

Qualidade de vida relacionada à saúde em prematuros de muito baixo peso

Health-related quality of life of very low birth weight pre-term infants

RESUMO

Joceli Fernandes Alencastro
Bettini de Albuquerque Lins 
joceli.lins@gmail.com
Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Brasil

Paulo Roberto Bezerra de Mello 
prbmello@uol.com.br
Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Brasil

Ageo Mário Cândido da Silva 
ageoms@hotmail.com
Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, Mato Grosso, Brasil

Cléa Rodrigues Leone 
clearleone@uol.com.br
Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de recém-nascidos com muito baixo peso ao nascer prematuros no primeiro ano pós-termo e o possível efeito de fatores perinatais.

MÉTODOS: Estudo de coorte com cuidadores de 89 recém-nascidos prematuros de muito baixo peso aos 8 e aos 12 meses pós-termo. A evolução dos domínios foi comparada aos 8 e aos 12 meses entre aqueles com escore aos 12 meses menor ou igual à mediana (92,26) (Grupo I) e com a maior pontuação (Grupo II). O efeito das variáveis perinatais foi avaliado por regressão de Cox nesse período.

RESULTADOS: A qualidade de vida relacionada à saúde foi classificada como boa, aumentando entre 8 e 12 meses pós-termo (escores 73,21 a 96,13). O Grupo I apresentou melhor estado de saúde e humor, pior comportamento, apetite e sono iguais. O Grupo II aumentou o estado de saúde e o humor, mantendo a qualidade do sono e o apetite e reduzindo o comportamento. Raça, vínculo na atenção ao parto, número de gestações e sexo da criança influenciaram na percepção da qualidade de vida.

CONCLUSÕES: A qualidade de vida relacionada à saúde melhorou até 12 meses após o termo. Condições de saúde, qualidade do sono, apetite e humor, evoluíram positivamente, enquanto o comportamento piorou. Sexo, vínculo assistencial e raça interferiram na percepção da qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: prematuro; recém-nascido de muito baixo peso; qualidade de vida.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate the health-related quality of life of preterm infants with low birth weight in the first post-term year and the possible effect of perinatal factors.

METHODS: Cohort study with caregivers of 89 pre-term very low birth weight newborns at 8- and 12-months post-term. The evolution of the domains was compared with score at 12 months less than or equal to the median (92.26) (Group I) with those with the highest score (Group II) at 8 and 12 months. The effect of perinatal variables was evaluated by Cox regression in this period.

RESULTS: The health-related quality of life was qualified as good (scores 73.21 to 96.13) and increased between 8- and 12-months post-term. Group I presented better health status and mood, worse behavior, equal appetite and sleep. Group II increased health status and mood, maintaining sleep quality and appetite and reducing behavior. Race, care link at delivery, number of pregnancies and sex of the child influenced the quality of life.

CONCLUSIONS: Health-related quality of life improved until 12 months post term. Health conditions, sleep quality, appetite and mood, developed positively, while the behavior worsened. Sex, care bond and race interfered in the quality of life.

KEYWORDS: infant, premature infant very low birth weight; quality of life.

Correspondência:

Paulo Roberto Bezerra de Mello
Rua Arnaldo de Matos,
número 277, apartamento 18,
Goiabeiras, Cuiabá, Mato
Grosso, Brasil

Recebido: 03 fev. 2021.

Aprovado: 18 jul. 2021.

Como citar:

LINS, J. F. A. B. de A. *et al.*
Qualidade de vida relacionada
à saúde em prematuros de
muito baixo peso. **Revista
Brasileira de Qualidade de
Vida**, Ponta Grossa, v. 14,
e13801, 2022. DOI:
<http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v.v14.13801>. Disponível em:
<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/13801>. Acesso
em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir deste artigo, mesmo para fins comerciais, desde que atribuam o devido crédito pela criação original.



INTRODUÇÃO

A redução do limite biológico de viabilidade fetal e o aumento da sobrevivência dos recém-nascidos (RN) com peso ao nascer progressivamente menor (ZHANG *et al.*, 2020), devido aos avanços na terapia intensiva neonatal e na assistência perinatal, têm levantado preocupações quanto ao prognóstico dessas crianças. Esses bebês podem passar por longos períodos de hospitalização após o nascimento, ter seu desenvolvimento afetado e desenvolver doenças crônicas (CAVALLO *et al.*, 2015), prejudicando seu desempenho e sua qualidade de vida (QV), e produzindo impactos na vida familiar.

A World Health Organization (WHO) (2012) define QV como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa perspectiva inclui seis domínios: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, características ambientais e padrões espirituais.

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é definida como a ausência de doenças e completo bem-estar físico, mental e social (BAUMANN; BARTMANN; WOLKE, 2016). Sua avaliação em crianças é expressa em domínios: estado de saúde, qualidade de sono, apetite, comportamento e humor (FEKKES; BRUIL; VOGELS, 2004).

Estudos realizados em recém-nascidos pré-termo (PT) de alto risco com menos 1500 g (recém-nascidos de muito baixo peso – RNMBP) e com idade gestacional menor que 32 semanas ao nascer apontam para uma QVRS comprometida em diferentes idades em relação aos bebês a termo (BAUMANN; BARTMANN; WOLKE, 2016; HUSBY *et al.*, 2016; van der PAL *et al.*, 2008; VIEIRA; LINHARES, 2011; VIEIRA; LINHARES, 2016). A presença de problemas de função e de comportamento foi observada em crianças com mais de 2 anos de vida até a adolescência (VIEIRA; LINHARES, 2011), e estudos mais recentes têm demonstrado essas alterações na idade adulta (BAUMANN; BARTMANN; WOLKE, 2016).

Embora as revisões sistemáticas tenham mostrado resultados semelhantes, o número de estudos neste tema é reduzido, principalmente os realizados durante o primeiro ano de vida (MARTINI; PADOVANI; PEROSA, 2016).

A prematuridade extrema e suas consequências podem influenciar a QVRS no primeiro ano de vida em RNMBP por meio de seus efeitos na dinâmica social e na familiar. Este estudo foi realizado com o objetivo de avaliar a QVRS de RNMBP prematuros no primeiro ano pós-termo (pós-T) e o possível efeito de fatores perinatais.

MÉTODO

Os dados fazem parte de um estudo de coorte realizado em Cuiabá, Mato Grosso, Centro-Oeste do Brasil, em 2012 e reanalisados em 2020. Incluiu prematuros de muito baixo peso nascidos entre 2011 e 2012 nas unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) de quatro hospitais. Estas UTIN representavam 92% dos leitos de risco disponíveis na área na ocasião.

Os RNMBP foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

- a) idade gestacional menor que 37 semanas;
- b) peso ao nascer menor que 1.500 g,
- c) avaliação pelo TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire (TAPQOL) pelo menos uma vez durante o primeiro ano de vida;
- d) possuir termo de consentimento assinado pela família ou responsável.

Foram excluídas as seguintes crianças:

- a) com doenças graves;
- b) com condições que podem levar a um efeito negativo em sua QVRS;
- c) com anomalias congênitas importantes, como doenças degenerativas e paralisia cerebral;
- d) quando o segundo gêmeo em um nascimento múltiplo;
- e) cuja mãe teve mais de um nascimento prematuro de RNMBP no mesmo ano ou que já tivesse tido um filho prematuro já avaliado pelo TAPQOL.

Crianças que não completaram o período de observação na coorte por qualquer motivo (óbito, realocação, endereço não encontrado ou recusa) também foram excluídas.

Os dados perinatais foram coletados retrospectivamente dos registros de nascimento, registros de admissão em UTIN e prontuários médicos dos hospitais. Os dados prospectivos foram obtidos a partir de visitas domiciliares ou ambulatoriais com hora marcada. As informações foram fornecidas para um entrevistador treinado pelo cuidador primário da criança.

Aos 8 meses de idade pós-termo, o questionário com dados socioeconômicos e o questionário TAPQOL foram aplicados ao cuidador da criança durante o atendimento ambulatorial ou em visita domiciliar. O questionário TAPQOL foi reaplicado da mesma forma ao 12 meses de idade pós-termo.

Os dados clínicos e sociodemográficos de cada criança (variáveis independentes) incluíam:

- a) evolução neonatal;
- b) idade e escolaridade materna;
- c) raça;
- d) nível socioeconômico da família;
- e) estado civil dos pais;
- f) suporte social;
- g) tipo de atendimento – público ou privado;
- h) tempo de permanência na UTIN;
- i) readmissões;
- j) orientações recebidas pela mãe na alta após nascimento;
- k) duração da amamentação no primeiro ano de vida.

A idade gestacional (IG) foi baseada nas informações sobre a última menstruação materna e confirmada por ultrassonografia realizada antes das 20 semanas de gestação e/ou avaliada pelo método de New Ballard. A idade corrigida (IC) foi calculada somando-se a idade cronológica às semanas gestacionais completas ao nascimento. A idade corrigida correspondente a 40 semanas foi considerada a termo. A idade pós-T refere-se à idade corrigida contada após 40 semanas. O instrumento TAPQOL foi utilizado aos 8 e aos 12 meses de idade corrigida.

O questionário TAPQOL foi elaborado por Fekkes *et al.*(2000) e adaptado e validado para o português brasileiro (TOMPSEN, 2010). O questionário é preconizado para coleta de dados sobre QVRS de crianças de 8 meses a 5 anos. No instrumento, a QVRS foi definida como a função da criança em 4 áreas: física, social, cognitiva e emocional (FEKKES *et al.*, 2000). A versão utilizada para este estudo teve 46 itens; entretanto, foi utilizada apenas a primeira parte, contendo 36 itens, referente a crianças de 8 a 12 meses.

Cada item do TAPQOL recebeu uma pontuação variando de 0 a 3. Pontuações mais próxima de 0 são consideradas QVRS melhor. A maioria dos itens do questionário foi composta por respostas para dois subitens: o primeiro subitem avaliou a existência de queixa ou limitação funcional e o segundo avaliou as reações da criança a tais problemas ou limitações (FEKKES; BRUIL; VOGELS, 2004).

O escore final foi definido pelo cálculo do percentual de respostas positivas e negativas para cada item. O percentual positivo foi transformado em pontuação de 0 a 100 e considerado o escore final do TAPQOL.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

O cálculo amostral foi realizado por meio do aplicativo Statcalc e do software Epi Info 3.5.1 com base na frequência de nascimentos de MBP prematuros na cidade de Cuiabá. Para a amostra definida de 89 pacientes, considerou-se um nível de confiança de 95 %, um erro α admissível de 5%, um erro β permitido de 20%, a frequência esperada do fator de risco em partos prematuros na cidade em 50%, o RR=1,2 e uma diferença mínima de detecção de 20%. Também foi considerado 20% das perdas.

Para a análise descritiva, foram utilizadas tabelas de frequência. As medidas contínuas foram avaliadas por meio da mediana e dos valores mínimo/máximo. Para variáveis com distribuição não paramétrica, foram usados os testes de Mann-Whitney/Wilcoxon e Kruskal-Wallis. Para a análise dos dados de QV, os bebês incluídos foram divididos em dois grupos de acordo com a pontuação mediana do TAPQOL obtida nas avaliações de 12 meses pós-T. O tempo de 12 meses foi selecionado para definir os grupos de estudo, pois as crianças apresentam uma representação mais completa da QVRS com melhor comparabilidade. Bebês do Grupo I MBPN tiveram escores TAPQOL menores ou iguais à mediana (92,26) (pior QV), enquanto os bebês do Grupo II tiveram pontuações maiores do que os escores medianos (melhor QV).

Finalmente, foram realizadas regressões múltiplas de Cox entre as possíveis variáveis clínicas e sociodemográficas e o escore TAPQOL em 8 e em 12 meses pós-T. Primeiramente, considerou-se uma coorte de seguimento em dois momentos (aplicação do TAPQOL) aos 8 e aos 12 meses. Como ponto de corte para a dicotomização do TAPQOL, considerou-se, assim como na divisão dos Grupos I e II, os escores acima da mediana como de boa QV, sendo os abaixo das medianas classificados de baixa QV. Aqueles que foram classificados como de baixa QV aos 8 meses foram considerados casos incidentes e então censurados, permanecendo na coorte as demais crianças até os 12 meses. Nesse segundo momento, semelhante aos 8 meses, as que foram identificadas com baixa QV também foram consideradas casos incidentes. Assim, realizou-se a análise múltipla tendo como variáveis explicativas aquelas que nas análises brutas apresentaram p-valor $<0,20$ em relação ao tempo até a ocorrência do desfecho (baixa QV). Os softwares Epi Info versão 7.0 e SPSS versão 18.0 foram utilizados com nível de significância de $p<0,05$.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Júlio Müller (Parecer nº 942/CEP-HUJM 2010) e ciência da Comissão de Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Projeto nº 308/2011). O consentimento informado foi obtido de todos os participantes do estudo.

RESULTADOS

A princípio, foram selecionados 160 RNs a partir dos dados hospitalares, sendo 72 do ano de 2011 e 88 de 2012. Destes foram excluídos, 39 residentes de outras cidades, 29 cujo endereço não foi encontrado, 3 que faleceram no primeiro ano pós-T, 5 por serem gestações gemelares, 1 por comprometimento neurológico grave e 1 pela presença de malformações congênitas. Portanto, para a análise dos dados 12 meses pós-T, 42 crianças foram incluídas no grupo I e 40 no grupo II, totalizando 82 crianças. As perdas representaram 7,8%. Para mensurar a QVRS dos RNMBP no primeiro ano de vida, a coleta de dados foi realizada com o cuidador principal da criança sendo 93,90% mães, 3,65% avós e 2,24% pais.

As características ao nascimento e evolução do RNMBP, bem como as características socioeconômicas da família aos 12 meses pós-T são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Características clínicas das 82 crianças MBPN ao nascer avaliadas e sua evolução na UTIN durante o período neonatal

(continua)

Variável	N (%)	
Sexo (%)		
Masculino	39 (47,56)	
Peso ao nascer (g)	1.115,57 (±228,11)	
Idade gestacional (semanas)	30,57 (±2.45)	
Tipo de parto (%)		
Cesareana	62 (75,61)	
Apgar (%)		
	1º min < 3	5º min < 6
Não	73 (89,02)	78 (95,12)
Sim	9 (14,63)	4 (4,88)
Eventos na UTIN		
Não	2 (2,44)	
Sim	80 (97,56)	

Tabela 1 – Características clínicas das 82 crianças MBPN ao nascer avaliadas e sua evolução na UTIN durante o período neonatal

(continuação)

Variável	N (%)
Tipo de evento*	
Síndrome de Desconforto Respiratório	59 (71,95)
Crise de apnéia	11(13,41)
Infecção neonatal	
Não	51 (62,20)
Sim	31 (37,80)
Hemorragia intracraniana	
Grau III	3 (3,65)
Grau IV	3 (3,65)
Retinopatia da Prematuridade	
Grau I	3 (3,65)
Grau II	4 (4,88)
Grau III	4 (4,88)
Doença do refluxo gastroesofágico	16 (19,51)
Displasia broncopulmonar	17(20,73)
Permanência na UTIN (dias)	55,08 (±41,13)
Re-admissão(%)	
Não	52 (63,41)
Sim	30 (36,59)
Idade materna (anos)	28,32 (±6,71)
Educação materna (%)	
Básica	18,3
Ensino médio ou superior	81,7

Tabela 1 – Características clínicas das 82 crianças MBPN ao nascer avaliadas e sua evolução na UTIN durante o período neonatal

Variável	(conclusão) N (%)
Renda familiar	
<5 SM	67
≥5 SM to ≤10 SM	7
>10 SM	8
Condição marital	
Com parceiro	62
Sem parceiro	20
Rede de apoio social	
Não	4
Sim	78

Fonte: Autoria própria.

Nota: *apenas eventos mais relevantes; UTIN: Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal; SM: salário mínimo.

As medianas e os valores máximo/mínimo obtidos dos escores do TAPQOL aos 8 e 12 meses das crianças são apresentados na Tabela 2. Observou-se aumento significativo do escore global ao longo da idade.

Tabela 2 – Mediana e valores mínimo e máximo dos escores totais de TAPQOL de crianças que foram RBMPB aos 8 e 12 meses de idade pós termo

	8 m TAPQOL n=75	12 m TAPQOL n=82	p*
Mediana	80,40	92,26	<0,001
Mínimo-máximo	63,10-87,50	74,40-98,20	

Fonte: Autoria própria.

Nota: * Teste Wilcoxon.

A Tabela 3 mostra a mediana e o mínimo/máximo dos domínios do TAPQOL para os Grupos I e II calculados aos 8 e aos 12 meses pós-T. O valor total do TAPQOL correspondeu a média das medianas obtidas nos campos.

Os escores totais do TAPQOL aos 8 e aos 12 meses pós-T foram diferentes ($p < 0,001$) entre os grupos e maiores no grupo II em ambas as idades. Aos 8 meses pós-T foram encontradas diferenças entre os grupos em relação aos escores obtidos nas crianças em todas as áreas do TAPQOL, exceto apetite ($p = 0,241$).

Aos 12 meses pós-T diferenças significativas foram encontradas em todas as áreas avaliadas ($p < 0,001$). Analisando os escores do TAPQOL entre 8 e 12 meses pós-T em cada grupo mostrou que o escore total aumentou significativamente nas crianças dos Grupos I e II durante o período analisado ($p < 0,001$).

Tabela 3 – Medianas e limites mínimo-máximo dos domínios e media das medianas dos domínios do TAPQOL aos 8 e 12 meses de idade pós termo

(continua)

Domínios	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	GI X GII p ^a
8 m pós-termo			
Condição de saúde	89,74 65,38-98,71	96,80 88,46 -100,00	<0,001
Qualidade de sono	87,50 50,00-100,00	100,00 66,66-100,00	0,003
Apetite	100,00 44,44-100,00	100,00 66,66-100,00	0,241
Comportamento	76,19 33,33-100,00	100,00 71,42-100,00	<0,001
Humor	81,48 59,26-88,89	88,89 77,78- 88,89	<0,001
Média do TAPQOL	73,21	83,33	
Média das medianas	63,10-80,35	80,35-87,50	<0,001

Tabela 3 – Medianas e limites mínimo-máximo dos domínios e media das medianas dos domínios do TAPQOL aos 8 e 12 meses de idade pós termo

(conclusão)

Domínios	Grupo I (n=42)	Grupo II (n=40)	GI X GII p ^a
12 m pós-termo			
Condição de saúde	92,30** 65,38-100,00	98,72 [§] 88,46-100,00	<0,001
Qualidade de sono	91,67 45,83-100,00	100,00 72,16-100,00	<0,001
Apetite	94,44 55,55-100,00	100,00 72,22-100,00	<0,001
Comportamento	57,14*** 14,28-100,00	80,95 ^{§§} 47,61-85,71	<0,001
Humor	92,59**** 55,55-100,00	100,00 ^{§§} 96,30-100,00	<0,001
TAPQOL Mean	86,31**** 74,40-100,00	96,13 ^{§§} 92,26-98,21	< 0,001

Fonte: Autoria própria.

Nota: ^a Teste de Mann-Whitney; ^b Teste de Wilcoxon; 8m x 12mb: GI **p=0,021; ***p=0,003; ****p< 0,001; G II § p=0,003; §§p<0,001.

A Tabela 4 mostra os resultados da regressão múltipla de Cox para as variáveis independentes (clínicas e sociais) sobre os valores de TAPQOL (Grupo I: acima ou Grupo II: abaixo da mediana), indicando que as variáveis raça não branca (p=0,001), assistência pelo SUS (p=0,036) e sexo masculino (p=0,004) foram fatores significativos para baixa QV.

As demais variáveis, evolução neonatal, idade e escolaridade materna, nível socioeconômico da família, estado civil dos pais, suporte social, tempo de permanência na UTIN, readmissões, orientações recebidas pela mãe na alta após nascimento e duração da amamentação no primeiro ano de vida, não mostraram significância e a paridade materna aumentada significância limítrofe.

Tabela 4 – Regressão múltipla de Cox para variáveis clínicas e sociais em função do escore TAPQOL (alta ou baixa qualidade de vida) aos 8 e 12 meses de idade pós-termo

Variável	RR	CI 95%	p valor
Raça			
Branca	1,00		
Não branca	2,52	1,45-4,40	0,001
Vínculo ao nascimento			
Clínica privada	1,00		
SUS*	1,85	1,04-3,30	0,036
Número de gestações			
Até 2	1,00		
3 ou mais	1,81	1,01-3,28	0,050
Sexo			
Feminino	1,00		
Masculina	2,53	1,31-4,17	0,004

Fonte: Autoria própria.

Nota: SUS: Sistema Único de Saúde.

DISCUSSÃO

O presente estudo constatou que os RNMBP modificaram sua QVRS até 12 meses pós-T, atingindo níveis considerados adequados e aumentando significativamente no período de observação (entre 8 e 12 meses de idade pós-T). Esse resultado sugere que a QVRS durante o primeiro ano da idade corrigida pós-T pode ser modificada até o final deste período.

A análise dos fatores clínicos e sociais que poderiam contribuir para a QVRS nos primeiros dois anos de vida (Tabela 5, identificou raça, vínculo assistencial e sexo masculino como fatores significativos nesta casuística. A relação desses fatores com a baixa QVRS de bebês prematuros em idade pré-escolar e escolar têm sido observada na literatura (BAUMANN; BARTMANN; WOLKE, 2016; JAYAKODY; SENARATH, ATTYGALLE, 2018; MARTINI; PADOVANI; PEROSA, 2016), como o efeito protetor do sexo feminino (MARTINI; PADOVANI; PEROSA, 2016; van LUNENBURG *et al.*, 2013).

Poucos estudos sobre QV comparam resultados por sexo. A comparação da QV entre meninos e meninas que foram prematuros pode ser comprometida pela maior vulnerabilidade da substância branca do prematuro masculino a lesões e hemorragia ventricular e pela menor sensibilidade dos pais a problemas comportamentais de meninas (MARTINI; PADOVANI; PEROSA, 2016).

Em relação às condições de nascimento dos filhos, evolução pós-natal e características socioeconômicas, os resultados sugerem que se trata de uma população de baixo risco, em relação à sua morbimortalidade. Os homens representaram 47,56% do total de nascimentos, o peso médio ao nascer e a idade gestacional foram superiores a 1000 g e a 30 semanas de gestação. Outros fatores positivos relacionados ao cuidado do recém-nascido PT provavelmente contribuíram para diminuir seu risco, como idade materna mais homogênea (SARDÓN PRADO et al., 2008) e a escolaridade maternal (VEDERHUS et al., 2010). No presente estudo foi constatada a escolaridade de 81,7% em nível médio ou superior e a maioria das crianças contava com a presença de acompanhante e apoio social para o acolhimento.

A evolução clínica das crianças estudadas, que apresentava baixa frequência de complicações graves, reforça essa interpretação de se tratar de uma população de menor risco. A displasia broncopulmonar (DBP) ocorreu em 20,73% dos lactentes, valor inferior ao relatado na literatura, e esta é uma condição que pode prejudicar a QVRS dessas crianças, principalmente no primeiro ano de vida (SRIRAM et al., 2018). Já o tempo médio de internação foi de 55 dias, semelhante ao encontrado em outros estudos (CAVALLO et al., 2015; SMITH et al., 2004).

Avaliar a saúde da criança, principalmente do prematuro, é importante, pois existe alta prevalência de doenças respiratórias e intestinais, alergias e distúrbios do sono que podem afetar a QVRS de menores de cinco anos (BUNGE *et al.*, 2005; MANACERO; NUNES, 2021); esses fatores reforçam a inclusão de itens referentes a essas doenças no instrumento TAPQOL. Notavelmente, as situações relacionadas à saúde de uma criança podem ter um impacto sobre outras pessoas quando a criança está doente, comprometendo sua qualidade de sono, apetite, comportamento e humor. Neste estudo, apenas 36,5% das crianças necessitaram de internação hospitalar no primeiro ano de vida, indicando que os fatores de risco biológico não foram relevantes nesta população.

Os escores do TAPQOL aos 8 meses mostraram que o domínio mediano permaneceu acima de 80 pontos, sendo esses escores considerados bons para a QVRS, assim como o escore aos 12 meses.

Considerando uma possível pontuação de qualificação no TAPQOL, van der Pal et al. (2008) classificou as pontuações em categorias:

- a) pontuações inferiores a 70 consideradas não ideais;
- b) 70-99 como subótimas;
- c) pontuação de 100 como ideal.

Assim, ao analisar os valores medianos obtidos aos 8 e 12 meses de idade corrigida, todos os escores foram bons, indicando uma mudança na QV. Nesse sentido, Fekkes *et al.* (2000), ao descreverem o uso de TAPQOL, referiram o estado de saúde abaixo do ideal associado com um escore significativamente inferior. Os autores sugerem que esses resultados demonstram que os escores do TAPQOL podem detectar diferenças entre crianças saudáveis e não saudáveis.

Comparando as medianas entre os grupos nos domínios do TAPQOL aos 8 e aos 12 meses pós-T (Tabela 3), observou-se que, no Grupo I, o estado de saúde das crianças evoluiu para um estado melhor entre os 8 e os 12 meses. Essa mudança provavelmente foi influenciada pela mudança observada em relação à qualidade do sono e humor. Porém, o apetite não se alterou no período, provavelmente por ter sido considerado ótimo. O bom desempenho observado aos 12 meses também pode ter influenciado na modificação do comportamento nesse período, à medida que as crianças se tornaram mais confiantes em suas atividades, fazendo com que os pais se tornem mais permissivos e mais relaxados em relação às condições de saúde dos filhos.

No Grupo II melhores pontuações na área de estado de saúde foram observadas aos 12 meses em comparação com 8 meses, e a pontuação máxima (100,00) foi mantida nas áreas de qualidade do sono, comportamento e humor. Esses achados indicam que as principais mudanças em termos da QVRS provavelmente começaram aos 8 meses e progrediram até 12 meses, onde as pontuações mais elevadas indicam que a QVRS foi totalmente atingida aos 12 meses.

Especificamente, a qualidade do sono não mudou ao longo do tempo quando considerado cada grupo separadamente. Esse domínio pode ser definido por um somatório de fatores que envolve todos os aspectos inerentes às famílias e às condições de seu microambiente. Estes aspectos e condições são modificáveis pela maneira como a família reage à situação de risco do filho prematuro, conforme citado anteriormente.

O TAPQOL foi aplicado em crianças de 0 a 5 anos de idade para estudar sua QVRS em vários países (BUNGE *et al.*, 2005; FEKKES *et al.*, 2000; LEE *et al.*, 2005; TOMPSEN, 2010; URZÚA *et al.*, 2010; van LUNENBURG *et al.*, 2013), mas nenhuma investigação incluiu crianças nascidas prematuras com muito baixo peso ao nascer no primeiro ano de vida.

Van der Pal et al. (2008) observou uma QVRS ótima com um ano de idade pós-T em crianças nascidas prematuras, sem diferenças nos domínios do TAPQOL quanto à inclusão ou não em programas de estimulação nesse período. No entanto, o autor não acompanhou a QVRS dessas crianças ao longo do primeiro ano de vida.

Outros estudos relacionados à QVRS na evolução do PT têm mostrado diferenças significativas na adolescência ou na vida adulta quando comparados com crianças nascidas a termo (BÅTSVIK *et al.*, 2015; JAYAKODY; SENARATH, ATTYGALLE, 2018; KETHARANATHAN; LEE; MOL, 2011; van der PAL *et al.*, 2020). Esses resultados não puderam ser comparados aos do presente estudo porque as idades nas avaliações eram diferentes.

Embora poucos estudos tenham avaliado crianças prematuras em idades pós-natais precoces, como no presente estudo, supõe-se que as manifestações dos distúrbios de QVRS possam ser menos evidentes em períodos mais precoces da vida ou os instrumentos utilizados nessas avaliações não tivessem a sensibilidade necessária para detectá-los.

Os resultados obtidos neste estudo podem ser limitados pelo fato de que os dados neonatais foram coletados de prontuários médicos retrospectivamente, e alguns dos prontuários estavam incompletos ou sua confiabilidade não pôde ser testada. Além disso, as entrevistas foram realizadas apenas para as famílias cujos endereços foram encontrados, fato que pode ter levado à seleção de famílias com melhores condições sociais e/ou econômicas. Essas dificuldades na coleta de dados são limitações de estudos longitudinais, principalmente aqueles realizados em países em desenvolvimento.

A QVRS foi considerada boa em uma amostra de prematuros com muito baixo peso ao nascer com menor risco e sem sequelas e melhorou no primeiro ano de vida; variáveis perinatais são capazes de interferir na QVRS e esses resultados foram associados à melhora das condições de saúde, que foi acompanhada de melhora do comportamento em ambos os grupos estudados. A avaliação da QVRS pelo menos no primeiro ano de vida torna-se muito importante. A avaliação permite a introdução de intervenções preventivas precoces, protegendo a criança e equilibrando o ambiente familiar, além de contribuir para melhor QVRS.

REFERÊNCIAS

BÅTSTVIK, B. *et al.* Health-related quality of life may deteriorate from adolescence to young adulthood after extremely preterm birth. **Acta Pædiatrica**, Oslo, v. 104, n. 9, p. 948-955, Sept. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.13069>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26059965/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

BAUMANN, N.; BARTMANN, P.; WOLKE, D. Health-related quality of life into adulthood after very preterm birth. **Pediatrics**, United Kingdom, v. 137, n. 4, e20153148, Apr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3148>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27016272/>. Acesso em: 31 jan. 2021.

BUNGE, E. M. *et al.* Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 90, n. 4, p. 351-358, Apr. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1136/adc.2003.048645>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15781921/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

CAVALLO, M. C. *et al.* Cost of care and social consequences of very low birth weight infants without premature-related morbidities in Italy. **Italian Journal of Pediatrics**, United Kingdom, v. 19, p. 41-59, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13052-015-0165-z>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26286526/>. Acesso em: 30 jan. 2021.

FEKKES, M. *et al.* Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 9, n. 8, p. 961-972, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1023/a:1008981603178>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11284215/>. Acesso em: 5 mar. 2021.

FEKKES, M.; BRUIL, J.; VOGELS, T. TAPQOL-manual: developed by Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO. **TNO Prevention and Health**, Netherlands, p. 77-89, Sept. 2004. Disponível em: <https://repository.tno.nl/islandora/object/uuid%3Af91b6d08-2435-4234-8cf2-056f122f1cd2>. Acesso em: 6 fev. 2021.

HUSBY, I. M. *et al.* Long-term follow-up of mental health, health-related quality of life and associations with motor skills in young adults born preterm with very low birth weight. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, Apr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0458-y>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27052007/>. Acesso em: 30 jan. 2021.

JAYAKODY, H.; SENARATH, U.; ATTYGALLE, D. Health related quality of life of preterm born children at three years in a sub urban district in Sri Lanka: a retrospective cohort study. **BMC Pediatrics**, United Kingdom, v. 18, n. 1, p. 193, June 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1162-3>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29907147/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

KETHARANATHAN, N.; LEE, W.; MOL, A. C. de. Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate prematures at (pre-) school age. **Early Human Development**, Amsterdam, v. 87, n. 10, p. 705-709, Oct. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.05.011>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21696896>. Acesso em: 6 mar. 2021.

LEE, C.-F. *et al.* Development and psychometric properties of the Chinese language version of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for preschool children. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v. 42, n. 4, p. 457-465, May 2005. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.08.001>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15847908/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

MANACERO, S.; NUNES, M. L. Longitudinal study of sleep behavior and motor development in low-birth-weight preterm children from infancy to preschool years. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 97, n. 1, p. 44-51, Jan./Feb. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2019.10.010>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32088142/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

MARTINI, J. A.; PADOVANI, F. H. P.; PEROSA, G. B. Quality of life of preterm children: risk and protective factors. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 65, p. 325-332, set./dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-43272665201610>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/dLJ6szf3nyKJQnYD7wp8HYk/?lang=en>. Acesso em: 1 fev. 2021.

SARDÓN PRADO, O. *et al.* Versión española del TAPQOL: calidad de vida relacionada con la salud de niños de 3 meses a 5 años. **Anales de Pediatría**, Barcelona, v. 68, n. 5, p. 420-424, May 2008. DOI: <https://doi.org/10.1157/13120037>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1695403308701759>. Acesso em: 6 mar. 2021.

SMITH, V. C. *et al.* Rehospitalization in the first year of life among infants with bronchopulmonary dysplasia. **The Journal of Pediatrics**, United States, v. 144, n. 6, p. 799-803, June 2004. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.03.026>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15192629/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

SRIRAM, S. *et al.* Cognitive development and quality of life associated with BPD in 10-year-olds born preterm. **Pediatrics**, United Kingdom, v. 141, n. 6, e20172719, June 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2719>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6317639/#:~:text=CONCLUSIONS%3A,health%2Drelated%20quality%20of%20life>. Acesso em: 6 mar. 2021.

TOMPSEN, A. M. **Validação, adaptação e avaliação de um instrumento para medir qualidade de vida em crianças a partir de oito meses de idade até cinco anos**. 2010. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/1348>. Acesso em: 5 mar. 2021.

URZÚA M., A. *et al.* Calidad de vida relacionada con la salud en edad preescolar. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v. 81, n. 2, p. 128-138, Apr. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000200005>. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062010000200005&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 6 mar. 2021.

Van der PAL, S. M. *et al.* Health-related quality of life of very preterm infants at 1 year of age after two developmental care-based interventions. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 34, n. 5, p. 619-625, Sept. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00840.x>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18549436/>. Acesso em: 31 jan. 2021.

Van der PAL, S. M. *et al.* Quality of life of adults born very preterm or very low birth weight: a systematic review. **Acta Paediatrica**, Oslo, v.109, n. 10, p. 1974-1988, Oct. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.15249>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32219891/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

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**, London, Mar. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-51>. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-51>. Acesso em: 6 mar. 2021.

VEDERHUS, B. J. *et al.* Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, p. 53, May 2010. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-53>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20492724/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Desenvolvimento e qualidade de vida em crianças nascidas pré-termo em idades pré-escolar e escolar. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 87, n. 4, p. 281-291, ago. 2011. DOI: <https://doi.org/10.2223/JPED.2096>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/5jZPhggqwTNRtgyvNpsv7Bq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 31 jan. 2021.

VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Quality of life of individuals born preterm: a systematic review of assessment approaches. **Quality of Life Research**, v. 25, n. 9, p. 2123-2139, Sep. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1259-9>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26995563/>. Acesso em: 1 fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (ed.). **The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)**. Geneva: WHO, 2012. Disponível em: <https://www.who.int/tools/whoqol>. Acesso em: 6 fev. 2021.

ZHANG, T. *et al.* Improved survival and survival without bronchopulmonary dysplasia in very low birth weight infants after active perinatal care. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, [Lagos], v. 23, n. 7, p. 980-987, July 2020. DOI: https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_533_19. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32620729/>. Acesso em: 31 jan. 2021.