



## Qualidade de vida de crianças que nasceram com muito baixo peso ou extremo baixo peso

### Quality of life of children born with very low or extremely low weight

Herica Silva Dutra,<sup>1</sup> Luiz Claudio Ribeiro,<sup>2</sup> Jaqueline da Silva Frônio,<sup>3</sup> Luiz Antonio Tavares Neves<sup>4</sup>

#### RESUMO

O objetivo deste estudo foi investigar a qualidade de vida (QV) de crianças que nasceram com muito ou extremo baixo peso, na perspectiva das próprias crianças e de seus responsáveis, e identificar se há diferenças entre esses relatos. Estudo quantitativo, com amostra composta por crianças de 3 a 7 anos e seus responsáveis, advindos de um serviço de *follow-up* de instituição pública. Foi utilizada a Escala de Qualidade de Vida da Criança. Obteve-se escore médio de 49,75 (DP = 5,97) na avaliação das crianças e de 48,90 (DP = 6,54) na de seus responsáveis. A QV foi considerada prejudicada por 25% das crianças e por 37,5% dos responsáveis. Foram encontradas fraca correlação e pobre concordância entre os relatos das crianças e dos respectivos responsáveis. É importante avaliar a QV na percepção da criança e dos responsáveis considerando-se que pais e crianças forneceram perspectivas diferentes, o que pode direcionar a assistência à família na atenção primária.

**PALAVRAS-CHAVE:** Qualidade de vida. Prematuro. Recém-nascido de muito baixo peso. Recém-nascido de extremo baixo peso.

#### ABSTRACT

This study aims to evaluate the quality of life (QoL) of children born with very low or extremely low birth weight from their point of view and their guardians' point of view, and at identifying if there are differences between the reports. It is a quantitative study with a sample of 3-7 years-old children and their guardians

<sup>1</sup> Professora assistente, Departamento de Enfermagem Básica, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). E-mail: enfherica@gmail.com.

<sup>2</sup> Professor-associado, Departamento de Estatística, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

<sup>3</sup> Professora adjunta, Departamento de Fisioterapia, Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

<sup>4</sup> Médico, professor especial, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

selected at a follow-up service on a public institution. The Quality of Life Scale for Children was used. An average score 49,75 (DP = 5,97) was achieved in children's evaluation and 48,90 (DP = 6,54) in their proxies' evaluation. The QoL was considered impaired by 25% of children and 37,5% of their guardians. There was a weak correlation and a poor agreement between children and guardians' reports. It is important to evaluate the QoL reports of children and guardians considering that parents and children provided different views, which may direct assistance to the family in primary health care.

**KEYWORDS:** Quality of life. Infant premature. Infant, very low birth weight. Infant, extremely low birth weight.

## INTRODUÇÃO

A utilização de novos recursos e técnicas de tratamento decorrentes dos avanços científicos e tecnológicos observados nas últimas décadas trouxe contribuições relevantes para a área da saúde. Tais contribuições foram bastante significativas nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN), o que tem permitido um aumento na sobrevivência de recém-nascidos (RN) de muito baixo peso (MBP) e de extremo baixo peso (EBP).<sup>1</sup> Esse fato suscitou discussões, apontando que desfechos como mortalidade e morbidade são insuficientes para capturar o impacto das intervenções dos serviços de saúde na vida das crianças e de suas famílias. Uma autoavaliação sobre a própria qualidade de vida (QV) pode ser significativa para a criança e sua família, bem como o tradicional foco em morbimortalidade e prolongamento da vida.<sup>2,3</sup>

Os RN de MBP representam um grupo bastante heterogêneo, que incluem prematuros e a termo, porém com retardo de crescimento intrauterino. Estes também podem apresentar diferentes desfechos de sobrevida, que variam desde a normalidade até a existência de um conjunto de complicações como paralisia cerebral, retardo mental, surdez, cegueira e, mais amplamente, problemas de aprendizagem<sup>4-6</sup> e comportamentais.<sup>4-7</sup> Estudos de *follow-up* neonatal têm ajudado a identificar uma série de resultados negativos relacionados aos egressos de UTIN. Entretanto, os impactos de problemas clínicos ou deficiências, com base na experiência pessoal de nascidos prematuros, são raramente identificados na literatura.<sup>1,2</sup>

A perspectiva de crianças e familiares pode ser valiosa no planejamento e na implementação da assistência, permitindo uma avaliação individualizada de suas necessidades, considerando aspectos relacionados à QV, o que inclui as facetas da vida

cotidiana. É importante ressaltar que o seguimento da criança em serviços de *follow-up* especializados não dispensa a necessidade de acompanhamento nas unidades de atenção primária. Dessa maneira, profissionais de saúde que assistem crianças em serviços com diferentes níveis de complexidade devem considerar a avaliação da QV como um aspecto essencial da assistência, visto que, do ponto de vista da criança e de sua família, pode acrescentar uma dimensão significativa nas informações sobre funções neurológicas e cognitivas no seguimento de crianças nascidas com MBP ou EBP.<sup>1,2</sup>

Crianças de várias idades têm capacidades diferentes e seus valores e expectativas mudam com o passar do tempo. Por essa razão, e devido à imaturidade social e cognitiva, a percepção da criança não foi levada em consideração até recentemente. Ademais, a maioria dos instrumentos disponíveis para avaliar a QV é dirigida a crianças com 8 anos ou mais. Porém, há evidências de que crianças menores de 7 anos são capazes de relatar sua saúde física e mental quando as questões são elaboradas com uma linguagem que elas podem compreender e descritas em um contexto que lhes é familiar.<sup>2</sup>

A despeito da definição ou do instrumento utilizado, há consenso sobre as características do construto QV: multidimensional, subjetivo e base nas percepções do indivíduo; e isso inclui aspectos positivos e negativos.<sup>8</sup>

O presente estudo teve como objetivos investigar a QV de crianças nascidas com MBP ou EBP, na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis; e verificar se há diferenças entre os relatos da própria criança e de seus responsáveis quanto à QV.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Trata-se de estudo transversal, de abordagem quantitativa e caráter descritivo, exploratório, que investigou a QV de nascidos prematuros com MBP ou EBP e egressos de UTIN, usuários do serviço de *follow-up* de um hospital de ensino do interior de Minas Gerais.

Foram considerados critérios de inclusão: nascimento prematuro (idade gestacional até 36 semanas e 6 dias), com peso de nascimento menor ou igual a 1499 g, egresso de UTIN, nascido no período compreendido entre 1º de janeiro de 2002 a 31 de dezembro de 2005 e fazer ou ter feito acompanhamento no serviço de *follow-up*. A data

de nascimento foi considerada para garantir a inclusão apenas das crianças com idade adequada às exigências do instrumento.

O instrumento utilizado foi a “Escala de Qualidade de Vida da Criança” (AUQEI), adaptado e validado para a população brasileira.<sup>9</sup> O questionário tem um total de 26 questões. Os escores variam de 0 a 3 para cada item, correspondendo, em ordem crescente, a muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz. A utilização do instrumento baseia-se na autoavaliação com suporte de imagens. O uso de figuras apresenta como vantagens o aumento do interesse da criança, a melhora de seu entendimento e a permanência de sua atenção, o que contribui para a obtenção de respostas mais fidedignas.<sup>10</sup>

As vinte e seis questões do instrumento exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Dezoito delas estão contidas em quatro fatores ou dimensões:

- Função: referente a atividades escolares, refeições, deitar-se, ida ao médico.
- Família: aborda a opinião quanto a figuras parentais e quanto a si mesmo.
- Lazer: referência a férias, aniversário e relações com avós.
- Autonomia: associada com independência, relação com pares e julgamento por outros.<sup>9</sup>

O somatório dos pontos das questões permite a obtenção de um escore único (ou total), sendo que quanto maior o valor, melhor a QV. A pontuação máxima permitida pelo instrumento é 78, cabendo até 15 pontos a cada um dos domínios Função, Família e Autonomia, o que corresponde a 19,2% para cada domínio na composição do escore total possível. Já o domínio Lazer contribui com até 9 pontos, o que equivale a 11,6% da pontuação máxima. As oito questões não incluídas nos domínios supracitados totalizam 24 pontos, representando 30,8% da pontuação máxima.

Para efeito de discussão dos escores totais obtidos no presente estudo, foi utilizada a nota de corte 48, segundo recomendação do estudo de validação no Brasil.<sup>9</sup> Valores iguais ou superiores a 48 indicam QV satisfatória e os inferiores indicam QV prejudicada.

Antes do início da entrevista com a criança e seu responsável, foi obtida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O documento foi

assinado por um dos pais ou pelo responsável pela criança. A criança foi consultada e somente participou do estudo após sua aquiescência.

Foram incluídas 40 famílias no estudo, totalizando 80 participantes (40 crianças e 40 responsáveis). A amostra foi obtida por conveniência e incluiu todas as crianças vinculadas ao serviço de *follow-up* no período de coleta dos dados ou que tivessem recebido atendimento prévio pelo serviço e que residissem a uma distância inferior a até 100 km do município de Juiz de Fora (MG). A coleta dos dados ocorreu entre agosto e dezembro de 2009, no serviço de *follow-up*, após a realização do atendimento ou no domicílio das crianças que não frequentavam mais o serviço ou que não tinham atendimento agendado no período de coleta de dados.

Os dados foram coletados após aprovação do Comitê de Ética do HU/CAS (processo número 0029/09). O AUQEI foi lido pelo entrevistador, o qual assinalou as respostas apontadas pela criança, procedimento recomendado quando se trata de aplicação em crianças muito pequenas.<sup>10</sup> A fim de uniformizar o procedimento de coleta, o mesmo procedimento foi adotado em relação ao responsável, sendo substituído “você” por “seu filho/sua filha”. O suporte de imagens não foi utilizado com os adultos, visto que apenas a leitura das questões permitiu a compreensão adequada das variações entre as diferentes opções de resposta.

A análise dos dados foi feita com aplicação do coeficiente de correlação de Pearson e índice de concordância Kappa, com auxílio do pacote estatístico SPSS 14.0. Foi considerado o nível de significância de 0,05. A interpretação dos resultados do teste de correlação de Pearson considerou que valores de  $r$  entre 0 e 0,25 representam associação pobre ou ausente; entre 0,25 e 0,50 associação fraca; entre 0,50 e 0,75 associação moderada; e entre 0,75 e 1,00 associação forte.<sup>11</sup> Para o índice de concordância Kappa, valores menores que 0 indicam nenhuma concordância; entre 0 a 0,19 concordância pobre; entre 0,20 e 0,39 concordância leve; entre 0,40 e 0,59 concordância moderada; entre 0,60 e 0,79 concordância substancial; entre 0,80 e 1,00 concordância quase perfeita.<sup>11</sup>

## RESULTADOS

A amostra final do estudo foi composta por 80 participantes, 40 crianças e 40

responsáveis. Dentre os responsáveis, 77,5% eram mães ( $n = 31$ ). A idade da criança no momento da entrevista variou entre 3 anos e 10 meses a 7 anos e 8 meses (média 4,93  $\pm$  1,14). As médias de peso ao nascer e idade gestacional foram 1176,03 g ( $\pm$  226,39) e 29,36 semanas ( $\pm$  2,09), respectivamente.

Foi obtida a média de cada um dos domínios, bem como calculada sua contribuição na composição da média do escore total e o quanto representou do total possível daquele domínio (Tabela 1).

**Tabela 1** – Valores médios por domínio, contribuição para o escore médio e percentual do total de pontos possíveis no domínio. Juiz de Fora (MG), 2009

<i>Domínio</i>	<i>Crianças</i>			<i>Responsáveis</i>		
	Média (DP)	% EM	% TPD	Média (DP)	% EM	% TPD
Função	9,89 (1,93)	19,88%	65,93%	9,24 (1,57)	18,90%	61,60%
Família	10,12 (2,52)	20,34%	67,47%	10,20 (1,92)	20,86%	68,00%
Lazer	6,94 (1,43)	13,95%	77,11%	7,20 (1,26)	14,72%	80,00%
Autonomia	8,48 (1,79)	17,05%	56,53%	8,38 (1,57)	17,14%	55,87%

Legenda: DP = desvio padrão; EM = escore médio; TPD = total de pontos do domínio

Fonte: elaborada pelos autores

O domínio Autonomia apresentou escore médio inferior aos domínios Função e Família e menor porcentagem do total de pontos do domínio. Por isso, decidiu-se verificar se a diferença entre a média desse domínio era significativamente diferente das médias de cada um dos outros domínios, por meio da aplicação de teste t para dados pareados (Tabela 2).

**Tabela 2** – Comparação entre os domínios. Juiz de Fora (MG), 2009

<i>Comparação entre os domínios</i>	<i>Crianças (p* valor)</i>	<i>Responsáveis (p* valor)</i>
Função $\times$ Autonomia	0,001	0,024
Família $\times$ Autonomia	0,024	0,000
Lazer $\times$ Autonomia	0,000	0,000

\* Valores de p dados pelo teste t

Fonte: elaborada pelos autores

A aplicação do teste t confirmou a significativamente menor contribuição do domínio Autonomia na composição da QV das crianças na avaliação delas mesmas e de seus responsáveis, quando comparado aos domínios Função, Família e Lazer.

Foi identificado o total de crianças com QV considerada prejudicada e satisfatória na avaliação das próprias crianças e de seus responsáveis (Tabela 3).

**Tabela 3** – Qualidade de vida na avaliação da criança e dos responsáveis. Juiz de Fora (MG), 2009

	<i>Escore médio (DP)</i>	<i>Valor máximo/ mínimo</i>	<i>QV satisfatória N (%)</i>	<i>QV prejudicada N (%)</i>
Crianças	49,75 (5,97)	68/40	30 (75,0)	10 (25,0)
Responsáveis	48,90 (6,54)	63/35	25 (62,5)	15 (37,5)

Legenda: DP = desvio padrão

Fonte: elaborada pelos autores

A QV foi considerada satisfatória pela maioria das crianças e seus respectivos responsáveis, e o escore médio obtido em ambas as avaliações ficou acima do ponto de corte estabelecido para a população brasileira<sup>9</sup> indicando que crianças nascidas de MBP ou de EBP podem ter QV satisfatória. Entretanto, observou-se um elevado percentual de avaliações da QV prejudicada, especialmente na percepção dos responsáveis (37,5%).

A comparação dos escores totais obtidos pelas crianças e pelos responsáveis identificou uma correlação positiva fraca ( $r = 0,391/p = 0,013$ ). A classificação final da QV (prejudicada ou satisfatória) obteve concordância pobre e não significativa ( $K = 0,143/p = 0,346$ ) entre crianças e seus responsáveis.

## DISCUSSÃO

Neste estudo o escore médio da QV das crianças foi de 49,75 – valor ligeiramente superior ao limite estabelecido pelo instrumento (48) para se considerar a QV como satisfatória.<sup>9</sup> Apesar de ser uma limitação o fato de ser incluídas neste estudo apenas crianças que nasceram com MBP ou EBP, há pesquisas que mostram que a QV é pior para este grupo do que para crianças que tenham nascido com pesos superiores.<sup>12</sup> Revisão sistemática apontou que a QV relacionada à saúde de pré-escolares nascidos de MBP ou prematuros é diferente de controles saudáveis, com desempenho pior nas funções física, emocional e/ou social.<sup>1</sup> Outra revisão encontrou resultados semelhantes incluindo, além disso, problemas comportamentais e cognitivos em pré-escolares

nascidos com MBP ou prematuros.<sup>2</sup> Em realidade, não é o fato de a criança nascer prematura que implicará diretamente uma QV pior. Entretanto, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de complicações da prematuridade e do baixo peso ao nascer, tais como leucomalácia periventricular, displasia broncopulmonar e retinopatia da prematuridade, podem contribuir grandemente para uma piora da QV.<sup>6</sup>

Quando comparados os domínios, foi possível observar neste estudo que Autonomia atingiu percentual do total de pontos significativamente menor do que os demais na visão das crianças (56,53%) e na dos responsáveis (55,87%). Esses achados sugerem que os aspectos da QV com avaliação mais negativa podem ser comuns na perspectiva dos responsáveis e das crianças.

Em relação à componente Autonomia, o fato de esta ter sido referida como o aspecto mais negativo na QV sugere um comportamento de superproteção por parte dos familiares de nascidos com MBP ou EBP. Estudos com crianças que nasceram prematuras mostraram que os pais desenvolvem sentimentos que expressam a necessidade de proporcionar maiores cuidados e proteção a seus filhos,<sup>13</sup> mesmo quando em idade escolar.<sup>14</sup> Dessa maneira, há uma tendência em auxiliar a criança mais do que o necessário, prejudicando sua atuação autônoma, podendo, inclusive, interferir no seu desenvolvimento.<sup>15</sup> Um comportamento superprotetor por parte dos pais pode interferir na vivência da criança em atividades cotidianas e impedir experiências necessárias à construção da autonomia compatível a sua idade.

Além das questões relacionadas à superproteção, as limitações motoras são mais frequentes em nascidos prematuros, provocando pior desempenho nas atividades diárias,<sup>16</sup> o que pode interferir na avaliação da QV no que diz respeito aos domínios Função e Autonomia. Na presente pesquisa, ambos os domínios tiveram avaliação mais positiva pela criança que pelo responsável, levando a inferir que a criança tem uma melhor avaliação de si mesma quanto ao seu desempenho nas atividades diárias quando comparada à avaliação de seu responsável, o que reforça a hipótese da superproteção.

O domínio Família foi o que mais contribuiu para a composição do escore médio final na avaliação das crianças (20,34%) e dos responsáveis (20,86%). Esses resultados sugerem que a componente Família pode contribuir de maneira expressiva na QV de nascidos de MBP ou de EBP. A família representa uma fonte de segurança para pais e crianças, que veem nessa relação uma maneira de manter sob controle os problemas



passados ou atuais.<sup>17</sup> O suporte oferecido pela família para a criança durante seu desenvolvimento e a troca de experiências vivenciada por seus membros nos cuidados à criança favorecem sentimentos de confiança mútuos e promovem vínculos consistentes. É interessante observar que a família estruturada talvez seja o fator mais importante para a superação da chegada ao núcleo familiar de uma criança prematura. As relações familiares permitem trilhar uma trajetória comum, criando uma força que supera as adversidades individuais e coletivas.<sup>17</sup> A presença materna nos ambulatórios de *follow-up* e nos serviços de atenção primária adquire um papel de extrema importância, por ser frequentemente a figura central do relacionamento familiar, cumprindo, na maioria absoluta das vezes, todos os requisitos básicos na recuperação de sua prole, o que está de acordo com os resultados alcançados neste estudo.

A QV prejudicada foi observada em um quarto da amostra (25,0%), segundo avaliação das crianças. Esse percentual foi superior ao encontrado em um estudo com pré-escolares sem déficits primários (20%).<sup>18</sup>

Os resultados do presente estudo sugerem que nascidos de MBP ou de EBP podem apresentar escores mais baixos de QV, devido aos inúmeros fatores a que estão expostos ao nascer e aos diferentes problemas que podem enfrentar durante seu crescimento e desenvolvimento,<sup>4-7</sup> inclusive possível superproteção<sup>13,14</sup> e limitação de experiências na primeira infância.<sup>14,15</sup> Assim, o MBP e o EBP podem ser identificados como fatores de risco para uma QV prejudicada na infância, indo além dos desfechos biológicos.<sup>1,2,12</sup> Nesse sentido, cabe aos profissionais que acompanham o crescimento e o desenvolvimento da criança em serviços de *follow-up* especializados ou nas unidades de atenção primária atentarem-se para aspectos específicos que envolvem crianças nascidas de MBP ou EBP, a fim de minimizar os impactos de problemas adquiridos na UTIN, bem como colaborar com a família para a criança atingir plenamente suas potencialidades de maneira saudável e autônoma.

Na perspectiva dos pais, 37,5% referem uma QV prejudicada para a criança, percentual considerável por representar mais de um terço da amostra de responsáveis. Esse dado retrata 12,5% a mais da avaliação sob a ótica das crianças, indicando que os responsáveis fazem uma avaliação mais negativa da QV de seu filho do que ele mesmo. Tal percentual torna-se ainda mais preocupante por ser superior ao encontrado em estudos com população de crianças brasileiras com diagnóstico de distrofia muscular

progressiva de Duchenne, na qual a QV prejudicada foi referida por 16,67% dos responsáveis participantes.<sup>19</sup>

A percepção de pais e profissionais de saúde é, com frequência, diferente da percepção do próprio sujeito, tendendo a uma avaliação mais negativa.<sup>3</sup> O fato de o presente estudo mostrar uma avaliação mais negativa na perspectiva dos pais pode ser explicado pela grande ansiedade e pelo sofrimento emocional a que ficam expostos, muitas vezes durante longo período de tempo, enquanto a criança permanece internada em UTIN. Esses sentimentos geram grande preocupação quanto à sobrevivência do bebê e suas demandas futuras.<sup>13</sup> Somam-se ainda a percepção de deficiências no desenvolvimento durante o crescimento da criança, a sobrecarga de cuidados exigidos por ela e a comparação com outras crianças saudáveis<sup>5</sup> como fatores que podem influenciar a perspectiva dos pais e torná-la mais negativa do que a da própria criança.

Neste estudo, a concordância entre a avaliação da QV sob a perspectiva da criança e dos responsáveis foi testada de duas maneiras, por meio da comparação dos escores totais e da classificação final (prejudicada ou satisfatória). Em ambas as situações se encontrou fraca correlação, o que confirma a discrepância entre a perspectiva da criança e de seus responsáveis. Assim, fica evidente a necessidade de ouvir as duas partes na avaliação da QV, devendo a perspectiva da criança ter supremacia sobre a de seus responsáveis.<sup>2</sup> A avaliação da QV de crianças nascidas de MBP ou EBP na prática clínica multiprofissional na atenção primária e em serviços especializados pode ser considerada, então, uma ferramenta importante na tomada de decisão quanto aos cuidados oferecidos às crianças e suas famílias.

Em virtude da rígida delimitação dos critérios de inclusão, chegou-se a número reduzido de crianças e responsáveis (n = 40 e 40, respectivamente), sendo, portanto, uma limitação do estudo. Apesar disso, esta investigação apresenta contribuições importantes para a área, uma vez que aborda aspectos até então pouco pesquisados na população brasileira.

Outro aspecto que se apresenta como uma limitação do estudo reside na natureza do método adotado. Estudos quantitativos que se beneficiam de instrumentos validados se limitam a avaliar os aspectos inseridos neles inseridos. Dessa maneira, cabe mencionar que a QV é um construto bastante amplo e que inclui aspectos diversificados da vida cotidiana. Nesse sentido, ressalta-se que as considerações aqui apresentadas se

referem aos aspectos avaliados no instrumento adotado, cabendo considerar novas pesquisas sobre a QV de crianças nascidas de MBP ou EBP por meio de estudos qualitativos, os quais permitiriam explorar em profundidade as perspectivas de cada criança e responsável.

## CONCLUSÃO

A qualidade de vida foi considerada prejudicada por 25% das crianças nascidas com MBP e EBP e por 37,5% dos seus responsáveis, sendo fraca a correlação e pobre a concordância entre os relatos. Tal resultado mostra a importância de obter ambas as avaliações da QV na percepção da criança e dos responsáveis, considerando-se que pais e crianças forneceram perspectivas diferentes.

A Autonomia foi o aspecto da QV pior avaliado por crianças e responsáveis, podendo ser um reflexo das complicações adquiridas na UTIN que impactam no crescimento e no desenvolvimento da criança nascida de MBP ou EBP.

A avaliação da QV de crianças nascidas de MBP ou EBP, na perspectiva delas mesmas e de seus responsáveis, pode ser considerada uma ferramenta importante para direcionar a ação dos profissionais de saúde nos serviços de *follow-up* e na atenção primária, favorecendo uma assistência qualificada, individualizada e resolutiva.

Futuras investigações para desenvolver descrições mais aprofundadas sobre o tema são desejáveis, como, por exemplo, a observação das mudanças na perspectiva da criança ao longo do seu desenvolvimento e os possíveis fatores que podem estar associados a esse processo.

## REFERÊNCIAS

1. Zwicker JG, Harris SR. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2008;121(2):e366-76.
2. Saigal S, Tyson J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. *Semin Perinatol*. 2008;32(1):59-66.
3. Saigal S. Quality of life of former premature infants during adolescence and beyond. *Early Hum Dev*. 2013;89(4):209-13.
4. Agut Quijano T, Conde Cuevas N, Iriando Sanz M, Poo Argüelles P, Ibáñez Fanes M,

- Krauel Vidal X. Valoración de la calidad de un programa de seguimiento del neurodesarrollo de prematuros de muy bajo peso al nacimiento. *An Pediatr (Barc)*. 2009;70(6):534-41.
5. Arruda DC, Marcon SS. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(4):595-602.
  6. Spiegler J, Schlaud M, König IR, Teig N, Hubert M, Herting E, Göpel W; The German Neonatal Network, GNN. Very low birth weight infants after discharge: What do parents describe? *Early Hum Dev*. 2013; 89(5):343-347.
  7. Conrad AL, Richman L, Lindgren S, Nopoulos P. Biological and environmental predictors of behavioral sequelae in children born preterm. *Pediatrics*. 2010;125(1):e83-9.
  8. Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L. Changes in quality of life among Norwegian school children: a six-month follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7(1):7.
  9. Assumpção Júnior FB, Kuczynski E, Sproviere MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58(1):119-27.
  10. Manigicat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1997;45(3):106-114.
  11. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research – applications to practice*. 2nd edition. New Jersey: Prentice Hall Health, 2000.
  12. Rautava L, Häkkinen U, Korvenranta E, Andersson S, Gissler M, Hallman M et al. Health-related quality of life in 5-year-old very low birth weight infants. *J Pediatr*. 2009;155(3):338-43.
  13. Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev. Salud Pública*. 2010;12(3):356-367.
  14. Lamônica DAC, Picolini MM. Habilidades do desenvolvimento de prematuros. *Rev CEFAC*. 2009;11Suppl2:145-153.
  15. Fraga DA, Linhares MBM, Carvalho AEV, Martinez FE. Desenvolvimento de bebês prematuros relacionado a variáveis neonatais e maternas. *Psicol. Estud*. 2008;13(2):335-344.
  16. Formiga CKMR, Linhares MBM. Avaliação inicial do desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(2):472-80.
  17. Gomes E, Kotliarenco MA. Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Rev Psicol Univ Chile*. 2010;19(2):103-32.
  18. Ferreira HS. Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola. [dissertação] Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2005.

19. Gonçalves M, Dylewski V, Chaves ACX, Silva TM, Fávero FM, Fontes SV et al. Qualidade de vida: análise comparativa entre crianças com distrofia muscular de Duchenne e seus cuidadores. Rev Neurocienc. 2008; 16(4):275-9.

Submissão: janeiro de 2016.

Aprovação: fevereiro de 2019.