram submetidos à ultrassonografia transfontanelar na primeira semana de vida e a seguir semanalmente ou controle anterior à alta, dependendo de cada achado no exame, seguindo o protocolo de rotina do serviço de Neonatologia do HCU-UFU. A presença de Hemorragia Peri-intraventricular é classificada, conforme a gravidade, segundo a escala de Papile e colaboradores (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 considerada apenas aquela associada à complicação de Hemorragia Periintraventricular, isto é, Hidrocefalia pós-hemorrágica (HPH). A presença de HPH 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 em bebês previamente diagnosticados com HPIV. 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 (TWICKLER 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). O paciente com dependência de oxigênio aos 28 dias de vida foi reavaliado segundo a idade gestacional ao nascer e classificado em leve, moderada e grave, conforme o Quadro 6.

Quadro 6 - Critérios diagnósticos e de classificação de gravidade da BDP

RN dependente de O2	Idade gestacional ao nascer				
suplementar aos 28 dias de vida	<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	FiO2 menor 30%	FiO2 menor 30%			
BDP grave	FiO2 maior ou igual 30% ou CPAP ou VM#	FiO2 maior ou igual a 30% ou CPAP ou VM#			

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

Fonte: Jobe e Bancalari (2001).

A Retinopatia da prematuridade (ROP) 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 RNPT de MBP das mães do estudo 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) e praticado no serviço de Neonatologia do HC-UFU.

A Doença Pulmonar Crônica do Prematuro (DPCP) foi definida a partir dos registros em prontuários médicos seguindo dois critérios: 1) diagnóstico de BDP com ou sem dependência de oxigênio ou 2) registro de episódios de pneumonia, bronquiolites, rehospitalização por doença respiratória, tosse e sibilância crônicas e hiper-reatividade brônquica em uso ou não de medicações específicas (broncodilatadores e/ou corticoides sistêmicos ou inalatórios) associados ou não a medidas para Doença do refluxo gastroesofágico (DHEG) (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005).

O teste de desenvolvimento Denver II (TDDII) (Anexo H) foi aplicado a partir do sexto mês de idade cronológica das crianças no ambulatório de seguimento em todas as consultas de rotina. O TDDII é uma escala de avaliação geral do desenvolvimento composta de 125 itens, com o objetivo de triagem e monitorização de crianças de risco para problemas do desenvolvimento. Entre suas vantagens está a possibilidade de aplicação por equipe multiprofissional habilitada, ser de fácil execução, com duração de aplicação em torno de 20 minutos e pode ser aplicado desde o período neonatal até os seis anos de idade. Avalia os quatro eixos do desenvolvimento: motor grosseiro, motor-adaptativo fino, linguagem e pessoal-social.

<sup>\*</sup> Considerar o que ocorrer primeiro

<sup>#</sup> não considerar eventos agudos ou distúrbios não pulmonares

Tem como desvantagem a baixa sensibilidade em lactentes menores de oito meses e não permite avaliar mudanças qualitativas ao longo do tempo e nem alterações psicomotoras sutis na criança. Cada item do instrumento avaliado na idade corrigida (idade atual - idade gestacional) da criança é representado por limites correspondentes a percentis de crianças que realizam aquela atividade descrita no item. Por exemplo: p90 corresponde a idade em que 90% das crianças realizam aquela atividade. O TDDII foi interpretado da seguinte forma: normal, suspeita de atraso, atraso ou alterado (ARCHER et al., 1992).

Foi considerado *normal* a criança que executou todas as tarefas previstas para a idade corrigida, com a tolerância de uma (1) falha em uma área; *suspeita de atraso* quando a criança não executou as tarefas previstas, em dois (2) ou mais eixos, para a idade corrigida na área realizadas por 75% a 90% das crianças; *alterado* ou *atraso* quando a criança não executou as tarefas prevista em duas (2) ou mais áreas realizadas por mais de 90% crianças (p90); e *não testável* quando houve recusa da criança em realizar dois (2) ou mais itens na área 75%-90% do item. Criança com resultado *não testável* foi submetida a outro teste em duas semanas para definição. A criança com resultado *alterado* ou *atraso* no desenvolvimento no reteste foi encaminhada para teste diagnóstico e terapia de intervenção em instituições especializadas.

### 3.5 Análise estatística

Para caracterização sociodemográfica e clínica da população estudada (mães e crianças), as variáveis categóricas foram apresentadas por frequência e porcentagem de cada categoria e as variáveis quantitativas foram descritas por meio de média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo. A normalidade dos dados foi avaliada utilizando-se o teste de Shapiro-Wilk e foram considerados não paramétricos. O teste do Qui Quadrado foi utilizado para comparar as observações sociodemográficas e clínicas nos períodos estudados. A comparação das medianas de idade e dos escores foram avaliadas por meio do teste de Kruskal-Wallis. Este teste também avaliou o comportamento dos escores das dimensões do WHOQOL-abreviado ao longo do tempo.

A qualidade dos dados do WHOQOL-*abreviado* e IDB foi avaliada por meio dos efeitos piso e teto, considerando-se como presentes valores acima de 15% (McHORNEY; TARLOV, 1995) para menores e maiores escores, respectivamente.

A confiabilidade para cada domínio do WHOQOL-*abreviado* e do IDB foi confirmada por meio do alfa de Cronbach. Considerou-se um valor acima de 0,7 para comparação entre os grupos de observações (WEBSTER et al., 2010).

A magnitude das diferenças estatísticas, denominada tamanho do efeito (TE), foi avaliada para as dimensões do WHOQOL-abreviado e IDB, ao longo do tempo, utilizando-se a medida não paramétrica Delta de Cliff, calculado através do software estatístico Cliffs Delta Calculator (MacBETH; RAZUMIEJCYK; LEDESMA, 2011). Recomendado para distribuições assimétricas ou que violam a homogeneidade das variâncias, o Delta de Cliff não depende da média, mas do conceito de dominância que considera as propriedades ordinais ao invés das intervalares (CLIFF, 1993). O delta varia de -1 a +1. O valor de +1 indica que o grupo 1 é maior que o grupo 2, zero indica igualdade ou sobreposição e -1 indica que o grupo 2 é maior do que o grupo 1.

A interpretação dos valores absolutos do tamanho de efeito pelo Delta de Cliff, referida pelos mesmos autores, é considerada pequeno efeito até 0,147, médio efeito até 0,330 e grande efeito com valores maiores de 0,474.

A correlação entre os escores do WHOQOL-*abreviado* e do IDB e as características sociodemográficas e clínicas dos participantes em relação aos períodos T0, T1, T2, T3 e T4 foi realizada por meio da correlação de Spearman.

Modelos de regressão linear múltipla, pelo método dos Mínimos Quadrados Ordinários (MQO), foram realizados para avaliar a contribuição de cada variável independente nos escores de cada dimensão de qualidade de vida (dimensões do WHOQOL-abreviado) em cada momento do estudo (T0 a T4). Portanto, para esta avaliação, considerou-se como variável dependente os escores do WHOQOL-abreviado e independentes as variáveis das mães e das crianças, que apresentaram correlação moderada e significativa ( $r \ge 0.3$  e  $p \le 0.05$ ) com os escores do WHOQOL-abreviado. Os dados foram trabalhados a partir da análise de regressão visando compreender a relação entre o escore global e os escores das dimensões do WHOQOL-abreviado, considerados como proxies para qualidade de vida, como variáveis dependentes, com as outras variáveis independentes que são variáveis explicativas ou preditoras. Como resultado, tem-se uma estimativa de quanto as variáveis explicam a variável dependente.

A forma genérica da equação de regressão para todos os períodos de observações coletadas, foram as seguintes:

- 1- WHOQOL-abreviado T0 =  $\beta$ 0 +  $\beta$ 1.UN\_EST +  $\beta$ 2.IDB +  $\beta$ 3.ID\_GEST +  $\epsilon$
- 2- WHOQOL-abreviado T1 =  $\beta$ 0 +  $\beta$ 1.IDB +  $\beta$ 2.BDP +  $\beta$ 3.HIDROCEF +  $\epsilon$
- 3- WHOQOL-abreviado T2 =  $\beta$ 0 +  $\beta$ 1.IDB +  $\beta$ 2.TIH +  $\beta$ 3. HIDROCEF +  $\beta$ 4.SEX FEM +  $\epsilon$
- 4- WHOQOL-abreviado T3 =  $\beta$ 0 +  $\beta$ 1. RENDA +  $\beta$ 2.IDB +  $\beta$ 3.SNAPPE +  $\epsilon$
- 5- WHOQOL-abreviado T4 =  $\beta$ 0 +  $\beta$ 1.IDB +  $\beta$ 2. HIDROCEF +  $\beta$ 3.RELIGIÃO +  $\epsilon$

Após estimar a melhor equação do WHOQOL-abreviado em cada período, foi realizado o teste de White para a detecção de heterocedasticidade. Na ocorrência de heterocedasticidade, foi utilizado o método de mínimos quadrados ponderados. Para cada modelo escolhido, foi utilizado a estatística F e sua probabilidade (p valor) considerando como hipótese nula que todos os coeficientes das variáveis dependentes são zero e que todas as variáveis juntas são significantes para o modelo. Para a análise de multicolinearidade, utilizou-se o teste de Belsley Kuh Welsch e o fator inflação da variância (VIF). Valores maiores de 10 podem indicar presença de colinearidade (BESLEY; KUH; WELSCH, 1980)

As análises foram realizadas no software SPSS 20.0 e Gretl 1.9 considerando um nível de significância de 5% (p < 0.05).

No período do estudo 133 mães tiveram parto de RNPT de MBP e foram consideradas potencialmente elegíveis para o estudo. Quarenta e duas mães (53 bebês) não foram incluídas por: nascimentos em outros hospitais da região (n=9); bebês com malformações graves (n=3) (atresia de esôfago e cardiopatia; síndrome de Edwards e anencefalia); gestações múltiplas (n=10), óbito neonatal precoce (ocorridos nas primeiras 48h de vida) (n=19) e recusa em participação no estudo (n=1). Dessa forma, 91 mães foram consideradas elegíveis para o estudo. Destas, dezesseis foram excluídos por: óbito do bebê (n=5), diagnóstico materno de imunodeficiência adquirida pelo vírus HIV (n=1), bebê diagnosticado com cardiopatia grave (n=1), bebê abrigado por abandono (n=1) e abandono do seguimento ambulatorial (n=8). Setenta e cinco mães participaram do estudo no momento da alta (T0), 62 aos seis (T1), 44 aos doze (T2), 47 aos vinte e quatro (T3) e 32 aos trinta e seis (T4) meses após o parto. As observações foram coletadas conforme demonstrado na Figura 1.

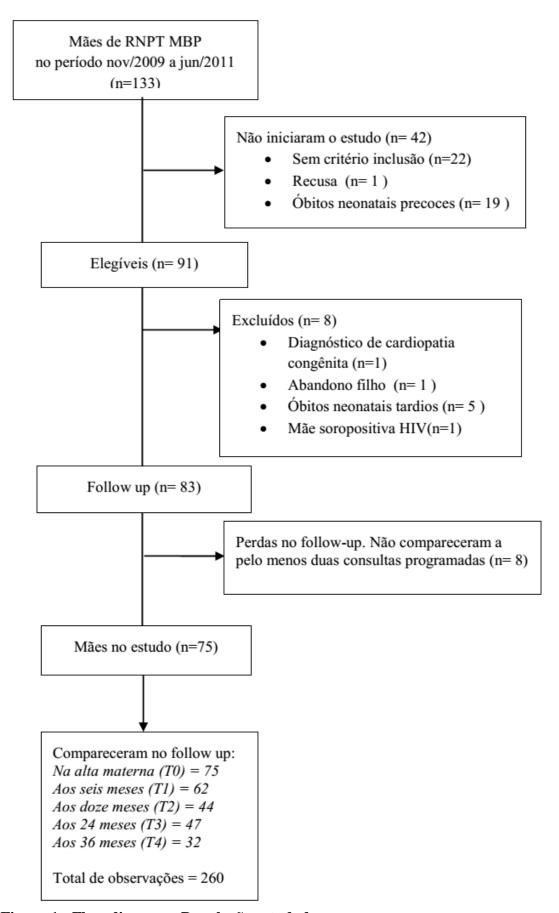


Figura 1 - Flow diagram - População estudada

Foram realizadas 260 observações; 75 mães de RNPT de MBP (idade mediana = 25 anos; variação = 15-40 anos) no momento de sua alta hospitalar (T0); 62 mães (idade mediana = 26 anos; variação = 15-40 anos) com seis meses (T1), 44 mães (idade mediana = 27,5 anos; variação = 16 - 41 anos) com doze meses (T2), 47 mães (idade mediana = 27anos; variação = 17 - 42 anos) aos 24 meses (T3) e 32 mães (idade mediana = 26 anos; variação = 19 - 37 anos) aos 36 meses (T4) após o parto.

Em geral, não houve diferenças estatisticamente significantes nas características sociodemográficas entre os grupos nos períodos estudados. Observa-se que no momento da alta materna (T0) a mediana da idade das mães era de 25 (variação de 15 a 40 anos), 57,3% eram não brancas, 56% eram católicas, a maioria com união marital estável (85,3%) e renda mensal entre três e cinco salários mínimos (81,5%), 88% cursaram ensino médio completo e metade não tinham vínculo empregatício. O pré-natal foi considerado inadequado em cerca de dois terços das mães, 84% receberam pelos menos uma dose de corticoide antenatal, a maioria (80%) tiveram parto cirúrgico; aproximadamente a metade eram primigestas (42,7%) enquanto 28% referiram já ter perdido pelo menos um filho. A renda familiar variou de um e três salários mínimos (71,4% a 84%) em todos os períodos também sem diferença estatística. O pré-natal foi considerado adequado em 21,9% a 34,1% das mães nos diferentes grupos; aproximadamente um terço das mães eram primíparas (31,3% - 42,7%), tiveram perdas de filhos (27,4% a 38,3%) e 75,5% a 82,3% foram submetidas a partos cirúrgicos. Quanto ao esquema de corticoide antenatal, foi encontrada uma variação de 68,8% a 84% nos períodos estudados sem diferença estatisticamente significante. Ao longo do período estudado, nenhuma mãe referiu diagnóstico de Depressão ou Ansiedade no momento da alta, no entanto duas mães referiram Depressão ou Ansiedade aos seis meses (T1) e cinco mães aos doze (T2), 24 (T3) e 36 meses (T4) após a alta. A maioria das mães referiu pelo menos uma doença relacionada a gestação, sendo a síndrome hipertensiva a mais comum (38,7%). No momento T2 o diagnóstico de doenças relacionadas à gestação apresentou a menor frequência (47,7%), enquanto nos demais períodos variou de 86,7% a 91,5% com diferença estatisticamente significante. Destas, a Doença Hipertensiva relacionada a gestação apresentou predomínio absoluto em todos os períodos (38,7% - 59,4%). O escore do IDB igual ou maior a 15 foi verificado em um terço das mães (31,5%) no momento da alta materna, momento este que também foi registrada a maior mediana deste escore. Notase que a menor proporção de mães com escore de IDB maior que 15 foi em T1 e T2, 13,3% e 15,9% respectivamente, com diferença estatisticamente significante. (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas das mães nos tempos estudados

Variáveis	Т0	T1	T2	Т3	T4	p
	n=75	n=63	n=44	n= 47	n= 32	valor
Idade (anos): mediana	25,0	26,0	27,5	24,0	26,0	0,206#
(min- max)	(14,0-40,0)	(15,0-41,0)	(16,0-41,0)	(22,0-30,0)	(19,0-37,0)	
Cor Branca, n (%)	32 (42,7)	28 (45,2)	20 (45,5)	20 (42,6)	11 (34,4)	0,879
Religião, n (%)						0,989
Católicos	42 (56,0)	36 (58,1)	24 (54,5)	27 (57,4)	17 (53,1)	
Evangélicos	21 (28,0)	17 (27,4)	12 (27,3)	12 (25,5)	10 (31,3)	
Educação, n (%)						0,916
Ensino Médio	66 (88,0)	53 (85,5)	37 (84,1)	40 (85,1)	29 (90,6)	
Superior ou mais	9 (12,0)	9 (14,5)	7 (15,9)	7 (14,9)	3 (9,4)	
União estável, n (%)	64 (85,3)	54 (87,1)	39 (88,6)	42 (89,4)	28 (87,5)	0,972
Vínculo empregatício, n (%)	35 (46,7)	25 (40,3)	17 (38,6)	16 (34,0)	18 (56,3)	0,314
Renda, n (%)						
3 -5 salários mínimos¹	61 (81,3)	49 (79,0)	37 (84,1)	39 (83,0)	23 (71,9)	0,706
Pré natal adequado, n (%)**	21 (28,0)	18 (29,0)	15 (34,1)	15 (31,9)	7 (21,9)	0,817
Primípara, n (%)	32 (42,7)	25 (40,3)	16 (36,4)	18 (38,3)	10 (31,3)	0,843
Perdas filhos, n (%)	21 (28,0)	17 (27,4)	16 (36,4)	18 (38,3)	10 (31,3)	0,666
Parto cirúrgico, n (%)	60 (80,0)	51 (82,3)	36 (81,8)	37 (78,7)	24 (75,5)	0,934
Corticóide antenatal, n (%)	63 (84,0)	46 (74,2)	34 (77,3)	35 (74,5)	22 (68,8)	0,444
Dças relacionadas a gestação, n (%)	65 (86,7)	55 (88,7)	21 (47,7)	43 (91,5)	28 (87,5)	0,000
Síndrome Hipertensiva	29 (38,7)	24 (38,7)	20 (45,5)	26 (55,3)	19 (59,4)	0,921
DM na gestação	4 (5,3)	3 (4,8)	2 (4,5)	2 (4,3)	1 (3,1)	0,992
Depressão/Ansiedade, n (%)	0	2 (3,2)	5(11,4)	5 (10,6)	5 (15,6)	0,009
IDB Mediana	9,0	6,0	5,0	7,0	6,5	0.027#
(min-max)	(0-56)	(0-27)	(0-33)	(0-33)	(0-33)	
maior 15 n (%)	23 (31,5)	8 (13,3)	7 (15,9)	11 (23,4)	7 (21,8)	

Teste qui quadrado # Teste Kruskall wallis DM: Diabetes melito IDB: Inventário de Depressão de Beck ¹Classe C – Abep 2014 \*\* mais de 6 consultas (MS, 2010)

As características dos RNPT de MBP também não apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nos diferentes períodos (Tabela 2). No momento do nascimento (T0) os RN tinham mediana do peso ao nascer (PN) de 1,180 g (variação = 585g - 1,490g), mediana da idade gestacional (IG) de 32,2 semanas (variação= 26 – 34 semanas); não houve predominância entre os sexos e quase metade das crianças apresentaram RCIU (45,3%). A metade (52%) teve escore de gravidade neonatal (SNAPPE) maior que 24;

O TIH apresentou mediana de 53 dias (variação = 26 - 195 dias) e dezoito (23,2%) crianças foram rehospitalizadas pelo menos uma vez no período do estudo, sendo que uma criança foi submetida a rehospitalização por sete vezes e outra oito vezes após a alta do nascimento. O diagnóstico de BDP na alta da criança variou de 38,7% (T1) a 50% (T4), de ROP de 13,6% (T2) a 28,1% em T4, de HPIV na alta da criança de 49,3% (T0) a 53,2% (T3) e HPH de 16% (T0) a 25% com a maior frequência em T4 sem diferença estatisticamente significante.

O diagnóstico de doença pulmonar crônica do prematuro (DPCP) foi crescendo de 27,5% a 40,6% ao longo do tempo. O Teste de Denver II foi considerado alterado (com atraso de desenvolvimento) em 19,4%, 31,8%, 46,8% e 37,5% respectivamente em T1, T2, T3 e T4, com diferença estatisticamente significativa entre T3(24 meses) e T1(seis meses). (Tabela2)

Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas das crianças nos tempos estudados

Variáveis	T0	T1	T2	Т3	T4	p
	n=75	n=62	n=44	n= 47	n= 32	valor
Idade (m) md	0 (0)	6,1	12,2	24,0	36,0	
(min- max)		(5,0-7,0)	(12,0-14,0)	(22,0-30,0)	(30,0-38,0)	
Sexo F, n(%)	39 (52,0)	28 (56,4)	20 (45,4)	23 (48,9)	16 (50,0)	0,907
IG (sem) md	32,2	31,4	31,4	31,4	31,4	0,984#
(min-max)	(28,3 -34,0)	(26,0 -34,0)	(26,0-34,0)	(26,0-34,0)	(26,0-34,0)	
Apgar 5'md	9,0	9,0	9,0	9,0	9,0	0,987#
(min-max)	(4,0 -10,0)	(4,0 -10,0)	(6,0 -10,0)	(4,0-10,0)	(4,0 - 10,0)	
<b>PN</b> , (g) md	1180	1170	1145	1135	1077	0,867#
(min-max)	(585-1490)	(585-1470)	(585-1470)	(585-1490)	(760-1470)	
SNAPPE, md	26,5	27,0	27,0	27,5	19,0	0,982#
(min-max)	(0-105,0)	(0-105,0)	(0-105,0)	(0-105,0)	(0-76,0)	
RCIU, n (%)	34 (45,3)	26 (41,9)	22 (50,0)	21 (44,7)	17 (53,1)	0,846
BDP alta criança, n (%)	30 (40,0)	24 (38,7)	19 (43,2)	22 (46,8)	16 (50,0)	0,800
HPIV, n (%)	37 (49,3)	32 (51,6)	22 (50,0)	25 (53,2)	16 (50,0)	0,995
<b>HPH</b> n (%)	12 (16,0)	10 (16,1)	8 (18,2)	9 (19,1)	8 (25,0)	0,836
<b>ROP</b> , n (%)	18 (24,0)	11 (17,7)	6 (13,6)	12 (25,5)	9 (28,1)	0,480
DPCP, n (%	NO	19 (30,6)	12 (27,3)	19 (40,4)	13 (40,6)	0,773
TIH, (d) md	53,0	53,0	53,0	53,0	54,0	0,907#
(min-max)	(26,0-195,0)	(26,0 -195,0)	(26,0 -195,0)	(26,0 -195,0)	(26,0-195,0)	
Reinternações, md	NO	0	0	0	0	0,000#
(min-max)		(0-2,0)	(0-5,0)	(0-7,0)	(0-8,0)	
TDDenverII alterado,n (%)	NO	12 (19,0)	14 (31,8)	22 (46,8)	12 (37,5)	0,000

Teste qui quadrado e #Kruskal wallis ; IG: Idade gestacional; PN: peso de nascimento; SNAPPE: Score for neonatal Acute Physiology- Perinatal extension; TIH: Tempo de internação hospitalar; RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar; HPIV: Hemorragia peri-intraventricular; HPH: Hidrocefalia pós hemorrágica; ROP: Retinopatia da prematuridade; DPCP: Doença pulmonar crônica do prematuro; TDDenver II: Teste de desenvolvimento de Denver II ; NO: não observado

A confiabilidade do IDB pelo coeficiente alfa de Cronbach no presente estudo foi de 0,857 a 0,914 no grupo de estudo, dependendo do momento mensurado (Tabela 3).

Tabela 3 - Coeficiente de alfa Cronbach do IDB nos tempos estudados

Períodos	Alfa Cronbach
(T0) Alta da mãe	0,899
(T1) 6 meses pós-parto	0,857
(T2) 12 meses pós-parto	0,872
(T3) 24 meses pós-parto	0,914
(T4) 36 meses pós-parto	0,914

A confiabilidade da consistência interna do WHOQOL- *abreviado* pelo coeficiente alfa de Cronbach variou de 0,855 a 0,917 no grupo de estudo, dependendo do momento avaliado. (Tabela 4).

Tabela 4 - Coeficiente de alfa Cronbach do WHOQOL-abreviado nos tempos estudados

Períodos	Alfa Cronbach
(T0) Alta da mãe	0,866
(T1) 6 meses pós-parto	0,855
(T2) 12 meses pós-parto	0,915
(T3) 24 meses pós-parto	0,916
(T4) 36 meses pós-parto	0,917

O primeiro aspecto do WHOQOL-*abreviado* analisado foi a percepção materna com a satisfação geral com a QV e com a saúde referentes aos itens 1 e 2 respectivamente (tabelas 5 e 6). A maioria das mães avaliou positivamente sua QV, com registro de percepção global de QV (Item 1) como "boa" ou "muito boa", sem diferença estatística entre os grupos em todos os momentos estudados. De forma geral, a maioria das mães auto relataram sua QV como boa /muito boa: 74,7 %, 91,9%, 95,5%, 85,1% e 87,6% nos momentos T0, T1, T2, T3 e T4 respectivamente e nenhuma mãe referiu QV ruim em nenhum momento estudado.

Quanto à percepção de saúde (Item 2), as mães de pré-termos apresentaram piores avaliações na percepção de saúde com respostas satisfeita/muito satisfeita em 65,3%, 85,4%, 81,9% e 78,1% nos momentos T0, T1, T2, T3 e T4 respectivamente e nota-se uma frequência expressiva de mães que referem insatisfação com o estado de saúde chegando a 12,8% no momento T3 e 15,6% no momento T1.

Tabela 5 - Frequência das respostas das mães de RNPT de MBP ao Item 1 (Percepção de qualidade de vida) do WHOQOL-abreviado

Item 1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?

	<b>T0</b>	T1	<b>T2</b>	<b>T3</b>	<b>T4</b>
	%	<b>%</b>	%	<b>%</b>	%
Muito ruim	0	0	0	0	0
Ruim	5,3	1,6	0	4,3	3,1
Nem ruim /nem boa	20	6,5	4,5	10,6	9,4
Boa	58,7	62,9	68,2	70,2	68,8
Muito boa	16	29	27,3	14,9	18,8

Tabela 6 - Frequência das respostas das mães de RNPT de MBP ao Item 2 (Percepção de saúde) do WHOQOL-abreviado

Item 2. Ouão satisfeito (a) você está com sua saúde?

	Т0	T1	T2	Т3	T4
	%	%	%	%	%
Muito insatisfeita	1,3	1,6	0	4,3	0
Insatisfeita	13,3	0	6,8	8,5	9,4
Nem insatisfeita/nem satisfeita	20,0	12,9	11,4	10,6	12,5
Satisfeita	41,3	67,7	45,5	57,4	62,5
Muito satisfeita	24,0	17,7	36,4	19,1	15,6

A comparação da evolução dos escores (*escore total*, dimensões *física, psicológica, social e meio ambiente*, IDB, Item 1 e Item 2) ao longo do tempo está representada na Tabela 7 e na Figura 2. O teste de Kruskal-Wallis foi aplicado, pois alguns escores não apresentaram distribuição normal (p < 0,05) pelo teste de Shapiro-Wilk. É possível verificar que o escores da dimensão *psicológica* (p = 0,152), *social* (p = 0,356), *meio ambiente* (p = 0,134), item 1 (p = 0,287) e item 2 (p = 0,233) não apresentaram diferenças estatisticamente significantes ao longo do tempo. Para o *escore global* (p = 0,010), o maior valor foi observado no momento 12 meses pós-parto, com diferença estatisticamente significante em relação a T0 (alta materna), onde verificamos o menor valor da mediana desse escore. A dimensão *física* (p = 0,013) apresenta escore máximo no momento T1 e T2 (aos seis e 12 meses pós-parto), com diferença estatisticamente significante em relação a T0 (alta materna), onde verificamos o menor valor da mediana desse escore. As medianas dos escores do IDB são menores em T1 e T2 que T0 e esta diferença é estatisticamente significante. No momento (T0) foi registrado o maior valor da

mediana do IDB. Vale salientar que as medianas dos escores *psicológico* e *meio ambiente* apresentam valores máximos aos 12 meses pós-parto (T2) e menor valor no momento da alta materna (T0), no entanto, sem diferença estatisticamente significante. Os itens 1 e 2 do WHOQOL-*abreviado*, contudo, não apresentaram variações nas suas medianas ao longo do tempo mantendo-se em torno de 75 em todos os períodos.

Tabela 7 - Comparação entre as medianas, percentil 25 e 75 e Tamanho do efeito (TE) dos escores do WHOQOL-*abreviado*, IDB, itens 1 e 2 nos tempos T0, T1, T2, T3 e T4

ESCORES							7	TE .
Medianas	<b>T0</b>	<b>T1</b>	<b>T2</b>	<b>T3</b>	<b>T4</b>	p		
(p25-p75)						valor		
Eggano global	73.74 <sup>b</sup>	78.07 ab	80 a	75.4 <sup>ab</sup>	74.34 <sup>ab</sup>	0,010*	0	+0,671
Escore global	(66.71-80.07)	(73.45-81.92	(74.50-84.94	(67.86-81.17)	68,05-81,32)	0,010		(T2>T0)
Física	64,29 <sup>a</sup>	75,00 <sup>b</sup>	75,00 <sup>b</sup>	67.86 <sup>ab</sup>	67,86 <sup>ab</sup>	0,013*	-0,31	-0,35
risica	(50,00-75,00)	(61,61-82,14)	(64,29-82,14)	(57,14-78,54)	(59,82-82,14)	0,013	(T0 < T1)	(T0 < T2)
Psicológica	66,67 <sup>a</sup>	70,83 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	70,83 <sup>a</sup>	70,83 <sup>a</sup>	0.152	0	0
rsicologica	(58,33-77,08)	(62,50-79,17)	(66,67-80,21)	(62.50-81.25)	(58.33-80.21)	0,152		
Social	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75 <sup>a</sup>	75 <sup>a</sup>	0,356	0	0
Social	(66,67-83,33)	(66,67-83,33)	(66,67-91,67)	(54,17-83,33)	(58,33-75,00)	0,330		
Maja ambianta	62,50 <sup>a</sup>	64,06 <sup>a</sup>	68,75 <sup>a</sup>	62,50 <sup>a</sup>	62,50 <sup>a</sup>	0,134	0	0
Meio ambiente	(53,13-70,31)	(59,39-74,22)	(6, .72-72, 66)	(54,69-71,88)	(54,69-71,88)	0,134		
IDD	9,00 <sup>a</sup>	6,00 <sup>b</sup>	5,00 <sup>b</sup>	7,00 ab	6,50 <sup>ab</sup>	0,027*	+0,32	+0,31
IDB	(5,00-17,00)	(2,00 - 10,00)	(3,00 - 10,25)	(2,00-12,50)	2,75 - 13,50)	0,027	(T0>T1)	(T0>T2)
Teoms 1	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	0,287	0	0
Item 1	(50,00-75,00)	(75,00-100,00)	(75,00-100,00)	(75,00-100,00)	(75,00-75,00)	0,287		
Item 2	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	75,00 <sup>a</sup>	0.222	0	0
rtelli 2	(50,00-75,00)	(75,00-100,0)	(75,00-100,00)	(75,00-100,00)	(75,00-75,00)	0,233		

Medianas na mesma linha seguidas por letras diferentes apresentam diferença significativas pelo teste *pos hoc* de Dunn (Kruskall walis) (\*α= 0.05) TE: Tamanho de efeito pelo Delta de Cliff; IDB: Inventário de Depressão de Beck

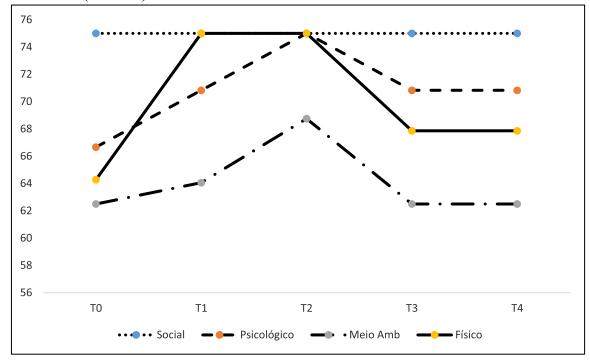


Figura 2 - Medianas dos escores das dimensões de QV (WHOQOL-abreviado) nos tempos estudados (T0 a T4)

Em cada momento do estudo obteve-se o coeficiente de correlação de Spearmam entre as variáveis das características das mães e dos filhos, os escores das dimensões que indicam a qualidade de vida (física, psicológica, social, meio ambiente), escore global do WHOQOL-abreviado e o escore do IDB.

Na Tabela 8 são apresentadas as correlações entre as variáveis das mães e os escores referentes à qualidade de vida, no momento de alta da mãe (T0). Nota-se uma correlação moderada positiva estatisticamente significante entre união estável e a dimensão *social* (r = 0,330 e p = 0,040. O IDB correlacionou negativa e estatisticamente significante com as dimensões *social* (r: -,326 e p = 0,05), *psicológica* (r: -,394 e p = 0,001) e *escore global* (r: -,387 e p = 0,001). As demais correlações foram consideradas fracas ou não estatisticamente significantes (p > 0,05) e para a variável Depressão /Ansiedade não foi possível avaliar a correlação, pois não houve variação nos valores desta variável neste momento estudado.

 $Tabela~8-Correlações~entre~as~variáveis~sobre~os~dados~das~m\~aes~e~os~escores~de~QV~do~WHOQOL-abreviado~e~IDB,~no~momento~de~alta~da~m\~ae~(T0)$ 

Variáveis /				Psicológica	·	Meio	IDB
Dimensões	_	Global		_		Ambiente	
Idade mãe	Correlação	,049	-,054	,050	,021	,095	,032
	p valor	,679	,648	,668	,859	,418	,789
Cor	Correlação	,016	-,069	-,065	,187	,057	-,062
	p valor	,890	,555	,579	,109	,625	,603
União estável	Correlação	,118	-,029	,237	,330	,061	-,126
	p valor	,312	,806	,040	,004*	,603	,286
Religião	Correlação	-,014	,036	,001	,034	,054	,123
	p valor	,902	,757	,996	,774	,646	,299
Escolaridade	Correlação	,035	-,124	,015	,083	,178	,111
	p valor	,766	,287	,897	,478	,127	,352
Renda mensal	Correlação	-,055	,184	-,103	-,202	-,102	,135
	p valor	,637	,114	,382	,082	,383	,254
Vínculo	Correlação	-,037	-,139	,031	-,036	-,076	-,095
empregatício							
	p valor	,755	,235	,795	,759	,517	,426
Nº de gestações	Correlação	,000	,010	,108	-,080	-,039	,005
	p valor	,998	,932	,358	,498	,738	,966
Perdas filhos	Correlação	,124	,040	,183	,192	,099	-,179
	p valor	,288	,733	,116	,099	,396	,130
Pré-natal adequado	Correlação	,155	-,028	,048	,259	,149	-,240
	p valor	,184	,810	,681	,025*	,201	,041
Tipo Parto	Correlação	-,120	-,257	-,065	-,031	-,104	,070
	p valor	,305	,026*	,579	,795	,374	,555
Corticoide antenatal	Correlação	,023	-,110	,100	-,051	,096	-,045
	p valor	,847	,350	,391	,663	,413	,708
Doença materna	Correlação	,030	,063	,036	,155	-,012	-,165
	p valor	,799	,593	,762	,185	,920	,164
Depressão/Ansiedade	,	-	-	-	-	-	-
	p valor	-	-	-	-	-	-
Diabetes na gestação	Correlação	,116	,168	,061	,134	,077	,026
	p valor	,320	,150	,605	,253	,512	,829
Doença hipertensiva	Correlação	-,168	-,205	-,133	,019	-,091	,057
	p valor	,151	,077	,256	,874	,439	,633
IDB	Correlação		-,238	-,394	-,326	-,206	1,000
	p valor	,001*	,042*	,001*	,005*	,081	

<sup>\*</sup>Correlação de Spearman p valor < 0,05 IDB: Inventário de Depressão de Beck

Na Tabela 9 são apresentadas as correlações entre as variáveis das crianças e os escores referentes à qualidade de vida, no momento de alta da mãe (T0). A idade gestacional se correlaciona positiva e estatisticamente significante com o *escore global* (r = 0,332 e p = 0,004) e a dimensão *física* (r = 0,314 e p = 0,006). A ROP apresentou correlação negativa estatisticamente significante com a dimensão *social* (r = -0,312 e p = 0,007) e correlação positiva estatisticamente significante com IDB (r = 0,350 e p = 0,002). As demais correlações foram consideradas fracas ou não significativas estatisticamente (p > 0,05) e para as variáveis: idade atual da criança, TDDII alterado, reinternações e DPCP não foi possível a avaliação, pois não houve variação nos seus valores neste momento (T0).

Tabela 9 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do WHOQOL- abreviado e IDB, no momento de alta da mãe (T0)

Variáveis/Dimensões	Spearman	Escore	Física	Psicológica	Social	Meio	IDB
		Global				Ambiente	
Idade atual	Correlação	-	-	-	-	-	-
	p valor	-	-	-	-	-	-
Sexo F	Correlação	-,089	-,002	-,066	-,049	,023	,238
	p valor	,449	,983	,572	,673	,841	,042*
IG	Correlação	,332	,314	,296	,193	,129	-,285
	p valor	,004*	,006*	,010	,097	,270	,014
PN	Correlação	,103	,036	,101	,129	-,038	-,175
	p valor	,380	,757	,388	,269	,745	,139
SNAPPE	Correlação	,059	,158	,073	-,121	,080,	,031
	p valor	,615	,177	,537	,305	,499	,793
Apgar 5'	Correlação	,084	-,135	,043	,182	,127	-,141
	p valor	,473	,249	,716	,118	,276	,234
TIH	Correlação	-,218	-,032	-,207	-,218	-,101	,280
	p valor	,061	,784	,075	,061	,391	,016
RCIU	Correlação	,063	,118	-,012	,001	-,006	,112
	p valor	,591	,311	,920	,991	,958	,348
BDP	Correlação	-,162	,030	-,155	-,212	-,059	,130
	p valor	,166	,801	,183	,068	,614	,274
HPIV	Correlação	-,260	-,221	-,139	-,160	-,166	,208
	p valor	,024*	,057	,233	,171	,156	,078
HPH	Correlação	-,222	-,109	-,249	-,312	-,109	,350
	p valor	,056	,353	,031	,007	,353	,002*
ROP	Correlação	,010	,182	,081	-,016	-,021	,055
	p valor	,930	,118	,488	,889	,855	,644
TDDII alterado	Correlação	-	-	-	-	-	-
	p valor	-	-	-	-	-	-
Reinternações	Correlação	-	-	-	-	-	-
	p valor	-	-	-	-	-	-
DPCP	Correlação	-	-	-	-	-	-
	p valor						

F: feminino IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro \*p valor < 0,05

Na Tabela 10 são apresentadas as correlações entre as variáveis das mães e os escores referentes à QV, no momento 6 meses após o parto (T1). Nota-se que o número de gestações apresentou correlação negativa e estatisticamente significante com o *escore global* (r = -0,371 e p = 0,003). A variável doença hipertensiva relacionada à gestação resultou em correlação positiva e estatisticamente significante com a dimensão *psicológica* (r = 0,301 e p = 0,018)

neste momento do estudo. O IDB apresentou correlação negativa e estatisticamente significante com o *escore global* (r = -0.454 e p = 0.000) e as dimensões *física* (r = -0.305 e p = 0.018), *psicológica* (r = 0.519 e p = 0.024) e *meio ambiente* (r = -0.354 e p = 0.006). As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p > 0.05) ou consideradas de fraca correlação (r < 0.3).

Tabela 10 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do WHOQOL- abreviado e do IDB, no momento 6 meses pós-parto (T1)

Variáveis/				Psicológico	•	Meio	IDB
Dimensões	1	Global		S		Ambiente	
Idade mãe	Correlação	-,014	,017	-,090	,040	,026	,095
	p valor	,913	,897	,488	,757	,841	,468
Cor	Correlação	,078	,119	-,110	,087	,127	-,121
	p valor	,547	,355	,396	,501	,324	,356
União estável	Correlação	,110	,060	,104	,109	,184	-,053
	p valor	,394	,646	,419	,400	,153	,690
Religião	Correlação	-,146	-,203	-,081	-,055	,041	,160
	p valor	,258	,113	,531	,671	,753	,221
Escolaridade	Correlação	-,003	-,006	-,125	-,009	,112	,091
	p valor	,983	,963	,331	,944	,385	,488
Renda familiar	Correlação	-,059	,152	-,017	-,236	-,264	-,029
	p valor	,651	,239	,897	,065	,038*	,826
Vínculo	Correlação	,005	,153	-,187	-,041	,023	-,016
empregatício							
	p valor	,968	,236	,146	,749	,856	,901
Nº Gestações	Correlação	-,371	-,182	-,204	-,179	-,234	,269
	p valor	,003*	,156	,111	,165	,067	,037*
Perdas filhos	Correlação	-,096	,105	-,050	,089	-,156	-,009
	p valor	,456	,416	,697	,489	,227	,944
Pré-natal adequado	Correlação	,049	,066	-,070	,131	,005	-,017
	p valor	,708	,609	,587	,312	,969	,899
Tipo Parto	Correlação	-,088	,036	-,019	-,041	-,023	,066
	p valor	,494	,783	,883	,751	,862	,616
Corticoide antenatal	Correlação	-,012	-,103	,132	-,004	,010	-,224
	p valor	,924	,427	,307	,974	,936	,086
Doença materna	Correlação	-,169	-,192	-,029	-,047	-,263	,238
	p valor	,188	,135	,825	,719	,039*	,068
Depressão/Ansiedade	,	-,199	-,103	-,286	-,212	-,115	,172
	p valor	,121	,427	,024*	,099	,372	,189
Diabetes na gestação	Correlação	,103	,218	-,017	,030	,110	,069
	p valor	,426	,089	,896	,816	,396	,602
Doença hipertensiva	Correlação	,184	,220	,301	,211	-,001	-,124
	p valor	,152	,086	,018*	,099	,994	,345
IDB	Correlação	-,454	-,305	-,519	-,291	-,354	1,000
	p valor	*000	,018*	*000,	,024*	,131	,000

<sup>\*</sup>Correlação de Spearman p < 0,05 IDB: Inventário de Depressão de Beck

As correlações das variáveis sobre os filhos e os escores da qualidade de vida no momento 6 meses pós-parto (T1), estão representadas na Tabela 11. As variáveis TIH ( $r=0.317 \ e \ p=0.012$ ) e BDP ( $r=-0.331 \ e \ p=0.009$ ) apresentam correlação estatisticamente significante, positiva e negativa respectivamente, com a dimensão *física*. A variável HPH apresenta correlação negativa estatisticamente significante com a dimensão *psicológica* ( $r=0.341 \ e \ p=0.007$ ). A variável TDDII alterado resultou em correlação negativa estatisticamente significante com o *escore global* ( $r=-0.308 \ e \ p=0.015$ ). As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p>0.05) ou apresentaram correlação com r<0.3.

Tabela 11 - Correlações entre as variáveis sobre os dados dos filhos e os escores de QV do WHOQOL-abreviado e IDB no momento 6 meses pós-parto (T1)

Variáveis/Dimensões		Escore				Meio Ambiente	IDB
	1	Global		C			
Idade atual	Correlação	-,166	-,140	-,125	-,079	-,035	,144
	p valor	,197	,277	,332	,542	,787	,271
Peso atual	Correlação	-,020	,188	-,105	-,009	-,152	-,140
	p valor	,878	,143	,415	,942	,239	,285
Sexo	Correlação	,261	,130	,175	,164	,221	-,064
	p valor	,041*	,312	,173	,202	,084	,627
IG	Correlação	-,010	,132	-,017	-,015	-,138	-,085
	p valor	,936	,306	,896	,906	,285	,519
PN	Correlação	,008	,094	-,109	-,037	-,102	-,046
	p valor	,954	,466	,397	,775	,429	,724
SNAPPE	Correlação	-,149	-,191	,076	-,139	-,007	,237
	p valor	,253	,141	,563	,284	,956	,071
Apgar 5'	Correlação	,196	,140	-,024	,106	,203	-,256
	p valor	,127	,279	,854	,410	,113	,048*
TIH	Correlação	-,215	-,317	-,090	-,090	,000	,189
	p valor	,093	,012*	,487	,487	,997	,147
RCIU	Correlação	-,037	-,037	-,011	,045	-,071	,152
	p valor	,773	,777	,932	,729	,585	,247
BDP	Correlação	-,224	-,331	-,205	-,107	,050	,157
	p valor	,080,	,009*	,109	,408	,699	,232
HPIV	Correlação	-,075	-,020	,150	-,095	-,130	,026
	p valor	,563	,878	,244	,462	,312	,843
HPH	Correlação	-,292	-,259	-,341	-,285	-,181	,153
	p valor	,021*	,042*	,007*	,025*	,159	,244
ROP	Correlação	,001	-,112	,144	,050	,083	,027
	p valor	,993	,388	,264	,702	,522	,835
TDDII alterado	Correlação	-,308	-,123	-,204	-,290	-,156	,179
	p valor	,015*	,341	,112	,022*	,227	,172
Reinternações	Correlação	-,214	-,206	-,104	-,148	-,157	,086
	p valor	,094	,108	,423	,252	,224	,515
DPCP	Correlação	-,196	-,218	-,222	,003	-,155	,263
	p valor	,128	,089	,083	,982	,229	,042*

IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro \* p valor < 0,05

Na Tabela 12 estão representadas as correlações entre as variáveis das mães e os escores referentes à QV e ao IDB, no momento 12 meses após o parto (T2). A idade materna correlacionou-se positiva e estatisticamente significante com o escore do IDB (r=0,303 e p=0,045). Nota-se também que a escolaridade se correlaciona positiva e estatisticamente significante com o escore do IDB (r=0,383 e p=0,010). A ocupação da mãe apresentou correlação positiva e estatisticamente significante com a dimensão *física* (r=0,350 e p=0,020. O número de gestações (r=-0,318 e p=0,036) e a presença de doenças maternas relacionadas à gestação (r=-0,322 e p=0,033) apresentaram correlação negativa e significante estatisticamente com a dimensão *física*. A variável doença hipertensiva na gestação está correlacionada negativamente com significância estatística com a dimensão *psicológica* (r=-0,301 e p=0,047). As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p>0,05) ou apresentaram r<0,3.

Tabela 12 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 12 meses pós-parto (T2)

Variáveis/Dimensões	<u>_</u>			Psicológico		Meio	IDB
		Global				Ambiente	
Idade	Correlação	-,221	-,275	-,259	-,030	-,196	,303
	p valor	,150	,071	,090	,847	,203	,045
Cor	Correlação	,070	,189	-,214	,102	-,011	-,070
	p valor	,651	,220	,164	,509	,944	,650
Est civil	Correlação	-,085	-,020	-,060	-,011	-,003	-,054
	p valor	,585	,898	,700	,941	,985	,729
Religião	Correlação	-,014	-,081	,126	,085	,000	,203
	p valor	,931	,601	,414	,583	,999	,187
Escolaridade	Correlação	-,197	-,083	-,197	-,192	-,020	,383
	p valor	,200	,590	,199	,211	,899	,010*
Renda familiar	Correlação	-,042	,037	-,121	-,002	-,153	-,162
	p valor	,789	,811	,435	,987	,321	,293
Vínculo	Correlação	,274	,350	,194	,197	,187	-,269
empregatício							
	p valor	,071	,020*	,207	,199	,225	,078
Nº de Gestações	Correlação	-,275	-,318	-,097	-,079	-,177	,157
	p valor	,071	,036*	,532	,609	,249	,310
Perdas filhos	Correlação	-,212	-,084	-,059	-,183	-,241	,074
	p valor	,167	,587	,702	,235	,115	,632
Pré-natal adequado	Correlação	,011	-,057	-,103	,173	,120	,237
	p valor	,942	,713	,507	,262	,438	,122
Tipo Parto	Correlação	-,137	-,157	-,096	-,042	-,178	,200
	p valor	,376	,309	,536	,784	,248	,192
Corticoide antenatal	Correlação	-,013	-,030	,071	-,180	-,153	-,069
	p valor	,934	,846	,647	,242	,322	,658
Doença materna	Correlação	-,088	-,322	-,020	,109	,014	,279
	p valor	,571	,033*	,898	,480	,926	,067
Depressão/Ansiedade	Correlação	-,262	-,287	-,273	-,252	-,225	,209
	p valor	,085	,059	,073	,099	,142	,172
Diabetes	Correlação	-,301	-,260	-,286	-,196	-,260	,241
	p valor	,047	,088	,060	,201	,088	,114
Doença hipertensiva	Correlação	-,201	-,111	-,301	-,004	-,170	,121
	p valor	,190	,475	,047*	,981	,269	,434
IDB	Correlação	-,672	-,605	-,492	-,515	-,537	
	p valor	,000*	,000*	,001*	*000,	,000*	

Correlação de Spearman \*p< 0,05 IDB: Inventário de Depressão de Beck

As correlações das variáveis das crianças e os escores da QV e IDB no momento 12 meses pós-parto (T2) estão representadas na Tabela 13. A idade cronológica da criança correlaciona-se negativamente com significância estatística com a dimensão *social* (r = -0,316 e p = 0,037). A sexo da criança se correlaciona positiva e estatisticamente significante com o *meio ambiente* (r = 0,350 e p = 0,020). As variáveis SNAPPE (r = -0,353 e p =0,020), TIH (r = -0,390 e p =0,009) e BPD (r = -0,403 e p = 0,007) estão correlacionadas negativa e estatisticamente significantes com a dimensão *física*. A variável HPH resultou em correlação negativa estatisticamente significante com o *escore global* (r = -0,339 e p =0,024), com as dimensões *física* (r = -0,307 e p =0,043), *psicológica* (r = -0,393 e p =0,008) e *social* (r = -0,311 e p =0,040) neste momento. A variável ROP (r = -0,302 e p =0,046) e TDDII alterado (r = -0,322 e p =0,033) apresentam correlação negativa significativa estatisticamente com a dimensão *social*. As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p > 0,05).

Tabela 13 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do WHOQOL- *abreviado* e IDB, no momento 12 meses pós-parto (T2)

Variáveis /	Spearman	Escore		Psicológico		Meio	IDB
Dimensões	1	Global		C		Ambiente	
Idade atual	Correlação	-,297	-,139	-,097	-,316	-,164	,159
	p valor	,050	,367	,532	,037*	,287	,303
Peso atual	Correlação	,019	,100	,017	-,015	,040	,022
	p valor	,903	,519	,914	,922	,795	,885
Sexo	Correlação	,225	,268	,054	,181	,350	-,079
	p valor	,143	,078	,726	,240	,020*	,609
IG	Correlação	,115	-,003	,081	,181	-,039	,030
	p valor	,458	,986	,601	,240	,803	,846
PN	Correlação	,132	,215	-,069	,200	,042	-,068
	p valor	,393	,161	,657	,193	,788	,663
SNAPPE	Correlação	-,130	-,353	,120	-,180	-,117	,110
	p valor	,408	,020*	,445	,249	,456	,483
Apgar 5'	Correlação	,149	,284	-,152	-,009	,106	-,177
	p valor	,334	,062	,325	,953	,493	,251
TIH	Correlação	-,287	-,390	-,018	-,242	-,178	,178
	p valor	,059	,009*	,906	,113	,249	,249
RCIU	Correlação	-,145	-,175	-,069	-,162	-,227	,047
	p valor	,348	,255	,659	,294	,137	,763
BDP	Correlação	-,202	-,403	-,055	-,103	-,190	,122
	p valor	,188	,007*	,725	,507	,218	,432
HPIV	Correlação	-,340	-,132	-,101	-,342	-,264	,093
	p valor	,024*	,394	,514	,023*	,084	,546
HPH	Correlação	-,339	-,307	-,393	-,311	-,264	,196
	p valor	,024*	,043*	,008*	,040*	,083	,203
ROP	Correlação	-,253	-,108	-,050	-,302	-,281	,149
	p valor	,098	,486	,748	,046	,064	,334
TDDII	Correlação	-,256	-,105	-,242	-,322	-,202	,102
alterado							
	p valor	,094	,499	,114	,033*	,189	,509
Reinternações	Correlação	-,162	-,132	-,118	-,211	-,148	,102
	p valor	,294	,392	,445	,169	,338	,509
DPCP	Correlação	-,042	-,020	-,166	-,139	,172	,032
	p valor	,786	,896	,281	,369	,263	,835

F: feminino IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro \*p < 0,05

Na Tabela 14 são apresentadas as correlações entre as variáveis das mães e os escores referentes à qualidade de vida, no momento 24 meses após o parto (T3). A renda familiar mostrou-se correlacionada negativamente com a dimensão *meio ambiente* (r = -0,402 e p = 0,005). Nota-se também que a doença hipertensiva se correlaciona positiva e estatisticamente significante com o IDB (r = 0,459 e p = 0,001). Neste momento do estudo o IDB apresentou correlação negativa e estatisticamente significante com todas as dimensões e o *escore global* do WHOQOL-*abreviado* com os seguintes resultados: *escore global* (r = -0,743 e p = 0,000), e as dimensões: *física* (r= -0,725), *psicológica* (r = -0,604 e p = 0,000), *social* (r = -0,468 e p = 0,001) e *meio ambiente* (r = -0,566 e p = 0,000). As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p > 0,05).

Tabela 14 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de qualidade de vida do WHOQOL-abreviado, no momento 24 meses pós-parto (T3)

Variáveis /				Psicológica		Meio	IDB
Dimensões	•	Global				Ambiente	
Idade mãe	Correlação	-,203	-,195	-,206	,010	-,055	,173
	p valor	,171	,188	,165	,948	,715	,245
Cor	Correlação	-,017	,056	-,169	-,013	,075	-,011
	p valor	,907	,710	,256	,931	,617	,941
União estável	Correlação	-,076	-,135	-,026	-,034	-,026	,048
	p valor	,610	,364	,864	,821	,865	,746
Religião	Correlação	-,099	-,196	,183	,096	-,002	,254
	p valor	,507	,186	,219	,520	,991	,085
Escolaridade	Correlação	,033	,039	,023	,024	,191	,048
	p valor	,823	,795	,877	,874	,198	,748
Renda familiar	Correlação	-,186	-,075	-,210	-,171	-,402	,010
	p valor	,211	,614	,157	,251	,005*	,944
Vínculo	Correlação	,021	,097	-,043	-,107	,040	-,052
empregatício							
	p valor	,890	,516	,772	,475	,788	,728
Nº de Gestações	Correlação	-,230	-,259	-,071	-,230	-,152	,025
	p valor	,120	,079	,636	,120	,307	,865
Perdas filhos	Correlação	-,050	-,045	,036	-,039	-,105	-,019
	p valor	,738	,765	,810	,793	,484	,898
Pré-natal adequado	Correlação	-,096	-,129	-,048	,010	,125	,187
	p valor	,521	,387	,748	,946	,402	,208
Tipo de Parto	Correlação	-,084	,035	-,006	-,018	-,077	-,017
	p valor	,573	,817	,969	,906	,607	,908
Corticoide antenatal	Correlação	,237	,224	,054	,085	,182	-,213
	p valor	,108	,130	,717	,572	,220	,151
Doença materna	Correlação	-,073	-,051	-,144	-,009	-,023	,217
	p valor	,625	,735	,333	,954	,880	,143
Depressão/Ansiedade	=	-,234	-,194	-,253	-,130	-,263	,250
	p valor	,113	,191	,086	,384	,074	,090
Diabetes	Correlação	-,093	0,000	-,137	-,064	-,226	,164
	p valor	,533	1,000	,359	,671	,126	,272
Doença hipertensiva	Correlação	-,245	-,250	-,238	-,113	-,258	,459
	p valor	,098	,090	,107	,450	,080,	,001*
IDB	Correlação	-,743	-,725	-,604	-,468	-,566	
	p valor	,000*	,000*	,000*	,001*	,000*	

Correlação de Spearman p< 0,05 IDB: Inventário de Depressão de Beck

As correlações das variáveis sobre as crianças e os escores da QV do WHOQOLabreviado e IDB no momento 24 meses pós-parto (T3), são apresentados na Tabela 15. A variável SNAPPE apresentou correlação negativa e estatisticamente significante com o *escore* global (r = -0.337 e p = 0.022), com a dimensão *física* (r = -0.318 e p = 0.032) e *social* (r = -0.348 e p = 0.018). O TDDII alterado correlaciona negativamente com a dimensão *física* (r = -0.328 e p = 0.024) e *psicológica* (r = -0.324 e p = 0.026) e positiva com o escore do IDB (r = 0.336 e p = 0.021) com significância estatística. As demais correlações foram não estatisticamente significativas (p > 0.05).

Tabela 15 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do WHOQOL-*abreviado* e IDB, no momento 24 meses pós-parto (T3)

Variáveis /						Meio Ambiente	IDB
Dimensões	•	Global					
Idade atual	Correlação	-,216	-,195	-,123	-,129	-,173	,254
	p valor	,145	,190	,411	,389	,244	,085
Peso atual	Correlação	-,015	-,110	-,020	-,052	,074	,043
	p valor	,923	,460	,892	,726	,623	,773
Sexo	Correlação	,217	,159	,134	,196	,283	-,178
	p valor	,144	,286	,369	,187	,054	,232
IG	Correlação	-,068	-,070	,037	-,027	-,111	,143
	p valor	,650	,641	,807	,855	,458	,337
PN	Correlação	,022	,026	,001	-,068	-,024	,076
	p valor	,882	,862	,996	,649	,873	,614
SNAPPE	Correlação	-,337	-,318	-,103	-,348	-,259	,188
	p valor	,022*	,032*	,497	,018*	,083	,211
Apgar 5'	Correlação	,209	,256	,016	,117	,103	-,009
	p valor	,159	,083	,915	,434	,491	,954
TIH	Correlação	-,233	-,268	-,115	-,097	-,118	,086
	p valor	,115	,069	,442	,516	,430	,566
RCIU	Correlação	-,178	-,209	-,068	-,100	-,144	,158
	p valor	,231	,159	,649	,504	,334	,288
BDP	Correlação	-,251	-,268	-,164	-,259	-,148	,013
	p valor	,088	,068	,269	,079	,320	,933
HPIV	Correlação	-,167	-,073	-,152	-,188	-,215	,211
	p valor	,263	,628	,308	,206	,148	,154
HPH	Correlação	-,197	-,224	-,269	-,175	-,236	,266
	p valor	,184	,130	,068	,239	,110	,071
ROP	Correlação	,052	,013	,147	,079	,051	,014
	p valor	,728	,933	,326	,597	,736	,923
TDDII	Correlação	-,291	-,328	-,324	-,151	-,210	,336
alterado							
	p valor	,047*	,024*	,026*	,311	,157	,021*
Reinternações	Correlação	-,192	-,246	-,180	-,006	-,178	,167
	p valor	,195	,095	,226	,968	,231	,261
DPCP	Correlação	,034	-,027	-,024	,116	,053	-,043
	p valor	,823	,856	,872	,437	,724	,773

F: feminino IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro \*p valor < 0,05

Na Tabela 16 são apresentadas as correlações entre as variáveis das mães e os escores referentes a qualidade de vida do WHOQOL-*abreviado* e IDB, no momento 36 meses após o parto (T4). A escolaridade mostrou-se correlacionada positiva e estatisticamente significante com a dimensão *meio ambiente* (r = -0,507 e p = 0,003. O número de perdas de filho se correlaciona negativa e com significância estatística com o IDB (r = -0,376 e p = 0,034). Notase também que a variável Depressão/Ansiedade auto relatados se correlaciona, com significância estatística, negativamente com as dimensões *psicológica* (r = -0,389 e p = 0,028) e *meio ambiente* (r = -0,431 e p = 0,014) e positivamente com o escore do IDB (r = 0,351 e p = 0,049). O escore do IDB apresentou correlação negativa e estatisticamente significante com todos as dimensões e o *escore global* do WHOQOL-abreviado como se segue: *escore global* (r = -0,749 e p = 0,000), *física* (r = -0,754 e p = 0,000), *psicológica* (r = -0,706 e p = 0,000), *social* (r = -0,475 e p = 0,006) e *meio ambiente* (r = -0,530 e p = 0,002). As demais correlações não foram estatisticamente significativas (p > 0,05).

Tabela 16 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das mães e os escores de QV do WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 36 meses pós-parto (T4)

Variáveis /	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·			Psicológico		Meio	IDB
Dimensões	1	Global		C		Ambiente	
Idade mãe	Correlação	-,170	-,244	-,207	,074	,023	,237
	p valor	,351	,178	,256	,687	,903	,191
Cor	Correlação	-,160	-,165	-,108	-,170	-,183	,029
	p valor	,381	,368	,558	,351	,317	,876
Est civil	Correlação	,082	,087	,268	-,011	,180	-,031
	p valor	,656	,634	,139	,954	,324	,867
Religião	Correlação	,181	,090	,072	,437	,035	,139
	p valor	,312	,453	,930	,068	,389	,311
Escolaridade	Correlação	-,272	-,271	-,309	-,168	-,507	,287
	p valor	,133	,133	,085	,359	,003*	,111
Renda familiar	Correlação	,184	,235	,155	,145	-,102	-,317
	p valor	,312	,196	,396	,429	,578	,077
Vínculo	Correlação	-,011	,009	-,146	-,057	-,106	-,031
Empregatício							
	p valor	,952	,961	,426	,757	,564	,867
Nº de Gestações	Correlação	,084	-,038	,176	,259	,323	-,171
	p valor	,647	,838	,336	,152	,071	,348
Perdas filhos	Correlação	,249	,303	,312	,145	,280	-,376
	p valor	,170	,092	,082	,429	,121	,034*
Pré-natal adequado	Correlação	-,019	-,087	,036	,183	-,019	,075
	p valor	,919	,637	,844	,316	,917	,683
Tipo parto	Correlação		-,232	,024	-,041	-,043	-,082
	p valor	,702	,202	,898	,825	,814	,654
Corticoide antenatal	Correlação		0,000	-,132	-,228	-,239	-,018
_	p valor	,358	1,000	,471	,210	,189	,921
Doença materna	Correlação	•	-,010	,082	-,202	,026	-,144
	p valor	,868	,955	,654	,267	,889	,432
Depressão/Ansiedade	-	-,266	-,141	-,389	-,213	-,431	,351
<b>5</b> 1.1.	p valor	,142	,443	,028*	,241	,014*	,049*
Diabetes	Correlação	,010	-,010	-,029	-,101	-,088	,303
5	p valor	,958	,958	,873	,582	,632	,092
Doença hipertensiva	Correlação	-,265	-,218	-,159	-,315	-,156	,294
ID D	p valor	,142	,230	,383	,079	,394	,102
IDB	Correlação	-,749	-,754	-,706	-,475	-530	
	p valor	,000*	,000*	*000,	,006*	,002*	

Correlação de Spearman p valor < 0,05 IDB: Inventário de Depressão de Beck

As correlações das variáveis sobre as crianças e os escores de QV do WHOQOL-abreviado e do IDB no momento 36 meses pós-parto (T4), são apresentados na Tabela 17. A variável TIH apresentou correlação negativa estatisticamente significante com a dimensão f(f(f) = 0,393 e f0 = 0,026) e o escore do IDB (f0 = 0,387 e f0 = 0,029). O diagnóstico de HPIV (f0 = 0,476 e f0 = 0,006) e ROP (f0 = 0,370 e f0 = 0,037) na alta da criança apresentaram correlação positiva significativa estatisticamente com o IDB. O diagnóstico de HPH resultou em correlação negativa estatisticamente significante com as dimensões f0 = 0,042 e f0 = 0,022) e f0 = 0,05) neste momento.

Tabela 17 - Correlações entre as variáveis sobre os dados das crianças e os escores de QV do WHOQOL-abreviado e IDB, no momento 36 meses pós-parto (T4)

Variáveis/	Spearman	Escore	Física	Psicológica	Social	Meio	IDB
Dimensões		Global				Ambiente	
Idade atual	Correlação	-,053	,132	-,033	-,207	-,204	-,062
	p valor	,775	,470	,859	,255	,264	,737
Peso atual	Correlação	-,088	,073	-,074	-,024	-,070	-,125
	p valor	,633	,691	,689	,896	,704	,496
Sexo	Correlação	,061	,010	-,010	,345	,197	,105
	p valor	,740	,956	,956	,053	,279	,566
IG	Correlação	,234	,260	,203	,280	,191	-,166
	p valor	,198	,151	,264	,121	,294	,364
PN	Correlação	,142	,237	,013	,196	,068	-,234
	p valor	,438	,191	,946	,282	,711	,197
SNAPPE	Correlação	-,164	-,263	,011	-,303	-,139	,228
	p valor	,379	,153	,951	,098	,457	,218
Apgar 5'	Correlação	-,114	-,019	-,279	-,120	-,072	-,061
	p valor	,535	,919	,122	,514	,697	,741
TIH	Correlação	-,304	-,393	-,176	-,297	-,213	,387
	p valor	,090	,026*	,334	,098	,241	,029*
RCIU	Correlação	,051	,106	,106	-,113	-,143	,014
	p valor	,782	,565	,565	,539	,434	,941
BDP	Correlação	-,217	-,265	-,129	-,338	-,167	,177
	p valor	,234	,142	,480	,059	,362	,333
HPIV	Correlação	-,291	-,340	-,225	-,246	-,262	,476
	p valor	,106	,057	,216	,174	,148	,006*
HPH	Correlação	-,250	-,090	-,236	-,402	-,361	,267
		,167	,623	,194	,022*	,042	,140
ROP	Correlação	-,177	-,303	-,049	-,098	-,019	,370
	p valor	,333	,092	,789	,594	,918	,037*
TDDII	Correlação	-,154	-,344	-,095	-,073	,028	,312
alterado							
	p valor	,401	,054	,605	,693	,879	,082
Reinternações	Correlação	-,190	-,296	-,164	-,148	-,144	,331
	p valor	,297	,100	,371	,417	,432	,064
DPCP	Correlação	-,059	-,010	,076	-,229	-,132	-,059
	p valor	,750	,955	,678	,207	,473	,749

F: feminino IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro \*p valor < 0,05

As variáveis independentes escolhidas para cada modelo de regressão em cada momento do estudo e que tiveram correlação pelo menos moderada e significativa ( $r \ge a \ 0.3$ ), segundo Callegari-Jacques (2003), com as dimensões do WHOQOL-abreviado estão descritas no Quadro 7.

Quadro 7 - Variáveis com correlações significativas (r > ou igual a 0,3) entre as dimensões do WHOQOL-*abreviado* e do escore IDB e as variáveis das mães e dos filhos

Dimensões/	T0	T1	T2	T3	T4
Tempos	Alta materna	6 meses	12 meses	24 meses	36 meses
Social	Estado civil IDB	IDB	ROP TDDII alterado HPIV HPH IDB	IDB SNAPPE	HPH Religião Sexo feminino IDB
Psicológica	IDB	HPH IDB	IDB HPH	TDDII alterado IDB	Depressão/Ansiedade IDB
Física	IG	BDP TIH IDB	Ocupação Doença materna SNAPPE TIH BDP HPH IDB	SNAPPE Religião evangélica TDDII alterado IDB	TIH IDB
Meio ambiente	IDB	IDB	Sexo feminino IDB	Renda IDB	Depressão/Ansiedade HPH IDB
IDB			Idade mãe Escolaridade	Síndrome hipertensiva TDDII alterado	Perdas de filhos Depressão/Ansiedade HPIV TIH ROP

IDB: Inventário de Depressão de Beck IG: Idade gestacional PN: Peso de nascimento SNAPPE: escore de gravidade neonatal TIH: Tempo de internação hospitalar RCIU: Restrição de crescimento intrauterino BDP: Broncodisplasia pulmonar HPVI: hemorragia peri-intraventricular HPH: Hidrocefalia pós-hemorrágica ROP: Retinopatia da prematuridade TDDII: Teste de desenvolvimento de Denver II DPCP: doença pulmonar crônica do prematuro

As variáveis independentes listadas no quadro acima foram inseridas em cada modelo com as dimensões do WHOQOL-abreviado em cada momento do estudo e compõem os modelos de regressão na Tabela 18.

Tabela 18 - Análise de regressão entre as variáveis das mães e das crianças e as dimensões do WHOOOL-abreviado em T0, T1, T2, T3 e T4

	MQO	20	Fís	ica			Psicol	ógica				Social			Meio Ambiente			
	Modelos	coeficiente	EP	razão t	p valor	coeficiente	EP	razão t	p valor	coeficiente	EP	razão t	p valor	coefic		razão t	p valor	
Т	Constante União estáv el	-11,02	28,21	-0,39	0,690	75,88	2,18	34,82	0,000*	66,86 13,60	5,12 4,66	13,06 2,92	0,000* 0,004*	65,29	2,36		0,000*	
0	IDB	2.38	0.90	2.63	0.010*	-0,69	0,139	-5,00	0,000*	-0,40	0,17	-2,38	0,000*	-0,40	0,15	-2,68	0,009*	
300350	Dados ponderados	R <sup>2</sup> : 0,086 R <sup>2</sup> a: 0,074 F(1,73): 6,94 p valor (F): 0,010		R <sup>2</sup> : 0,260 R <sup>2</sup> a: 0,250 F(1,71):25,02 p valor (F): 3,95e06				R <sup>2</sup> : 0,206 F(2,70):9,11			: 0,183 r (F):0,000		R <sup>2</sup> :0,092 F(1,71):7,19	R <sup>2</sup> a: 0,079 p valor(F): 0,009				
T	Constante IDB	79,02 -0,36	3,48 0,25	22,69 -1,44	0,000* 0,155	79,36 -0,90	2,16 0,23	36,71 -3,88	0,000*	79,98 -0,76	2,92 0,31	27,42 -2,44	0,000* 0,017*	70,76 -0,69	2,27 0,24	31,10 2,53	0,000* 0,006*	
1	TIH BDP	-0,04 -6,46	0,05 3,93	-0,69 -1,64	0,489 0,106	10.05	2.70	2.65	0.010*									
	HPH Dados	R2: 0,093	R <sup>2</sup> a	£ 0,077		-10,05 R <sup>2</sup> :0,316	3,79	-2,65 R <sup>2</sup> a: 0,29	0,010*	R2: 0,093		R <sup>2</sup> a: 0,07	77		R2: 0,121	R2a: 0,1	06	
	ponderados	F(1,58):5,98	р р	valor (F):	0,017	F(2,57): 13,2	21	p valor:	0,000	F(1,58):5,98		p valor:	0,017		F(1,58): 8,02	p valor: (	0,006	
T 2	Constante IDB TDDa HPIV	88,93 -1,42	4,05 0,21	21,91 -6,77	0,000* 0,000*	83,11 -0,87	2,63 0,25	31,65 -3,37	0,000* 0,001*	93,39 -1,31 -6,32 -6,03	3,65 0,30 5,97 4,59	25,58 -4,33 -1,06 -1,31	0,000* 0,000* 0,296 0,197	63,52 -1,03	5,02 0,25	12,63 -4,80	0,000* 0,000*	
	BDP TIH Dça Mat	-7,41 -0,01 -4,63	3,71 0,05 2,89	-1,99 -0,25 -1,60	0,005* 0,802 0,118					-0,03	ور,+	-1,51	0,157					
	Ocupação SNAPPE HPH Sexo F	1,70 -0,01	3,20 0,09	0,53 -0,11	0,598 0,905	-12,18	4,74	-2,57	0,013*	0,49	6,77	0,07	0,942	8,09	3,06	2,64	0,011*	
	ROP									-12,39	7,17	-1,72	0,090	465	48	- 5%		
	Dados ponderados	R <sup>2</sup> : 0,731 F(7,35):13		R <sup>2</sup> a: ( p valor (F	),677 ): 2,44 e08	R <sup>2</sup> : 0,367 F(2,41): 11	,98	R <sup>2</sup> a: 0 p valor(F		R <sup>2</sup> : 0,512 F(5,38): 7,9	9		a: 0,448 r (F): 0,000		R <sup>2</sup> : 0,428 F(2,41):1535	R <sup>2</sup> a: 0, p valor(F)		
T	Constante Renda	81,60	4,34	18,77	0,000*	81,38	3,25	25,05	0,000*	84,71	4,05	20,92	0,000*	95,09 -12,75	7,09 3,76	13,40 -3,39	0,000* 0.001*	
3	IDB TDDa Religião	-1,05 -2,90 -1,19	0,23 4,00 2,51	-4,5 -0,72 -0,47	0,000* 0,472 0,636	-1,17 -4,16	0,25 4,09	-4,55 -1,01	0,000* 0,315	-1,13	0,26	-4,28	0,000*	-1,03	0,17	-5,83	0,000*	
	SNAPPE	-0,08	0,09	-,088	0,383					-0,23	0,10	-2,29	0,027*					
	Dados ponderados	R <sup>2</sup> :0,42 F(4,41):			0,367 (F): 0,000	R <sup>2</sup> : 0,372 F (2,44): 13,		R <sup>2</sup> a: 0,344 p valor(I		R <sup>2</sup> : 0,393 F(2,43):13,			a: 0,365 or(F): 0,000		R <sup>2</sup> : 0,524 F(2,44): 24,22	R²a: 0 p valor: 8	· Control of the cont	
T 4	Constante IDB D/A	84,45 -1,05	5,31 0,32	15,87 -3,29	0,000* 0,002*	78,88 -0,82 -8,08	3,05 0,27 6,11	25,86 -2,94 -1,32	0,000* 0,006* 0,196	60,13 -0,86	7,30 0,28	8,22 -3,08	0,000* 0,004*	69,67 -0,50 -7,82	2,75 0,24 5,60	25,29 -2,07 -1,39	0,000* 0,047* 0,174	
	Religião TIH HPH Sexo F	-0,09	0,07	-1,39	0,172					8,11 -18,84 6,72	3,25 5,20 4,78	2,49 -3,62 1,40	0,019* 0,001* 0,170	-4,86	4,47	-1,09	0,285	
99	Dados ponderados	R <sup>2</sup> : 0,366 F(2,36): 8,3	7	R <sup>2</sup> a: 0,3 p valor(	22 F): 0,001	R <sup>2</sup> : 0,344 F(2,29): 7,56	5	R <sup>2</sup> a:0,29 p valor(l		R <sup>2</sup> : 0,578 F(4,27): 9,20	I	R <sup>2</sup> a:0,516 p valor (F			R <sup>2</sup> : 0,324 F(3,28): 4,49	R <sup>2</sup> a:0,252 p valor(F)		

EP: Erro padrão; IDB: Inventário de Depressão de Beck; IG: Idade gestacional; BDP: Broncodisplasia pulmonar; TDDa: Teste Desenvolvimento Denver alterado; TIH: Tempo de internação; Dça Mat: Doença materna; sexo F: sexo feminino; HPIV: Hemorragia periintraventricular; ROP: Retinopatia da prematuridade; SNAPPE: Score for neonatal Acute Physiology - Perinatal extension; D/A: Depressão /Ansiedade autorrelatados \*p < 0,05

O fator de inflacionamento de variância (FIV) das variáveis oscilou de 1,00 a 2,28 em todos os tempos analisados e não detectou colinearidade entre as variáveis nos modelos. A especificação foi adequada em todos os modelos, exceto na dimensão *psicológica* e *física* em T4, cujo resultado demonstrou que somente o IDB foi a variável explicativa estatisticamente significativa em ambas as dimensões.

A estatística F e sua probabilidade demonstram que todos os coeficientes das variáveis estudadas são diferentes de zero e o teste de significância (razão t) indica que quando analisadas em conjunto apresentam significância estatística nos modelos (Tabela 18).

No momento da alta materna (T0), na dimensão *física*, a variável explicativa do modelo foi apenas a idade gestacional (coeficiente = 2,38) com  $R^2a = 0,074$  e p = 0,010. Na dimensão *social*, as variáveis explicativas do modelo foram: a união estável (coeficiente = 13,60) e o IDB (coeficiente = -0,40) com  $R^2a = 0,183$  e p = 0,000. Na dimensão *psicológica* e *meio ambiente*, a variável explicativa com associação negativa foi o IDB (coeficiente = -0,69 e -0,40) com  $R^2a = 0,250$  e 0,079 respectivamente e p < 0,005.

No momento de seis meses pós-parto (T1), na dimensão *física*, não foram encontradas variáveis explicativas estatisticamente significantes. Na dimensão *psicológica*, as variáveis explicativas foram o IDB (coeficiente = -0,90) e HPH (coeficiente = -10,05) com  $R^2a = 0,316$  e p = 0,000. Nas dimensões *social* e *meio ambiente* neste momento do estudo, apenas a variável explicativa IDB (coeficiente = -0,76 e -0,69) foi significante estatisticamente respectivamente com p < 0,005, além de apresentarem coeficientes de determinação baixos ( $R^2a = 0,077$  e 0,121 respectivamente).

No momento de doze meses pós-parto (T2), as variáveis explicativas IDB (coeficiente = -1,42) e BDP (coeficiente = -7,41) apresentaram forte associação negativa com a saúde *física* materna, capazes de explicarem o modelo em 67% (com R²a = 0,677 e p = 2,44e08). Na dimensão *psicológica*, as variáveis explicativas com associação negativa foram o IDB (coeficiente = -0,87) e a HPH (coeficiente = -12,18) com R²a = 0,338 e p = 0,000. Nota-se que a HPH (coeficiente = -12,18) é o fator de maior associação a QV psicológica neste momento do estudo, com coeficiente negativo. Na dimensão *social*, apenas a variável IDB foi explicativa no modelo (coeficiente = -1,31), porém com R²a = 0,448 e p = 0,000. Na dimensão *meio ambiente*, as variáveis explicativas estatisticamente significantes foram o IDB (coeficiente = -1,03) e o sexo feminino (coeficiente = 8,09) com forte associação positiva. Esse modelo foi capaz de explicar 40% dos valores desse escore neste momento do estudo (R²a = 0,400 e p = 0,000).

No momento de 24 meses pós-parto (T3), nas dimensões *física* e *psicológica*, a variável IDB (coeficiente = -1,05 e -1,17) foi explicativa em 36,7% e 34,4% respectivamente, dos valores desses escores, com significância estatística (p < 0,005). Na dimensão *social*, as variáveis explicativas com associação negativas foram o IDB (coeficiente =-1,13) e o SNAPPE (coeficiente = 0,23) com R²a: 0,365 e p = 0,000 e na dimensão *meio ambiente*, as variáveis explicativas IDB (coeficiente = -1,03) e a renda mensal (coeficiente = -12,75) justificando o modelo em 50,2% (R²a = 0,502 e p = 8,06e08).

No momento de 36 meses pós-parto (T4), nas dimensões *física*, *psicológica* e *meio ambiente*, a variável IDB (coeficiente = -1,05; -0,82 e -0,50), explicou os modelos em 32,2%, 29,7% e 25,2% dos valores dos escores dessas dimensões respectivamente, com significância estatística (p < 0,005). Na dimensão *social*, as variáveis explicativas significativas estatisticamente foram o IDB (coeficiente = -0,86) com coeficiente negativo, a religião evangélica (coeficiente = 8,11) com associação positiva e a HPH (coeficiente = -18,84) com forte associação negativa ( $R^2 = 0,516$  e p = 0,000).

O escore global do WHOQOL- abreviado também foi avaliado em modelo de regressão como variável dependente com todas as variáveis independentes que se correlacionaram com as dimensões desse instrumento de QV (Tabela 19).

Nesses modelos, observa-se que além da idade gestacional (coeficiente = 1,040 e p = 0,044) em T0, a variável de maior associação com comprometimento negativo no *escore global* do WHOQOL- *abreviado* em todos os tempos estudados foi a presença de sintomas depressivos (IDB) (-0,901  $\leq$  coeficiente  $\leq$  -0,08 e p < 0,05). Também nessa análise, a estatística F, a razão t e suas probabilidades indicam que todos os coeficientes das variáveis são diferentes de zero e que todas variáveis independentes do modelo, quando analisadas em conjunto, são significantes estatisticamente para todos os modelos.

Nesta análise multivariada o fator de inflacionamento de variância (VIF) das variáveis permaneceu menor que 10 em todos os tempos analisados. A colinearidade detectada entre a variável dependente *escore global* com sexo e paridade em T1, escolaridade e paridade em T2, renda familiar em T3 e escolaridade em T4 foram corrigidas automaticamente na análise pelo *software*. A especificação foi adequada em todos os modelos.

Tabela 19 - Análise regressão entre as variáveis das mães e das crianças e o escore global do WHOQOL- abreviado em T0,T1,T2,T3 e T4

Método		T	0		<b>T1</b>					1	72			<b>T3</b>				<b>T4</b>			
MQO	R <sup>2</sup> : 0,283 R <sup>2</sup> a: 0,252 F (3,69): 9,110 p valor (F): 0,000			R <sup>2</sup> : 0,403 R <sup>2</sup> a: 0,310 F (8,51): 4,319 p valor (F):0,000				R <sup>2</sup> :0,694 R <sup>2</sup> a:0,557 F (13,49): 5,06 p valor (F): 0,000			F (4,41	,	06 R <sup>2</sup> a: 0 p valor	0,557 (F): 1,08e-07	F(5,26)	,	5 R <sup>2</sup> : 0,279 p valor (F): 0,016				
	b	EP	t	p	b	EP	t	р	b	EP	t	р	b	EP	t	р	b	EP	t	р	
Constante	43,953	16,432	2,674	0,009*	84,211	5,202	16,190	9,77e- 022*	137,618	43,291	3,179	0,003*	90,834	5,619	16,160	2,17 e- 019*	83,960	5,735	14,641	4,55e- 014*	
Variáveis																					
maternas																					
IDB (sintomas depressivos)	-0,403	0,101	- 3,986	0,000*	-0,404	0,157	-2,561	0,013*	-0,0814	0,188	-4,311	0,000*	-0,901	0,135	-6,661	4,98 e-08*	-0,640	0,198	-3,23	0,003*	
União estável	2,211	2,730	0,810	0,420																	
Paridade Renda					-3,913	2,250	1,739	0,088	-0,552	2,517	-0,219	0,827	-3,134	2,911	-1,076	0,288					
Perdas filhos					2,489	2,426	1,026	0,309													
Escolaridade									-3,008	3,533	0,851	0,401					-1,519	5,460	-0,277	0,783	
Ocupação Depressão/Ansiedade									-0,776	2,549	-0,304	0,762					-0,333	4,494	-0,074	0,941	
Diabetes									-5,263	6,519	-0,807	0,426					3,000	.,	-,	4,2	
Variáveis									,												
crianças									2.502	2.514	1.021	0.210									
Idade atual Idade gestacional	1,040	0,508	2,048	0,044*					-2,593 -0,416	2,514 0,804	-1,031 -0,517	0,310 0,608									
SNAPPE	1,040	0,508	2,046	0,044					-0,410	0,072	-0,317	0,854	-0,083	0,053	-1,560	0,126					
Sexo Feminino					2,755	1,972	1,397	0,168	1												
TIH					-0,014	0,036	-0,392	0,696	-0,001	0,056	0,021	0,980					-0,009	0,053	-0,179	0,858	
BDP					-0,029	2,411	-0,012	0,990													
HPIV									-1,325	2,803	-0,473	0,639									
HPH					-4,957	2,649	-1,871	0,067	-5,227	3,654	-1,431	0,163					-3,759	4,180	-0,899	0,376	
ROP TDDII alterado					-3.172	2,608	-1,216	0,229	-4,052 -0,593	4,116 3,306	-0,984 -0,179	0,333 0,859	-0.822	2,350	-0,349	0,728					
T D D II AIREI AUU					-5,172	2,000	-1,210	0,449	-0,555	3,300	-0,179	0,059	-0,622	2,330	-0,549	0,720					

IDB: Inventário de Depressão de Beck; SNAPPE: Score Neonatal Assessment Physiology Perinatal Extension; TIH: Tempo de internação Hospitalar; BDP: Broncodisplasia pulmonar; HPIV: Hemorragia perintraventricular; HPH: Hidrocefalia pós hemorrágica; ROP: Retinopatia da prematuridade; TDDII: Teste de Desenvolvimento de Denver II \*p < 0.05

Neste estudo, avaliou-se a QV de mães de RNPT de MBP no período da alta materna, seis meses, doze meses, vinte e quatro meses e trinta e seis meses após o parto. A hipótese de que ao longo do tempo, em função da sobrecarga de cuidados, a qualidade de vida das mães apresentasse piora progressiva, não foi confirmada. No primeiro ano pós-parto as mães relataram melhora na percepção de bem-estar na saúde física e entre dois e três anos retornaram a níveis semelhantes ao momento da alta materna. Foram verificados e avaliados os fatores maternos e relacionados à criança que se associaram a melhor e pior qualidade de vida destas mães ao longo do tempo. Além dos fatores maternos como a união estável, religiosidade, renda familiar e sintomas depressivos, a idade gestacional, o sexo, a gravidade clínica no período neonatal, o diagnóstico de BDP e a Hidrocefalia pós hemorrágica foram os fatores relacionados a criança associados à QV das mães.

Ao longo dos 36 meses do presente estudo, o momento de pior percepção na dimensão física da QV referido pelas mães foi o da alta hospitalar. O impacto negativo da QV dessas mães, observado neste momento, se deve, à exemplo de estudo anterior deste grupo (MOURA, 2011), a uma pior percepção subjetiva na saúde física. De acordo com alguns estudos (BROWN; LUMLEY, 2000; CHENG; LI, 2008), além dos problemas físicos das mães de RNPT, inerentes ao período puerperal, como dor perineal e lombalgias, distúrbios intestinais, incontinência urinária, desconforto mamário e fadiga, (BROWN; LUMLEY, 2000; CHENG; elas apresentam, frequentemente, dificuldades no aleitamento, sintomas de depressão e estresse pós-traumático com comprometimento na sua saúde mental (FAVARO; PERES; SANTOS, 2012; FEELEY et al., 2011; HOLDITCH-DAVIS et al., 2003). Os transtornos de humor por sua vez, exacerbam os sintomas físicos como a dor e a fadiga (WEBB et al., 2008). Segundo alguns estudos (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; SINGER et al., 1999), isso se deve aos eventos inesperados que podem ocorrer no 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. Mortazavi (2014) encontrou como fatores que afetam adversamente o escore global de QV das mães em geral no período das primeiras oito semanas pós-natal, as desordens psiquiátricas, a multiparidade, o parto cirúrgico e as dificuldades na amamentação. Com efeito, no nosso estudo, a presença de sintomas depressivos associou-se a pior percepção nas dimensões psicológica, social e meio ambiente no momento da alta materna, mas não foi encontrada relação com a multiparidade e tipo de parto.

Bahrami e colaboradores (2014) encontraram que a QV das mães de RNPT de MBP é mais comprometida no período entre seis e doze semanas do que no período entre doze e

quatorze semanas, em várias dimensões mensurados pelo SF-36 (36-item Short form health questionnaire), incluindo impacto negativo na vitalidade, saúde mental, emocional e social. Foram verificados, neste estudo, maiores escores de intensidade de depressão nas primeiras doze semanas. Hill e colaboradores (2007) encontrou impacto negativo na percepção de bemestar nas primeiras três semanas após o parto em mães de pré-termos. Estes autores, utilizaram o MAPP-QOL (Maternal pos partum Quality of life) e compararam a QV de mães de recémnascidos prematuros (<34sem), prematuros tardios (34-37sem) e recém-nascidos de termo (>37sem) até três semanas no pós-parto. Baixos escores significativos na subescala psicológico/bebê do MAPP-QOL foram identificados, o que parece indicar comprometimento da QV na percepção de bem-estar psicológico das mães nas três primeiras semanas pós-parto. Os autores relatam que a maior idade gestacional se correlacionou com impacto positivo na saúde física das mães no momento da alta, o que reafirma a ideia de que a prematuridade per se é um fator associado a impacto negativo na QV de mães de RNPT de MBP ao nascer.

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- abreviado entre duas semanas e seis 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 e 36 semanas e menores que 34 semanas), sexo, peso de nascimento e variáveis maternas (paridade e vínculo empregatício). No entanto, foi observada uma baixa frequência de condições clínicas potencialmente crônicas no grupo de pré-termos (22% de asfixia e 6% de síndrome de desconforto respiratório), o que conferiu uma condição de menor gravidade no grupo de pré-termos deste estudo. Interessante verificar que, aos seis meses e aos doze meses após a alta hospitalar, mães de pré-termos referem, além de melhor percepção de bem-estar na saúde física, menor intensidade de sintomas depressivos. Isso pode ser justificado devido ao contexto deste período, pois, em geral, o tempo de internação de RNPT de MBP é prolongado, e pode chegar a quatro ou cinco meses. Sendo assim, o momento da alta dos bebês, por representar um marco de superação e de vitória, é recebido com entusiasmo pela maioria das mães que dedicaram e se programaram para os cuidados domiciliares do seu filho. Percebe-se, por meio dos resultados do presente estudo, semelhante ao estudo de Carvalho, Martinez e Linhares (2008), que durante o primeiro ano de vida do prematuro, a expectativa de progressos no desenvolvimento geral do RNPT de MBP, propicia a uma percepção otimista da situação e na sensação subjetiva de bem-estar. Cabe lembrar também, que ao longo do tempo, as mães utilizam de mecanismos de resiliência que alternam entre adaptação à realidade e estratégias de enfrentamento, principalmente diante de crianças que evoluem com deficiências físicas, comprometimento cognitivo ou doenças crônicas (HAZEL; McHAFFIE, 1990). 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 monitoramento por profissionais de saúde (SINGER et al., 2010).

Observou-se que as fatores maternos associados com melhor QV das mães neste estudo foram a união estável no momento da alta da mãe e a religião evangélica aos 36 meses pósparto, ambos na dimensão social. Enquanto os fatores relacionados a criança foram: a idade gestacional na saúde física no momento da alta e o sexo feminino com impacto positivo na dimensão meio ambiente aos 24 meses pós-parto. Por outro lado, os fatores maternos associados a pior QV foram: a maior renda familiar com associação negativa com a dimensão meio ambiente aos 24 meses pós-parto e os sintomas depressivos com associação negativa com todas as dimensões da QV e em praticamente todos os momentos estudados, exceto na saúde física no momento da alta e aos seis meses pós-parto. Apesar da presença de doenças maternas relacionadas a gestação apresentar correlação negativa com a QV no período de doze meses pós-parto, após análise multivariada não foi confirmada a sua associação a impacto negativo na QV das mães. Os fatores relacionados a criança associados com impacto negativo na QV foram: o maior escore de gravidade pelo SNAPPE na dimensão social e o diagnóstico de BDP com associação negativa com a saúde física da mãe, aos 24 meses. O diagnóstico de Hidrocefalia pós-hemorrágica foi associado a pior QV da mãe na dimensão psicológica aos seis e doze meses e na dimensão social aos 36 meses pós-parto. Apesar da correlação negativa entre o diagnóstico de ROP e a dimensão social aos doze meses pós-parto, não se verificou associação significativa desta condição clínica após a análise de regressão multivariada. A limitação da acuidade visual, 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, 2002). 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. Estudo com tamanho de amostra maior e seguimento até a idade préescolar provavelmente teria mais possibilidade de determinar a relação causal entre ROP e QV destas mães.

Os sintomas depressivos (IDB) foi o fator mais frequentemente associado a impacto negativo na QV das mães em todos os tempos estudados e em todas as dimensões, exceto na dimensão física no momento da alta e aos seis meses pós-parto. Isso pode ser explicado por vários fatores como as complicações e procedimentos invasivos necessários realizados na UTIN, as incertezas quanto à sobrevivência do bebê e a expectativa de uma longa internação (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; SINGER et al., 1999). Gray e colaboradores (2012) também encontraram altos níveis de estresse parental e sintomas depressivos em mães de RNPT de MBP até doze meses após o parto, quando comparados com mães de RNT saudáveis. Segundo Rojas e colaboradores (2006), mesmo quando os sintomas da depressão são leves ou moderados, eles comprometem as atividades da vida diária da mãe do bebê prétermo. Aos vinte e quatro e trinta e seis meses pós-parto a maior intensidade de sintomas depressivos se manteve como um fator de impacto negativo em todas as dimensões na QV das mães, concordante com outros estudos (SADAT et al., 2014; ZUBARAN; FORESTI, 2011). A preocupação com os sintomas depressivos maternos faz se necessária na medida que a depressão não só é incapacitante para a mulher como também está associada a atraso no desenvolvimento cognitivo e emocional infantil (FIELD, 1995). Mães com sintomas depressivos conversam menos, têm menor expressão facial, têm menor interação com seus filhos e dispensam poucos cuidados preventivos com a saúde de seus filhos (MINKOVITZ et al., 2005). Embora todas as crianças sejam vulneráveis, os bebês pré-termos constituem o grupo de maior risco por apresentar demandas maiores com estimulação e menor responsividade a estes estímulos (DAVIS et al., 2003). No presente estudo foi encontrado elevada incidência de mães com altos escores de sintomas depressivos no momento da alta hospitalar, semelhante a outros resultados (CARVALHO; MARTINEZ; LINHARES, 2008; MOURA, 2011; POEHLMAN et al., 2009). Em mães de RNPT de MBP também são registrados altos índices, de até 77%, de mães com altos escores para depressão pós-parto e transtorno de estresse póstraumático (GOUTADIER et al., 2011; VIGOD et al., 2010). A relação de estresse póstraumático ou depressão pós-parto e pior QV de vida em mães de RNPT de MBP já foi estabelecida em outros estudos (SADAT et al., 2014; ZUBARAN; FORESTI, 2011). O comprometimento da QV e baixas condições socioeconômicas facilitam a expressão de sintomas depressivos no período pós-parto (ZUBARAN; FORESTI, 2011), e fecha um círculo de eventos potencialmente negativos ao bem-estar materno nesse período. Este achado reforça a importância de um *screening* precoce de sintomas depressivos maternos e a necessidade de apoio integral para a família nos cuidados domiciliares após a alta hospitalar.

Nossos resultados indicam que a maior renda salarial mensal foi associada a piora na percepção de bem-estar na dimensão *meio ambiente* da QV aos 24 meses. A baixa renda familiar pode limitar as possibilidades de acesso a recursos de assistência, bem como oportunidades de lazer e recreação, que são dimensões relevantes da qualidade de vida e do bem-estar pessoal. Por outro lado, autonomia financeira e realização profissional, são fundamentais para a mulher moderna, o que pode gerar sentimentos ambíguos diante da necessidade de cuidar do filho. A expectativa de sequelas permanentes e a sobrecarga de cuidados que é gerada por cuidar de bebês de muito baixo peso, podem levar a estresse e frustração frente a quebra de expectativas individuais de realização profissional e autonomia nessas mães. Além disso, um melhor poder aquisitivo não significa necessariamente um desfecho positivo na evolução da criança com necessidades especiais. Nessa perspectiva, a mãe com um melhor poder aquisitivo poderia ter uma percepção negativa da QV.

No momento da alta materna, observou-se que a união estável promoveu impacto positivo na QV das mães, sobretudo na dimensão *social*. Estudos (CAIRNEY et al, 2003; COPELAND; HAUBARG, 2005) indicam que mães solteiras sem o apoio de um companheiro, experimentam estresse parental excessivo e maior risco de depressão, que na opinião de Rani (2006), resulta da necessidade de prover financeiramente a família, cuidar da casa e do filho, sem contar com o apoio do companheiro para cooperar, aconselhar e confortar. Vale ressaltar que, mesmo em mães com união estável, a qualidade do relacionamento conjugal pode estar comprometida. Estudo de qualidade de relacionamento conjugal em mães de RNPT de MBP (EDWARDS; GIBBONS; GRAY, 2016) comparado com mães de bebês nascidos a termo, registram a ansiedade e o estresse parental das mães de RNPT de MBP como fatores de maior prejuízo. Há necessidade, portanto, de monitoramento e intervenção precoces no sentido de cuidar dos relacionamentos conjugais e, por conseguinte promover impacto positivo na QV destas mães.

No presente estudo, a religião evangélica foi um fator preditivo positivo na QV das mães na dimensão *social* aos 36 meses pós-parto. Nos últimos dez anos houve um aumento de 61% de brasileiros que professam a religião evangélica, o que corresponde a 22,2% da população (IBGE, 2010). Segundo alguns estudos (PANZINI; BANDEIRA, 2007; SLOAN; BAGIELLA; POWELL, 1999), o apego à religião e à fé, fortalecem a limitação do ser, e torna-se um recurso a mais no enfrentamento da doença favorecendo o alívio da angústia e do medo diante dos desafios do desconhecido. Para Bertachini e Pessini (2010), os valores religiosos e espirituais,

bem como a fé das pessoas, têm um papel importante no enfrentamento dos grandes acontecimentos da vida. Esses autores consideram que ao propor maneiras de se compreenderem os acontecimentos, a religião influencia diretamente nas atitudes de seus adeptos frente as circunstâncias estressoras. Brelsford e Doheny (2016) realizaram estudo qualitativo, com foco na religiosidade e espiritualidade e entrevistaram pais de pré-termos entre quatro a seis semanas pós alta. Esses autores registraram que pais com visão religiosa e espiritual, reforçam ainda mais a sua fé após a experiência da internação em UTIN, enquanto os pais sem visão religiosa encontraram suporte nas relações social e marital. Este foi um desfecho secundário neste estudo e outros estudos com objetivos específicos devem ser realizados para confirmar a influência do tipo de religião (católica ou evangélica) na percepção de bem-estar em mães de pré-termos e outras populações.

Nos últimos anos vários estudos registram altas taxas de sequelas pulmonares da prematuridade, como a BDP, e sinalizam estratégias para minimizar as lesões no pulmão imaturo (BARALDI; FILIPPONE, 2007; GREENOUGH et al., 2006; LANDRY et al., 2011). O presente estudo e o de Feeley e colaboradores (2014) confirmam que o diagnóstico de BDP na alta da criança é um preditor negativo de QV nas dimensões física e mental das mães aos doze meses pós-parto. Isto pode ser justificado em função de que a BDP está associada a maior frequência de rehospitalizações por distúrbios pulmonares no primeiro ano de vida (GROOTHUIS; MAKARI, 2012; MONTE et al., 2005; SMITH et al., 2004) e consequente sobrecarga de trabalho em retornos frequentes a rede de cuidados de saúde (DONOHUE, 2008), além de estresse e ansiedade, principalmente nos cuidadores de crianças que após a alta ainda requerem oxigenioterapia (McLEAN, 2000; ZANARDO; FREATO, 2001). Vale lembrar que 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 de uma 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.

Ter criança do sexo feminino foi fator preditivo de melhor QV na dimensão *meio ambiente* aos doze meses. Esse achado coincide com o estudo de De Tycker e colaboradores (2008) que avaliaram a influência do gênero na QV e na depressão pós-parto em mães francesas e observaram que aquelas que tiveram bebês do sexo masculino apresentaram pior QV e maior

risco de evoluir com depressão pós-parto grave do que as que tiveram bebês do sexo feminino. Contrariamente, estudo chinês (LEUNG; ARTHUR; MARTINSON, 2005) e indiano (PATEL; RODRIGUES; DeSOUZA, 2002), revelam que estas sociedades têm clara predileção pelo sexo masculino, e ter criança do sexo feminino está associado a maior risco de violência marital e depressão pós-parto em suas mães. Aqui, temos claramente configurada uma questão cultural, e é provável que no Brasil haja mais identificação com a cultura ocidental e existam mais semelhanças culturais do comportamento feminino com as mulheres francesas, do que com as indianas ou chinesas.

O maior escore de gravidade neonatal (SNAPPE) das crianças também se apresentou como fator de influência negativa na dimensão *social* da QV das mães aos 24 meses. Até o momento não existem estudos que associe o escore do SNAPPE como fator preditivo negativo de QV de mães de RNPT de MBP. No entanto, valor maior de 24 é preditor independente e significante de severa HPIV, doença pulmonar crônica do prematuro, e maior mortalidade (RICHARDSON et al., 2001; SILVEIRA; SCHLABENDORFF; PROCIANOY, 2001), representando um grupo de crianças de risco para alterações no desenvolvimento que pode gerar impacto negativo na QV destas mães.

Ter criança com hidrocefalia também foi associado a pior QV na dimensão psicológica das mães aos seis, doze e 36 meses pós-parto. RNPT de MBP são de grande risco para HPIV e subsequente Hidrocefalia pós-hemorrágica (HPH). As HPIV de maior intensidade (graus III e IV) estão associadas a maior comprometimento do desenvolvimento e cerca de 50% delas evoluem com hidrocefalia. Além disso, o manejo da HPH envolve intervenções invasivas como punções lombares seriadas de alívio e derivação cirúrgica ventricular no primeiro ano de vida (ROBINSON, 2012) o que pode contribuir para o estresse materno e a sobrecarga de cuidados. Nossos resultados indicam que aos três anos pós-parto o diagnóstico de HPH na criança prétermo, permanece como fator preditivo negativo na dimensão social da QV. Pré-termos que desenvolvem HPH e requerem tratamento cirúrgico, são de alto risco para sequelas neurológicas, incluindo paralisia cerebral, epilepsia e atraso de desenvolvimento cognitivo e social. Estudo canadense envolvendo RNPT menores de 30 semanas registram 30,8% de HPIV, 11% evoluem com HPH e 27% de sequelas neurológicas aos três anos (RADIC; VINCER; McNEELY, 2015). No nosso estudo registramos que 50% de HPIV 20% com evolução para HPH e 37,5% de crianças com teste de Denver II alterado aos três anos. O teste de Denver II avalia os riscos no desenvolvimento nas áreas pessoal-social, linguagem, motricidade fina e ampla. Apesar de especificidade baixa (43%) quando alterado, sua sensibilidade é considerada elevada (83%) e é reconhecido nacional e internacionalmente como teste de triagem para diagnóstico precoce de alterações no desenvolvimento, possibilitando ações efetivas visando intervenção eficaz em crianças de risco (GLASCOE et al., 1992). A sobrecarga de cuidados e o estresse gerados por crianças com alterações no desenvolvimento pode levar a impacto no bem-estar da mãe e da família. A QV de mães de crianças com deficiências, epilepsia ou paralisia cerebral fica comprometida de forma duradoura, inclusive até a idade adulta (LEUNG; LI-TSANG, 2003; LINDQUINST et al., 2014; PAULSEN; LUNDAR; LINDEGAARD, 2015; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Na percepção dos pais, o diagnóstico de HPIV e HPH representa a grande possibilidade de dano cerebral e sequelas neurológicas. Nesse contexto, outras formas de atendimento ao RNPT, voltadas para o desenvolvimento integral da criança e da família, tornam-se necessárias. Os protocolos de melhores práticas 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, fornece 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). Com o propósito de reduzir morbimortalidade neonatal, 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. 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). É aplicado em três etapas sendo as duas primeiras no âmbito hospitalar, preparando a mãe e a família no cuidado domiciliar dos filhos, e a terceira etapa no domicílio com supervisão da equipe de saúde. Este método revoluciona os cuidados do RNPT, simplificando e ao mesmo tempo garantindo benefícios na assistência ao recém-nascido de risco e segurança para a mãe nos cuidados com o filho pré-termo. 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 HPH, 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). 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.

À medida que o tempo transcorre, as dificuldades e o surgimento de possíveis sequelas ao longo do tempo, rehospitalizações, e sobrecarga de cuidados, o impacto da prematuridade na qualidade de vida das mães torna-se mais evidente. As mães de RNPT de MBP ao nascer 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).

No Serviço de Neonatologia do HC-UFU, as mães contam com uma equipe multidisciplinar, composta de neonatologistas, enfermeiras, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e assistente social, que dentre outros cuidados específicos tem como objetivo a promoção do bem-estar dos neonatos e de seu cuidador primário (mães, outro familiar responsável por criança institucionalizada) durante a internação e após a alta da UTIN. No ambulatório de seguimento de pré-termos, são realizados atendimentos individualizados pela equipe multiprofissional, com agendamentos mensais 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 de vagas com o neonatologista e equipe multiprofissional (neurologista, cardiologista, gastroenterologista, fisioterapeuta, 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, com estratégias de acompanhamento diferenciado e incentivo financeiro para que sejam implantados novos ambulatórios especializados no atendimento do pré-termo egresso de cada UTIN em funcionamento no país.

O presente estudo apresenta algumas limitações metodológicas. Trata-se de um estudo longitudinal com análise transversal dos dados, de grupos com tamanho populacional

relativamente pequeno nos períodos estudados, dificultando a comprovação das relações de causalidade. Apesar disso os grupos mantiveram-se homogêneos nas suas caraterísticas sócio demográficas e clínicas no geral. O índice de partos cirúrgicos foi elevado (80%) mesmo considerando o grupo de alto risco que representam estas mães. Vários estudos associam o parto cirúrgico a impacto negativo na QVRS de mulheres até 14 semanas no pós-parto (KAVOSI et al., 2015; MOUSAVI et al., 2013; TORKAN et al., 2009) quando comparados ao parto natural. 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, considerando que a presença de sintomas depressivos foi o fator de influência negativa mais presente em todo os períodos estudados. No presente estudo, não foi confirmada a relação entre o tipo de parto e o impacto na QV. De fato, o parto cirúrgico apresentou fraca correlação negativa na saúde física das mães no momento da alta hospitalar.

Ressalta-se, no entanto, que este é um dos poucos estudos que avaliou fatores associados à QV das mães de RNPT de MBP e que demonstrou a associação entre pior QV das mães e variáveis clínicas (em especial a hidrocefalia pós-hemorrágica) e sociodemográficas (como o gênero masculino) dos bebês. Estudos longitudinais, randomizados, multicêntricos e com instrumento específico poderão confirmar as relações causais suscitadas nesse estudo.

Houve uma melhora na percepção de bem-estar na saúde *física* nas mães de RNPT de MBP no primeiro ano, retornando ao nível semelhante ao momento da alta materna com dois e três anos após o parto. Os sintomas depressivos foi o fator materno que se destacou por sua associação negativa em todas as dimensões da QV em todos os momentos estudados. Além disso, a maior renda familiar e fatores relacionados as crianças como, a gravidade clínica no período neonatal, a BDP e a Hidrocefalia pós-hemorrágica são fatores associados a pior QV das mães de RNPT de MBP.

Estes achados reforçam a necessidade de atenção integral à família, com ênfase nos cuidados perinatais do binômio mãe-filho, diante dos fatores associados multifatoriais que interferem a trajetória da qualidade de vida destas mães.

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 Gynaechology Research**, Tokyo, v. 35, n. 1, p. 86-93, Feb. 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA EMPRESAS DE PESQUISA. **Critérios de classificação econômica no Brasil**. São Paulo, 2014. Disponível em: <a href="http://www.abep.org/Servicos/Download.aspx?id=09">http://www.abep.org/Servicos/Download.aspx?id=09</a>>. Acesso em: 14 dez. 2015.

ASSIS, M. C.; MACHADO, H. R. Ecografia transfontanelar com fluxo a cores em recémnascidos prematuros. **Arquivos de 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.

ARCHER, P. et al. The Denver II: A major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening test. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 89, p. 91-97, 1992.

BAHRAMI, N. et al. Comparing the Postpartum Quality of Life Between Six to Eight Weeks and Twelve to Fourteen Weeks After Delivery in Iran. **Iranian Red Crescent Medical Journal**, Dubai, v. 16, n. 7, p. e16985, 2014.

BALAKRISHNAM, A. et al. Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age. **Early Human Development**, 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.

BARALDI, E.; FILIPPONE, M. Chronic lung disease after premature birth. **New England Journal Medicine**, [s.l.], v. 357, p. 1.946-1.955, 2007.

BATTAGLIA, F. C.; LUBCHENCO, L. O. A practical classification of newborn infants by weight and gestational age. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 71, n. 2, p. 159-163, 1967.

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. **Bullettin of the World Health Organization**, [s.l.], v. 88, p. 31-38, 2010.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Revista Bioethikos**, São Camilo, v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010.

BESLEY, D. A.; KUH, E.; WELSCH, R. E. Wiley series in probability and mathematical statistics. In: BESLEY, D. A. **Regression diagnostics**. New York: Wiley, 1980.

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, n. 2, 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.

BIDZAN, M.; BIELENINIK, L. Conditions of the Quality of Life and Life Satisfaction of Mothers of Preterm Babies in Poland. **Journal of Socialomics**, [s.l.], v. 2, p. e117, 2013.

BLENCOWE, H. et al. Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. **Reproductive Health**, v. 10, Suppl. 1, 2013.

BORN TOO SOON: The Global Action Report on Preterm Birth. Edited by C. P. Howson, M. V. Kinney, J. E. Lawn. New York: March of Dimes, PMNCH, Save the Children, World Health Organization, 2012. Disponível em: <a href="http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm\_birth\_report/en/index1.html">http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm\_birth\_report/en/index1.html</a>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 204 p. 2011

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. **Nascimentos por tipo de parto segundo UF de residência da mãe**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <<u>tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe? sinasc/cnv/nvuf.def</u>>. Acesso em: 6 jun. 2016.

BRELSFORD, G. M.; DOHENY, K. K. Religious and spiritual Journeys: Brief Reflections from Mothers and Fathers in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Pastoral Psychology**, [s.l.], v. 65, p. 79-87, 2016.

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. 194-1201, 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.

CACCIANE, L. et al. Interaction of child disability and stressful life events in predicting maternal psychological health. Results of an areabased study ofvery preterm infants at two years corrected age. **Research in Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 34, p. 3.433-3.441, 2013.

CAIRNEY, J. et al. Stress, social support and depression in single and married mothers. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 38, p. 442-449, 2003.

CALLEGARI-JACQUES, S. M. **Bioestatística**: princípios e aplicações. Porto Alegre: Artmedam, 2003.

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.

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. Ansiety 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.

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

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.

CLIFF, N. Dominance statistics: Ordinal analyses to answer ordinal questions. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 114, p. 494-509, 1993.

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

COPELAND D.; HAUBARG, B. L. Differences in parenting stress between married and single first time mothers at six to eight weeks after birth. **Issues Comprehensive Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 28, n. 3 p. 39-52, 2005.

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.

CRUZ, L. N. et al. Quality of life in Brazil: normative values for the Whoqol Abreviado in a sourthen general population sample. **Quality of Life Research**, 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 whithout threshold retinopathy of prematurity. **Archives of Ophthalmololy**, Chicago, v. 122, p. 1.659-1.666, 2004.

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.

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

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.

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.

DE OLIVEIRA, A. F.et al. Maternal predictors for Quality of life during the postpartum in brazilian mothers. **Health**, v. 7, p. 371-380, 2015.

DE TYCHEY, C. et al. Quality of life, postnatal depression and baby gender. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 17, n. 3, p. 312-322, Feb. 2008.

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, 2006.

EDWARDS, D. M.; GIBBONS, K. GRAY, P. H. Relationship quality for mothers of vey preterm infants. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 92, p. 13-18, 2016.

EISER, C. et al. Parenting the premature infant: Balancing vulnerability and quality of life. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Oxford, v. 46, n. 11, p. 1.169-1.177, 2005.

EMMANUEL, E. N.; SUN, J. Health related quality of life across the perinatal period among Australian women. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 23, n. 11-12, p. 1.611-1.619, June 2013.

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.

EVANS, T.; WHITTINGHAM, K.; BOYD, R. What helps the mother of a preterm infant become securely attached responsive and well adjusted? **Infant Behavior & Development**, Norwood, v. 35, p.1-11, 2012.

- 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.
- FAVARO, M. S.; PERES, R. S.; SANTOS, M. A. Avaliação do impacto da prematuridade na saúde mental de puérperas. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 17, n. 3, p. 457-65, 2012.
- 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.
- FEELEY, C. et al. Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality of Life in maternal Caregivers of young children with Bronchopulmonary Dysplasia. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 29, p. 29-38, 2014.
- FENG, X. et al. Emotion regulation in preeschoolers: 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.
- FIELD, T. Infants of depressed mothers. **Infant Behavior and Development**, Norwood, v. 18, n. 1, p. 1-13, 1995.
- FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de QV "WHOQOL-Abreviado". **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.
- 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, 2010.
- FORTES FILHO, J. B. Prevalence of retinopathy of prematurity: an institutional cross-sectional study of preterm infants in Brazil. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 26, n. 3, p. 216-220, 2009.
- FRANÇA, E.; LANSKY, S. Mortalidade infantil neonatal no Brasil: situação, tendências e perspectivas. In: REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA A SAÚDE. **Informe de situação e tendências**: demografia e saúde. Belo Horizonte: Departamento de Medicina Preventiva e Social, UFMG: Prefeitura de Belo Horizonte, 2008. (Texto de apoio. Texto 3).
- FRIEDRICH, L.; CORSO, A. L., JONES, M. H. Prognóstico pulmonar em prematuros. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, Supl. 1, p. S79-S88, 2005.
- 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.

GLASCOE, F. P. et al. Accuracy of the Denver-II in Developmental Screening. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 89, p. 1.221-1.225, 1992.

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.

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.). **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 89-95.

GOUTAUDIER, N. et al. Premature birth: subjective and psychological experiences in the first weeks following childbirth, a mixed-methods study. **Journal Reproductive and Infant Psychology**, [s.l.], v. 29 n. 4, p. 364-373, 2011.

GRAY, P. H. et al. Parenting stress in mothers of preterm infants during early infancy. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 88, n. 1, p. 45-49, 2012.

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, 2007.

GREENOUGH, A. et al. Preschool healthcare utilization related to home oxygen status. **Archives Disease Child Fetal and Neonatal Edition**, [s.l.], v. 91, p. F337-341, 2006.

GROOTHUIS, J. R; MAKARI, D. Definition and Outpatient Management of the Very Low-Birth-Weight Infant With Bronchopulmonary Dysplasia. **Advances Therapy**, Metuchen, v. 29, n. 4, p. 297-311, 2012.

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. Prevening postnatal depression in mothers of very preterm infants: a randomized controlled trial. **BJOG: an International Journal Obstetrics and Gynaecology,** Oxford, v. 111, p. 641-647, 2004.

HAZEL, E.; McHAFFIE, H. E. Mothers of very low birthweight babies: how do they adjust? **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 15, p. 6-11, 1990.

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, 2010.

- 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.
- 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.
- 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).
- INSTITUTE OF MEDICINE (US). Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes; BEHRMAN, R. E.; BUTLER, A. S. (Ed.). **Preterm Birth**: Causes, Consequences, and Prevention. Washington: National Academies Press, 2007. Chap. 12.
- JACKSON, D.; MANNIX, J. Giving voice to the burden of blame: A feminist study of mothers' experiences of mother blaming. **International Journal of Nursing Practice**, [s.l.], v. 10, p. 150-158, 2004.
- JOBE, 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.
- KAVOSI, Z. et al. A Comparison of Mothers' Quality of Life after Normal Vaginal, Cesarean, and Water Birth Deliveries. **International Journal of Community based Nursing and Midwifery**, [s.l.], v. 3, n. 3, p. 198-204, 2015.
- KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais e bebês**: a formação do apego. Porto Alegre. Recife: Artes Médicas, 1993.
- 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, 2008.
- LANDRY, J. S. et al. Long-term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function. **Canadian Respiratory Journal**, [s.l.], v. 18, n. 5, p. 265-270, 2011.

- LAU, Y. The Effect of Maternal Stress and Health-Related Quality of Life on Birth Outcomes Among Macao Chinese Pregnant Women. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, Hagerstown, v. 27, n. 1, p. 14-24, 2013.
- LEE, C. F. et al. The Interrelationships Among Parenting Stress and Quality of Life of the Caregiver and Preschool Child With Very Low Birth Weight. **Family & Community Health**, Hagerstown, v. 32, n. 3, p. 228-237, 2009.
- LEE, S. Y; HSU, H. C. Stress and health-related well-being among mothers with a low birth weight infant: The role of sleep. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 74, p. 958-965, 2012.
- LEE, S. Y.; KIMBLE, L. P. Impaired Sleep and Well-Being in Mothers With Low-Birth-Weight Infants. **Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing**, [Philadelphia, v. 38, n. 6, p. 676-685, 2009.
- 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, 2000.
- LEMOS, R. A. et al. Estudo de prevalência de morbidades e complicações neonatias 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.
- LEUNG, C. Y. S.; LI-TSANG, C. W. P. Quality of Life of Parents who have children with disabilities. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, [s.l.], v. 13, p. 19-24, 2003.
- LEUNG, S.; ARTHUR, D. G.; MARTINSON, I. Stress in women with postpartum depression: a phenomenological study. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 51 n. 4, p. 353-360, 2005.
- 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.
- LINDQUIST, B. et al. Quality of life in adults treated in infancy for hydrocephalus. Child's Nervous System, [s.l.], v. 30, n. 8, p. 1.413-1.418, 2014.
- 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.
- 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.

MacBETH, G.; RAZUMIEJCZYK, E.; LEDESMA, R. D. Cliff's Delta Calculator: A non-parametric effect size program for two groups of observations. **Universitas Psychologica**, [s.l.], v.10, n. 2, p. 545-555, 2011.

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, 2009.

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.

MARSÁL K. Obstetric management of intrauterine growth restriction. **Best Practice & Research**: Clinical Obstetrics & Gynaecology, London, v. 23, n. 6, p. 857-870, 2002.

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

MAYNARD, L. M. et al. Maternal perceptions of weight status of children. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 111, Pt. 2, p. 1.226-1.231, 2003.

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.

McGRATH-MORROW, S. A. et al. The impact of Bronchopulmonary Dysplasia on caregiver health related quality of life during the first 2 years of life. **Pediatric Pulmonology**, New York, v. 48, n. 6, p. 579-586, 2012.

McHORNEY, C. A.; TARLOV, A. R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 4, p. 293-307, 1995.

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.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

- MINKOVITZ, C. S. E. et al. Maternal depressive Symptoms and children's receipt health care in the first 3 years of life. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 115, n. 2, p. 1-15, 2005.
- MONTE, L. F. et al. Displasia broncopulmonar. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, p. 99-100, 2005.
- MORTAZAVI, F. Maternal Quality of Life During the Transition to Motherhood. **Iranian Red Crescent Medical** Journal, Dubai, v. 16, n. 5, p. e8443, 2014.
- MOURA, M. R. S. **Qualidade de vida de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso**. 2011. 90 f. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2011.
- MOUSAVI, S. A. et al. Quality of Life after Cesarean and Vaginal Delivery. **Oman Medical Journal**, [s.l.], v. 28, n. 4, p. 245-251, 2013.
- 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.
- O'REILLY, A.; RUDDICK, S. **Maternal Thinking**: Philosophy, Politics, Practice. Featuring a conversation with and epilogue by Sara Ruddick, Ed. Andrea O'Reilly. Bradford: Demeter Press, Dec. 2006.
- PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007.
- 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.

- PATEL, V.; RODRIGUES, M.; De SOUZA, N. Gender, Poverty, and Postnatal Depression: A Study of Mothers in Goa, India. **American Journal Psychiatry**, Washington, v. 159, p. 43-47, 2002.
- PAULSEN, A. H.; LUNDAR, T.; LINDEGAARD, K. F. Pediatric hydrocephalus: 40-year outcomes in 128 hydrocephalic patients treated with shunts during childhood. Assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. **Journal of Neurosurgery Pediatrics**, Charlottesville, v. 16, p. 33-641, 2015.
- PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012.
- 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: <a href="http://www.ijponline.net/content/37/1/4">http://www.ijponline.net/content/37/1/4</a> >. Acesso em: 1 jun. 2011.
- PETROU, S. Economic consequences of pretem birth and low birthweight. **BJOG**: an International Journal of Obstetrics and Gynaechology, Oxford, v. 110, Suppl. 20, p. 17-23, 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.
- PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, [8 telas], 2010.
- RADIC, J. A.; VINCER, M.; McNEELY, D. Outcomes of intraventricular hemorrhage and posthemorragic hydrocephalus in a population-based cohort of very preterm infants borns to residents of Nova Scotia from 1993-2010. **Journal Neurosurgery Pediatrics**, [s.l.], v. 15, p. 580-588, 2015.
- RANI, N. I. Childcare by poor single mothers: Study of mother-headed families in India. **Journal of Comparative Family Studies**, Calgary, v. 37, n. 1, p. 75-95, 2006.
- REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS NEONATAIS. **Relatório anual 2015**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <a href="http://www.redeneonatal.fiocruz.br/images/stories/relatorios/rbpn\_relatorio\_2015.pdf">http://www.redeneonatal.fiocruz.br/images/stories/relatorios/rbpn\_relatorio\_2015.pdf</a> Acesso em: 20 jun. 2016.
- RENWICK, R.; BROWN, I. The Centre for Health Promotions conceptual approach to quality of life. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Ed.). Quality of Life in

**Health Promotion and Reabilitation**: Conceptual Approaches, Issues and Applications. Thousand Oaks: Sage, 1996. p. 75-86.

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.

RICHARDSON, D. K. et al. SNAP-II e SNAPPE-II: simplified newborn illness severity and mortality risk scores- the Canadian NICU network, the kaiser permanent neonatal minimum data set wide area network, and the SNAP-II study group. **The Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 138, n. 1, p. 92-100, 2001.

ROBINSON, S. Neonatal post hemorrhagic hydrocephalus from prematurity: pathophysiology and current treatment concepts: a review. **Journal of Neurosurgery. Pediatrics**, Charlottesville, v. 9, n. 3, p. 242-258, 2012.

ROJAS, G. et al. Calidad de vida de mujeres deprimidas em el parto. **Revista Médica de Chile**, Santiago de Chile, v. 134, p. 713-720, 2006.

RUDDICK, S. Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace. Boston: Beacon Press, 1989.

RUSSELL, R. B. et al. Cost of hospitalization for preterm and low birth weight infants in the United States. **Pediatrics**, Saint Louis, v. 120, p. e1-e9, 2007.

SADAT, S. et al. The impact of postpartum depression on quality of life in women after child's birth. **Iranian Red Crescent Medical Journal**, Dubai, v. 16, n. 2, p. e14995, 2014.

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. 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. 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, 2008.

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.
- SILVEIRA, R. C.; SCHLABENDORFF, M.; PROCIANOY, R. S. Valor preditivo dos escores de SNAP e SNAP-PE na mortalidade neonatal. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 6, p. 455-460, 2001.
- SINGER L. T. et al. Longitudinal predictors of maternal stress and coping after very low-birth-weight birth. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 164, n. 6, p. 518-524, June 2010.
- 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.
- SJÖSTRÖM, E. S. et al, Low energy intake during the first 4 weeks of life increases the risk for severe retinopathy of prematurity in extremely preterm infants. **Archive Disease Child Fetal and Neonatal**, [s.l.], p. F1-F6, 2015.
- SLOAN, R. P.; BAGIELLA, E.; POWELL, T. Religion, spirituality and medicine. **The Lancet**, London, v. 353, p. 664-667, 1999.
- 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** 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: <a href="http://www.sbp.com.br/show\_item2.cfm?id\_categoria=22&id\_detalhe=1825&tipo\_detal">http://www.sbp.com.br/show\_item2.cfm?id\_categoria=22&id\_detalhe=1825&tipo\_detal</a> he=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.
- STEER, R. A. et al. Self-reported depressive symptoms that differentiate recurrent-episode major depression from dysthymic disorders. **Journal of Clinical Psychology**, Brandon, v. 43, n. 2, p. 246-250, 1987.
- STELLIN, R. M.R. et al. Processos de construção de maternagem. Feminilidade e maternagem: Recursos psíquicos para a formação da maternagem em suas singularidades. **Estilos da Clínica,** v. 16, n.1, p. 170-185, 2011.

STERN, C. et al. The impact of severe preeclampsia on maternal quality of life. **Quality of life Research**, Dordrecht, v. 23, p. 1.019-1.026, 2014.

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 Gynaechology, Oxford, v. 118, p. 966-977, 2011.

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.; 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.

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.

TREYVAUD, K. et al. Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. **Early Human Development**, Melbourne, v. 87, n. 6, p. 427-431, 2011.

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.

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

VAN LERBERGHE, W. et al. Mothers and children matter so does their health. In: WORLD HEALTH ORGANIZATIION. **The World health report 2005**: make every mother and child count. Geneva: 2005. Chap. 1, p. 25-44.

VAN LUNENBURG, A. et al. Changes in quality of life into adulthood after very preterm birth and/or very low birth weight in the Netherlands. **Health and Quality of Life Outcomes** v. 11, p. 51-59, 2013.

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.
- WANG, W.C. et al. Validating, improving, reliability, and estimating correlation of the four subscalas in the WHOQOL-BREF using multidimensional Rasch analysis. **Quality of Life Research**, v. 15, p. 607-620, 2006.
- WANG, P.; LIOW, S.R.; CHENG, C. Y. Prediction of maternal quality of life on preterm birth and low birt hweight: a longitudinal study. **Pregnancy and Childbirth**, [s.l.], v. 13, p. 124, June 2013.
- 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.
- WEBSTER, J. et al. Validation of the WHOQOL-BREF among following childbirth. **Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Melbourne, v. 50, p. 132-137, 2010.
- WEISSMAN, M. M. et al. Offspring of depressed parents: 20 years later. **American Journal of Psychiatry**, Washington, v. 163, p. 1.001-1.008, 2006.
- 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.
- WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise**: obras escolhidas. Tradução de D. Bogmoletz. Rio de Janeiro: Imago, 2000. Trabalho original publicado em 1956.
- WITT, W. P. et al. Health-related quality of life of mothers of very low birth weight of children at five: results of from the Newborn Lung Project Statewide Cohort Study. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 21, n. 9, p. 1565-1576, 2012.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHOQOL-Abreviado**: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Geneva: Field Trial Version, Programme on Mental Health, Dec. 1996.
- 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 ssocioeconomic 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**, Philadephia, v. 14, n. 3, p. 125-135, 2001.

ZANARDO, V.; FREATO, F. Home oxygen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: Assessment of parental anxiety. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 65, p. 39-46, 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 Pro-Reitoria de Pesquisa e Pos-Graduação COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bioco 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 Esciarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador p ara 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.

Profa. 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 prejuizo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esciarecido, na integra, 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. CN3 item III.3.z), 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 ciara 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 - Dados sócio demográficos e clínicos maternos e dos RNS

# **DADOS MATERNOS**

Medicações em uso:

N°:		GRUPO: C( )
DATA: Endereço:		E ( ) Prontuário:
Fones:		
Idade:	(anos) <b>Estado civil</b> : ( ) cas	sada ( ) solteira ( )viúva ( ) amasiada
Nº Gesta:	(anos) Estado etvii. ( ) cas	Religião:
	egra ( ) parda ( ) amarelo( )	e
Data do parto:	•	vaginal () cesariana () fórceps
<b>Escolaridade:</b> ( ) an		raginar () cesariana () forceps
( ) Fu ( ) Fu	ndamental incompleto ndamental completo sino médio incompleto	• • •
Pré natal: ( ) não	o () sim Local:	Nº consultas:
Intercorrências no p	oré natal:	
Renda da família: Filhos vivos:	<ul> <li>( ) menos de 1 salário mínin</li> <li>( ) 1-3 salários mínimos</li> <li>( ) 3-5 salários mínimos</li> <li>( ) 5-10 salários mínimos</li> <li>( ) &gt; 10 salários mínimos</li> </ul>	mo

Continuação ANEXO B			
DADOS DO RN Nº:			GRUPO: C () E ()
DATA: Data de Nascimento:			Pront: Mãe: Pront: RN:
SEXO: ( ) Masculino Peso ao nascer: Idade gestacional (IG): Apgar (1 e 5min): Cor:	( ) Feminino (g) Comp: (semanas)	(cm) PC:	(cm)
Idade cronológica na alta: Peso de alta: Intercorrências clínicas durar	nte a internação:	IG corrigida	na alta:
Comorbidades associadas:	( ) Retinopatia da ( ) Broncodisplas ( ) Hemorragia ii ( )I ( )II ( ) III ( ( )Outros	sia pulmonar ntracraniana ) IV ( ) Hidro	ocefalia

Medicações em uso:

# ANEXO C - Ficha de seguimento clínico das crianças

# FICHA SEGUIMENTO

DATA:	GRUPO: C () E ()
MUDANÇA ENDEREÇO: FONE: IDADE: COI MUDANÇA NA RENDA FAMILIAR: ESTADO CIVIL: MUDANÇA DE PARCEIRO: ( ) SIM 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:	0

# ANEXO D - Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida - WHOQOL-Abreviado

Data da aplicação: GR	RUPO: N	О
-----------------------	---------	---

# 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	<b>↓</b>	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 qu	estões seguintes são sobre o quanto v	você ten	n sentido alguma	is coisas nas últim	as duas ser	nanas.
		nada	muito pouco	Mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (fisica) 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 scu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

		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 fisica?	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

	•	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 scu 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	insatisfcito	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 satisfcito(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

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	Muito freqüentemente	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 irrito 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 hal	oitual.

- 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.

T. 4. 1.	
Total:	
I Ouii	

# ANEXO F - 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 Profa Dra 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 Profa Dra 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 –

de 20

MG, CEP: 38408-100; fone: 34-32394531

	Uberlândia,	de	de 20	•••••		
	Assinatu	ra dos pesqui	sadores			
Eu aceito participar do esclarecido	projeto citado a	acima, volun	tariamente,	após ter	sido	devidamente

Participante da pesquisa

# ANEXO G - 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 m	ães para participar da
	e vida de mães de premo	aturo de muito baixo peso	o ao nascer", que será
realizada no Hospita	al de Clínicas da Ui	niversidade Federal de	Uberlândia, sob a
		'ânia Olivetti Steffen Abd	
	do Serviço de Neonatolo		
	3	der a Qualidade de Vida da	as mães de prematuros
		s que o parto prematuro e	-
	Qualidade de Vida desta		
	~	vocês é um dos pesquisac	dores responsáveis ou
		re a pesquisa e obter o Ter	-
		para que a mãe menor de i	
		data que a mae menor de l	idade nao emancipada
possa participar do estu		nagan dadag sahna sua sar	adiaão do vido otrol o
1 1 1		necer dados sobre sua con	5
		está se sentindo, nos	
	•	e agendados. Não há nec	essidade de coleta de
	is como fezes, urina, san	<del>-</del>	1. 1 1
		o serão identificados. Os i	
<u> </u>		erão preservadas. Vocês na	ão terão nenhum gasto
	la participação da mãe n		
	-	seu filho. O benefício ser	
		ejamento de uma ação en	n favor deste grupo de
mães, tanto no Hospita	l de Clínicas quanto na r	ede pública.	
Você ou a mãe s	são livres para desistirem	ı de participar a qualquer ı	nomento sem nenhum
prejuízo para a mãe ou	seu filho (a).		
Uma cópia dest	e Termo de Consentime	nto Livre e Esclarecido fie	cará com a mãe.
Qualquer dúvid	a a respeito da pesquisa	vocês poderão entrar em	contato com:
Daggwigadamas Magda	Dagina Cilva Mayra ay	Duofa Dua Vânio Olivetti S	toffon Abdollab
-	_	Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Vânia Olivetti S	
	-	Clínicas, Serviço de Neor	natologia
Telefones: 32182112 e			FA ' TTI 1A 1'
		bloco J, Campus Santa M	Ionica – Uberlandia –
MG, CEP: 38408-100;	tone: 34-32394531		
	Uberlândia, de	de 20	
-			
	Assinatura dos	pesquisadores	
Eu aceito participar do pr	rojeto citado acima, volunt	ariamente, após ter sido dev	idamente esclarecido
Particip	pante da pesquisa	Pai(s) ou Responsáve	el legal

# ANEXO H - Teste de desenvolvimento de Denver II

