

Qualidade de vida de escolares nascidos prematuros, o relato do cuidador e o auto-relato infantil

Quality of life of prematurely born schoolchildren; the caregiver's report and the child's self-report

Juliana Aparecida Martini (<https://orcid.org/0000-0003-0939-5590>)¹

Gimol Benzaquen Perosa (<https://orcid.org/0000-0003-3139-8886>)¹

Flávia Helena Pereira Padovani (<https://orcid.org/0000-0002-3171-778X>)¹

Abstract *This study compared assessments concerning the quality of life of prematurely born schoolchildren based on two instruments and compared the assessments of children with those of their caregivers. A total of 57 prematurely born children of both sexes aged between five and eight years of age participated in the study. The caregivers completed an instrument based on functionality (HUI3) while an autoquestionnaire based on the theory of wellbeing (AUQEI) was applied to both children and caregivers. The correlation between the caregivers' assessments measured by two instruments, and the assessments between the different respondents was calculated. The results show that 51.9% of the children considered their quality of life to be impaired; a high level of agreement was found with the caregivers' assessments. According to the HUI3, caregivers considered that the quality of life of children was mildly impaired. No statistically significant association was found between the answers provided by the caregivers' to both scales. The perception that the quality of life of prematurely born children is discussed as well as the level of agreement found between children and caregivers when the same instrument was used and lack of consensus between the instruments based on different theoretical frameworks.*

Key words *Quality of life, Child health, Premature birth, Evaluation*

Resumo *Este estudo objetivou comparar a avaliação da qualidade de vida de escolares nascidos prematuros a partir de dois instrumentos e comparou a avaliação da criança com a de seu cuidador. Participaram 57 crianças nascidas pré-termo, de ambos os sexos, entre cinco e oito anos completos. Os cuidadores responderam um instrumento baseado na funcionalidade (HUI3) enquanto um autoquestionário baseado na teoria do bem-estar (AUQEI) foi aplicada à criança e ao cuidador. Calculou-se a correlação entre avaliação do cuidador aos dois instrumentos, assim como da avaliação dos diferentes respondentes. De acordo com os resultados, 51,9% das crianças consideraram que sua qualidade de vida estava prejudicada, com alto nível de concordância com seus cuidadores. Por outro lado, a partir da escala HUI3, os cuidadores avaliaram leve prejuízo na qualidade de vida das crianças. Não houve associação estatisticamente significativa entre as respostas do cuidador às duas escalas. Discute-se a percepção de prejuízos na qualidade de vida de crianças nascidas prematuras, a concordância entre crianças e cuidadores quando se utilizou o mesmo instrumento e a falta de consenso entre as medidas elaboradas a partir de referenciais teóricos distintos.*

Palavras-chave *Qualidade de vida, Saúde da criança, Nascimento prematuro, Avaliação*

¹ Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro s/n, Rubião Jr. 18618-970 Botucatu SP - Brasil.
julianaaparecidamartini@hotmail.com

Introdução

No Brasil, a partir da década de 1990, seguindo o movimento de consolidação das legislações e das normativas para valorização do ser humano, a qualidade de vida passou a ser considerada um aspecto fundamental no âmbito da saúde, fazendo parte das avaliações médicas e sendo incorporada nas pesquisas¹. Segundo Minayo et al.², agregar medidas de qualidade de vida nos trabalhos da área da saúde, hoje, é um fato irreversível. Entretanto, as definições vagas, que mudam de pesquisa para pesquisa, e a falta de suporte conceitual criam confusão entre pesquisadores, clínicos, gestores em saúde e público em geral, gerando dúvidas do que está sendo medido e dificultando a comparação dos dados³.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, a qualidade de vida (QV) é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁴. Na área da saúde, o conceito de QV tem um sentido mais restrito e se refere a situações relacionadas à experiência com doenças e intervenções médicas.

Existem três correntes predominantes em relação à conceituação e avaliação de QV em saúde, uma mais genérica, outra mais funcional e a teoria da utilidade^{2,5}. O conceito mais genérico é amplo e busca relacionar o ambiente com os aspectos físicos, psicológicos, grau de independência, relações sociais e crenças pessoais do sujeito. Relaciona-se com indicadores objetivos, mas, principalmente, com a percepção subjetiva do paciente, sua felicidade e satisfação com sua saúde, bem-estar, função social e condições psicológicas². Essa vertente critica estudos que priorizam a avaliação do funcionamento da atividade física e mental do paciente, justificando que para ter uma boa qualidade de vida, o indivíduo precisa ter recursos que permitam a satisfação de suas necessidades e desejos individuais, seu desenvolvimento pessoal, sua autorrealização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros.

Para essa avaliação, foram construídos instrumentos fundamentados na teoria do bem-estar, que visam explorar as reações subjetivas das experiências de vida, buscando a competência do indivíduo para minimizar sofrimentos e aumentar a satisfação pessoal e de seu entorno². Portanto, somente o próprio indivíduo pode avaliar sua qualidade de vida, o que nem sempre é fácil quando se trata de crianças pequenas.

Por outro lado, o funcionalismo, define um estado normal para certa idade e função social, caracterizado por indicadores individuais de capacidade de execução de atividades, e se pauta por avaliar o quanto o desempenho dos sujeitos se desvia dos critérios esperados. Dentro dessa concepção, os instrumentos avaliam múltiplos domínios e medem aspectos da saúde física, do estado psicológico, das relações sociais e o nível de independência do indivíduo frente a situações específicas, ponderando a importância da função para uma boa adaptação do sujeito ao seu meio ambiente².

Finalmente, para outros autores, a qualidade de vida é compreendida como um valor atribuído à vida, ponderada pelas deteriorações funcionais, pelas percepções e condições sociais que são induzidas pela doença e pelos tratamentos, assim como pela organização política e econômica do sistema assistencial⁶. Os instrumentos têm por base a teoria da utilidade, de base econômica, que pressupõe as escolhas que os indivíduos fazem ao comparar um determinado estado de saúde a outro e se o estado de saúde avaliado é relativamente desejável. O conceito de boa adaptação é definido a partir da opinião de membros da comunidade: pacientes, profissionais de saúde e público em geral^{2,3}.

Se as pesquisas sobre qualidade de vida em adultos têm progredido substancialmente, com crianças e adolescentes os estudos ainda são pouco sistemáticos e, em geral, utilizam informações fornecidas por adultos próximos à criança. Os relatos de familiares não podem ser descartados quando se trata de crianças muito pequenas ou incapacitadas física ou mentalmente, mas poderiam ser evitados quando se trata de crianças maiores⁵. Já há um grande número de evidências mostrando que crianças com sete anos, ou mesmo menores, são informantes precisos de sua saúde física e mental, se as perguntas forem formuladas de forma que facilitem seu entendimento e remetam a um contexto familiar³.

Se nos dias de hoje há uma crescente valorização da perspectiva da própria criança e do adolescente sobre sua qualidade de vida, ainda há necessidade de criar e utilizar instrumentos de avaliação que possam ser respondidos por elas, facilitando a administração dos questionários, possibilitando diversas formas de resposta e levando em consideração sua fase de desenvolvimento¹. Dependendo da idade, elas têm diferentes capacidades de julgamento, muitas têm dificuldade de leitura e de atenção necessários para responder a

questionários e os esquemas conceituais próprios da idade as levam a perceber e valorizar aspectos de saúde diferentes do adulto, algumas vezes com dificuldade de previsão de consequências⁷.

Há instrumentos de qualidade de vida direcionados a crianças e adolescentes específicos para algumas patologias, como asma, fibrose cística, epilepsia e demais¹, mas com relação às crianças nascidas prematuras, não se encontrou nenhum instrumento específico validado para a população brasileira, apesar de haver um número razoável de escalas utilizadas em outros países, entre elas a *Health Utilities Index* – HUI⁸. Utilizando essa escala, Wolke et al.⁹ observaram que a avaliação dos adolescentes nascidos a termo e dos prematuros não diferia significativamente, a não ser nos portadores de deficiências. A avaliação da qualidade de vida de adolescentes nascidos prematuros era diferente do relato dos pais, principalmente quando se referia a aspectos psicológicos, sendo que os pais referiam melhor qualidade de vida nesses aspectos que os próprios adolescentes.

No artigo de revisão de Vieira e Linhares¹⁰, verificou-se que somente dois estudos abordaram a qualidade de vida de crianças nascidas prematuras na fase pré-escolar e um estudo na fase escolar, sendo que em nenhum deles houve auto-relato da criança. Os estudos apontaram pior qualidade de vida das crianças nascidas prematuras quando comparadas com crianças nascidas a termo. Em revisão mais recente, realizada pelas mesmas autoras, foi observado um número maior de estudos, denotando o crescente interesse pela temática. Ao todo, foram encontrados 10 estudos que avaliaram o impacto do nascimento prematuro para a qualidade de vida de crianças até 12 anos. Destes, apenas um estudo com crianças de 8 anos, usou medidas de auto-relato de qualidade de vida¹¹.

Um dos instrumentos para avaliar diretamente a percepção de crianças sobre sua qualidade de vida, a partir dos 4 anos, é o *Autoquestionnaire Qualité de l'Enfant Imagé* (AUQEI), validado, no Brasil, por Assumpção et al.¹² e amplamente utilizado em estudos brasileiros¹³⁻¹⁹.

A constatação de que faltam na literatura internacional, e principalmente no Brasil, pesquisas sobre qualidade de vida de crianças nascidas prematuras motivou o presente trabalho. Pretendeu-se avaliar a qualidade de vida de escolares nascidos prematuros, a partir de dois instrumentos, um de avaliação geral (AUQEI) e um funcional (HUI3), e comparar a auto-avaliação da criança com a avaliação de seu cuidador.

Método

Trata-se de um estudo prospectivo, de corte transversal, que se propôs a avaliar a qualidade de vida de crianças nascidas com idade gestacional menor que 37 semanas e peso ao nascer menor que 1.500g, quando tinham entre cinco a oito anos completos.

Participantes

Entre 2002 e 2005, nasceram no HC-UNESP 197 crianças prematuras, que atendiam aos critérios de inclusão desta pesquisa, como idade cronológica entre 5 e 8 anos completos na data da avaliação, peso ao nascimento menor que 1500g, e capacidade funcional para realização dos testes. Tentou-se convidar a todas para participar da pesquisa, mas devido à dificuldade na localização dos sujeitos, à falta de atualização dos dados do prontuário, e à dificuldade de acesso ao ambulatório por moradores de cidades distantes, ocorreram muitas perdas e a amostra final foi composta por 57 crianças.

Instrumentos

Para a avaliação da qualidade de vida das crianças, foram utilizados dois instrumentos:

Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) – Escala desenvolvida por Manificat e Dazord em 1997, traduzida e validada no Brasil por Assumpção et al.¹². A partir da auto-avaliação de crianças de quatro a 12 anos, tem por objetivo traçar um perfil do seu nível de satisfação e bem-estar com relação a alguns aspectos da vida, utilizando, para facilitar as respostas, quatro figuras com faces (muito triste, triste, feliz e muito feliz). A mesma escala pode ser aplicada ao responsável pela criança. Na versão atual, a escala é composta de 26 questões, abrangendo os domínios: Autonomia, Lazer, Funções e Família. O escore máximo possível é 78 e o ponto de corte 48. Crianças com nota maior ou igual a 48 são avaliadas como tendo boa qualidade de vida¹². As qualidades psicométricas da escala indicam consistência interna, com um alfa de Cronbach da ordem de 0,71 e validade externa ($r = 0,497$).

Health Utility Index 3 (HUI3) - As escalas *Health Utility Index* foram originalmente desenvolvidas em 1990 pelo *Statistics Canada Ontario Health Survey*⁸ e a versão HUI 3, para ser respondida pelo cuidador, foi traduzida e adaptada para o português por Shimoda et al.²⁰. É um instrumento genérico que mede o estado de saúde do

sujeito, considerando diversas dimensões: Visão, Audição, Fala, Mobilidade, Destreza, Emoção, Cognição e Dor. Cada item tem cinco ou seis níveis, do normal à disfunção grave, obtendo-se, no final, a condição de saúde do entrevistado. Aplicando fórmula desenvolvida pela *Health Utilities Inc* (HUIInc), se obtém o escore de qualidade de vida, que é referenciado numa escala de 0 a 1, em que 1 significa saúde perfeita. Apesar do instrumento permitir a auto-aplicação, neste estudo, as questões e as alternativas foram lidas pela pesquisadora para que a mãe respondesse oralmente.

Procedimento

Coleta de dados

Após aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação no estudo foi aplicada a escala HUI com o familiar acompanhante, seguida pela AUQEI/Criança e AUQEI/Cuidador. Solicitava-se ao cuidador que não interferisse na avaliação, permanecendo sentado fora do campo de visão da criança.

Preparação e Análise dos dados

Inicialmente, foi feita uma análise descritiva dos resultados obtidos nos dois instrumentos. Os escores da escala AUQEI, por apresentarem diferentes números de respostas em cada atributo, foram transformados em proporção, para permitir a comparação dos domínios. Posteriormente, investigou-se a existência de associações estatisticamente significativas entre as respostas do cuidador aos dois instrumentos (AUQEI/HUI), assim como dos diferentes respondentes (AUQEI/Criança–AUQEI/Cuidador) através do Coeficiente de correlação dos postos de Spearman.

Para a análise dos dados foi utilizado o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 12.0. Os resultados foram discutidos ao nível de 5% de significância.

Considerações éticas

O estudo obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu.

Resultados

Houve homogeneidade quanto à distribuição das crianças por faixa etária e sexo: 50,9% tinham entre 5 e 6 anos; 57,9% eram meninos; e todas

as crianças se encontravam matriculadas em unidades escolares. A mediana do peso ao nascer foi de 1.130g, a idade gestacional de 29 semanas e 31,5% foram diagnosticadas como PIG (pequeno para a idade gestacional). Entretanto, 84,6% das crianças apresentaram um índice de APGAR maior ou igual a sete no 5º minuto, indicando boa recuperação, sendo que a mediana do tempo de internação foi de 52 dias. Durante o primeiro ano de vida, 28,1 % das crianças precisaram ser reinternadas uma ou mais vezes.

Quanto às mães, segundo dados do prontuário, a mediana da idade quando do nascimento da criança foi de 25 anos, variando de 16 a 44 anos. A grande maioria das mães (78,6%) relatou ter companheiro, 51,2% tinham mais que oito anos de estudo e apenas 30,0% trabalhavam.

Quando as crianças avaliaram sua própria qualidade de vida, por meio do instrumento AUQEI, mais da metade considerou que ela estava prejudicada (51,9%). O domínio avaliado como o mais prejudicado foi Autonomia ($M = 0,51$), seguido do domínio Família ($M = 0,60$). Utilizando o mesmo instrumento, uma porcentagem menor de cuidadores avaliou que as crianças tinham prejuízos na qualidade de vida (46,3%), mas, da mesma forma que as crianças, elas consideraram Autonomia e Família como os domínios mais prejudicados (Tabela 1).

Quanto à qualidade de vida avaliada pela escala HUI, observou-se que a mediana total foi 0,93, indicando leve prejuízo na qualidade de vida das crianças. A partir dos valores mínimos pode-se verificar na Tabela 2, que os atributos percebidos como mais prejudicados foram, respectivamente, Deambulação, Cognição, Visão, Audição e Fala. Uma criança com diagnóstico de paralisia cerebral obteve o pior índice para qualidade de vida total (-0,09).

Não se observaram correlações estatisticamente significativas nas respostas do cuidador às duas escalas. Já em relação às respostas da criança à AUQEI e as respostas do cuidador à HUI, o domínio Lazer (AUQEI/criança) mostrou associação estaticamente significativa com os atributos Deambulação ($p = 0,047$) e Emoção ($p = 0,053$) da HUI, enquanto o domínio Autonomia (AUQEI/criança) associou-se com o atributo Destreza (HUI) ($p = 0,050$) (Tabela 3).

Em relação à avaliação da qualidade de vida com o mesmo instrumento, mas por diferentes respondentes, observou-se um alto nível de concordância entre as avaliações do cuidador e da criança na AUQEI no escore geral ($p = 0,022$) e em todos os domínios: Função ($p = 0,008$), Fa-

mília ($p = 0,001$), Lazer ($p = 0,007$), Autonomia ($p = 0,000$). Houve, também, uma associação estatisticamente significativa entre o domínio Autonomia/criança e o domínio Função/mãe ($p = 0,040$), e do Total/criança com o domínio Família/mãe ($p = 0,046$).

Discussão

Não houve concordância na avaliação da qualidade de vida, quando se utilizaram dois ins-

trumentos distintos. Se ao responder à AUQEI, 46% dos cuidadores e pouco mais da metade das crianças (51,9%) apresentaram pontuações indicativas de qualidade de vida prejudicada, a avaliação feita a partir da HUI, confirmando a literatura⁹, só sinalizou leve prejuízo na qualidade de vida das crianças que apresentavam algum déficit. Barbosa-Resende et al.¹⁴, ao testar a validade convergente da AUQEI em relação a outros dois instrumentos (CHQ-PF-50 e o CHAQ) também não observaram correlação entre eles. Esses resultados indicam a extrema variabilidade do conceito de qualidade de vida e, conseqüentemente de instrumentos de mensuração, com escalas que valorizam, em maior ou menor grau, capacidade funcional, estado de saúde, bem-estar psicológico, redes de apoio social, satisfação e estado de ânimo de pacientes².

No presente estudo, não se esperavam associações entre os escores obtidos pelos diferentes instrumentos na medida em que a teoria do bem-estar, representada pela escala AUQEI, explora as reações subjetivas das experiências de vida e a HUI, construída a partir de uma visão funcionalista e da teoria da utilidade, privilegia indicadores individuais de capacidade e da execução de atividades.

As únicas correlações encontradas foram entre os domínios Deambulação e Emoção na HUI respondida pelos cuidadores, com o domínio Lazer na AUQEI respondida pelas crianças. As crianças que referiram brincar menos e interagir menos com outras crianças eram aquelas cujos cuidadores avaliaram que tinham dificuldade de se locomover e eram mais tristes e desanimadas. Para crianças em idade escolar, dificuldades na deambulação, como as relatadas pelos cuidadores na HUI, podem interferir em sua capacidade de participar de jogos e outras atividades infantis. Quando a criança se compara com colegas que não têm limitações motoras e, na medida em que, às vezes, está sujeito a comentários desagradáveis

Tabela 1. Média das proporções por domínio, e da qualidade de vida geral, através do instrumento AUQEI.

Domínios	Criança	Cuidador
Função	0,62	0,77
Família	0,60	0,65
Lazer	0,71	0,73
Autonomia	0,51	0,55
QV geral	0,54	0,58

QV-Qualidade de vida.

Tabela 2. Medianas, valores máximos e mínimos da escala HUI3.

Atributos	Mediana	Mín./Máx.
Visão	1,0	0,61 – 1,0
Audição	1,0	0,61 – 1,0
Fala	1,0	0,68 – 1,0
Destreza	1,0	0,95 – 1,0
Deambulação	1,0	0,58 – 1,0
Cognição	1,0	0,60 – 1,0
Emoção	1,0	0,95 – 1,0
Dor	1,0	0,90 – 1,0
QV Geral	0,93	-0,09 – 1,0

HUI-Health Utilities Index 3; QV-Qualidade de vida.

Tabela 3. Correlação das avaliações da QV, feitas pela criança e pelo cuidador a partir da escala AUQEI.

Cuidador	Criança		Função		Família		Lazer		Autonomia		QV Geral	
	rr*	p†	rr	p	rr	p	rr	p	rr	p	rr	p
Função	0,371	0,008	0,166	0,252	0,079	0,587	0,295	0,040	0,216	0,135		
Família	0,136	0,349	0,437	0,001	0,170	0,243	0,233	0,106	0,286	0,046		
Lazer	0,222	0,125	0,254	0,077	0,376	0,007	0,043	0,767	0,216	0,135		
Autonomia	-0,010	0,945	0,022	0,880	0,028	0,846	0,634	0,000	0,153	0,292		
QV Geral	0,140	0,335	0,328	0,021	0,145	0,317	0,427	0,002	0,327	0,022		

QV-Qualidade de vida; AUQEI-Auto-Questionnaire Qualité de Vie Enfant Image; (*)Risco relativo; (†) valor de p menor ou igual a 5%.

e zombarias pelo seu desempenho, ela pode apresentar sentimento de inferioridade e a percepção de que sua qualidade de vida está prejudicada²¹.

Considerando outros estudos brasileiros que utilizaram o mesmo instrumento de auto-avaliação, a AUQEI, as crianças nascidas prematuras avaliadas no presente estudo demonstraram pior qualidade de vida do que crianças saudáveis¹⁷ ou com diagnósticos diversos como: cardiopatia congênita¹³; distrofia muscular¹⁵; atrofia muscular espinhal²²; doenças dermatológicas¹⁸; paralisia cerebral¹⁴; doença celíaca¹⁷ e insuficiência renal crônica²³. Apenas as crianças com quadro epilético refratário, avaliadas por Schlindwein-Zanini¹⁸ e as soropositivas (HIV) ou com febre reumática¹⁶, também consideraram que sua qualidade de vida estava prejudicada. Para Abdo e Cunha¹⁶, as limitações que o quadro clínico impunha às crianças se associavam com sua percepção de prejuízo na qualidade de vida. Entretanto, é difícil comparar os resultados das diferentes pesquisas porque, apesar de ter sido utilizado o mesmo instrumento, eram diferentes diagnósticos, os participantes provinham de diferentes populações, com idades diversas e as avaliações ocorreram em diferentes contextos.

Diferentemente de estudos com crianças portadoras de outras enfermidades crônicas, neste estudo o domínio melhor avaliado pelas crianças foi o Lazer. Segundo os itens avaliados nesse domínio, as crianças sentiam-se felizes porque brincavam, aproveitavam as férias e os aniversários, assim como o convívio com familiares. Portanto, a prematuridade não limitava atividades recreativas e convívio social, que se mostraram restritivas para crianças em diálise²⁴ ou para portadoras de doença celíaca, com inúmeras restrições alimentares¹⁷. Atividades de lazer são bastante valorizadas na infância. Em um estudo sobre o conceito infantil de felicidade, o lazer, isto é, a possibilidade de vivenciar momentos de diversão e de quebra de rotina apresentou-se como um domínio significativo na satisfação de vida das crianças, especialmente entre os meninos e as crianças mais jovens²⁵.

Por outro lado, tanto as crianças como seus responsáveis referiram que o maior prejuízo estava associado ao domínio Autonomia, que avalia a participação da criança em atividades realizadas sem a presença dos pais. Para Eiser e Morse²⁶, os prejuízos na Autonomia são mais perceptíveis em crianças em idade escolar ou próximas da transição para a adolescência, quando elas passam a desenvolver mais atividades fora de casa e longe dos pais. Como os entrevistados não relataram

prejuízos no domínio Função, a falta de Autonomia não pareceu associada a limitações físicas na execução das atividades, mas à superproteção parental. Segundo autores que pesquisaram prematuros²¹ e cardiopatas congênitos¹³, a percepção de fragilidade pode perdurar como fantasia dos pais por toda a vida e, como consequência, as crianças são menos autônomas, mais dependentes dos pais, o que prejudica, inclusive, sua relação com indivíduos da mesma idade.

Especificamente com relação à qualidade de vida de nascidos prematuros e/ou com baixo peso, a maior parte dos estudos que utilizaram o auto-relato focaram adolescentes maiores de 12 anos^{9,11}. No único estudo encontrado em que foi utilizada medida de auto-relato de escolares (8 anos) nascidos prematuros, obtida por meio do *Child Health and Illness Profile-Child Edition* (CHIP-CE), observou-se que, diferentemente de seus pais, as crianças avaliaram sua qualidade de vida de forma mais positiva que seus pais e próxima à avaliação das crianças nascidas a termo²⁷.

A partir do hetero-relato, metade da amostra dos cuidadores avaliou que a QV da criança estava prejudicada. Esse resultado coincide com vários trabalhos em que pais consideraram a qualidade de vida de seus filhos prejudicada, quando comparada à das crianças nascidas a termo e com peso adequado^{11,27-30}. De acordo com revisão da literatura, pais de crianças saudáveis tendem a avaliar a qualidade de vida dos filhos de forma mais positiva do que os próprios filhos, enquanto que pais de crianças com problemas de saúde tendem a subestimar a qualidade de vida de seus filhos³¹. Mesmo quando a criança tem boa evolução os pais se preocupam com problemas comportamentais, emocionais e cognitivos que a criança possa apresentar no futuro.

Ao contrário de outros estudos com crianças nascidas prematuras^{11,27} e com crianças e adolescentes com diferentes diagnósticos³², os cuidadores avaliaram a qualidade de vida como menos prejudicada do que as próprias crianças. No entanto, de um modo geral, houve concordância na avaliação da QV por crianças e pais no escore geral bem como em todos os domínios. Não era um resultado esperado na medida em que a concordância entre pais e filhos sobre a qualidade de vida tende a ser menor nas crianças mais jovens¹¹ ou na avaliação dos domínios referentes a saúde física, com itens mais objetivos e observáveis^{9,31}.

Possivelmente, neste estudo, o contexto em que o dado foi coletado pode ter influenciado a avaliação dos cuidadores. Como na avaliação estavam presentes o cuidador e a criança, é possível

que ele tenha minimizado prejuízos que percebia na qualidade de vida da criança para que ele não entrasse em contato com uma avaliação negativa. Segundo Hart e Chesson³³, os pais tendem a esconder dos filhos fatos adversos porque acreditam que as crianças têm compreensão limitada, pode despertar conflitos e sofrimento emocional. Para obter resultados mais fidedignos, em próximas avaliações, recomenda-se que o cuidador e a criança respondam ao questionário em salas separadas.

Conclusão

Considerando que a Organização Mundial da Saúde aponta para um aumento nos índices de prematuridade no mundo, assim como de sua sobrevivência, ficando o Brasil entre os 10 países com maior número de prematuros³⁴, o presente estudo contribuiu para a avaliação da qualidade de vida de crianças que estavam iniciando a alfabetização, por meio de dois instrumentos.

Em primeiro lugar, os resultados reforçaram a falta de consenso em relação à avaliação de QV, assim como das medidas elaboradas a partir de referenciais teóricos distintos¹¹, sinalizando para a necessidade de uma melhor definição do conceito de qualidade de vida, que possibilite a comparação dos resultados dos diferentes estudos.

Outro aspecto de interesse refere-se à auto-avaliação da qualidade de vida das crianças nascidas prematuras. Apesar de nos dias de hoje se

supor a subjetividade da criança, priorizando sua percepção, poucos estudos sobre saúde mental infanto-juvenil têm sido realizados com crianças como participantes. Na maioria deles, há uma preferência por sujeitos maiores de dez anos, com mais facilidade de comunicação, sendo que as crianças menores participam das pesquisas de maneira indireta, mediadas pelo discurso dos pais ou cuidadores²⁵.

Na medida em que crianças a partir dos 5 anos conseguiram responder ao instrumento de avaliação de qualidade de vida, o presente estudo reforça as evidências de que as crianças podem ser informantes precisas de sua saúde física e mental³ e são capazes de identificar os afetos positivos e relacioná-los ao bem-estar subjetivo²⁵. Essa constatação implica, inclusive, no questionamento dos atendimentos pediátricos que desconsideram a fala infantil, valorizando a fala do cuidador, sem incluir a criança nas orientações e intervenções.

No entanto, não se pode esquecer que se trata de uma amostra de conveniência, em que foram excluídas as crianças com algum tipo de incapacidade, cognitiva ou sensorial, que dificultasse sua compreensão e suas respostas. Pode-se inferir que, possivelmente, tratam-se de crianças com maiores prejuízos na qualidade de vida. Sugere-se que nas avaliações de QV, os pais continuem avaliando seus filhos, entretanto sua percepção não deve substituir o ponto de vista da própria criança que, também, deve ser ouvida, sempre que possível.

Colaboradores

JA Martini trabalhou na concepção, execução da pesquisa, metodologia, análise, redação final. GB Perosa trabalhou na metodologia, análise, revisão, redação final. FHP Padovani trabalhou na metodologia, análise, revisão, redação final.

Agradecimentos

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento do projeto. Agradecemos a Health Utilities Inc – HUInc pelo suporte com o material HUI 3 (Health Utility Index 3).

Referências

1. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto, JAA, Oliveira, CQ, Moreira, MCN. Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Cien Saude Colet* 2011; 16(7):3197-3206.
2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):7-18.
3. 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.
4. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1403-1409.
5. Prebianchi HB, Barbarini, EH. Qualidade de vida infantil: limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas. *Psico-USF* 2009; 14(3):355-364.

6. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): Concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1 (54).
7. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia Teoria e Prática* 2003; 5(1):57-69.
8. Ontario Ministry of Health. *Ontario Health Survey 1990. User's Guide, vol. 1: Documentation*. Toronto: Ontario Ministry of Health; 1992.
9. Wolke D, Chernova J, Eryigit-Madzwamuse S, Samara M, Zwierzynska K, Petrou S. Self and parent perspectives on health-related quality of life of adolescents born very preterm. *J Pediatr* 2013; 163(4):1020-1026.
10. Vieira MEB, Linhares MBM. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool-and schoolage. *J Pediatr (Rio J)* 2011; 87(4):281-291.
11. Vieira MEB, Linhares MBM. Quality of life of individuals born preterm: a systematic review of assessment approaches. *Qual Life Res* 2016; 25(9):2123-2139.
12. Assumpção FB, Kuckynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação da qualidade de vida: validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 14 anos. *Arq Neuro-Psiquiatria* 2000; 58(1):119-127.
13. Barros LAF. Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita. *R. bras. Qual. Vida.* 2016; 8(1):3-15.
14. Barbosa-Resende W, Rangel VDO, Frontarolli AC, Araújo RRH, Silva CHM, Pinto RMC, Morales NM. Psychometric Properties of the Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI) Applied to Children with Cerebral Palsy. *PLoS ONE* 2015; 10:2.
15. Moura MCDS, Wutzki HC, Voos MC, Resende MBD, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers?. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2015; 73(1):52-57.
16. Abdo RF, Cunha RV. Qualidade de vida em crianças infectadas pelo HIV/AIDS. *Bol. Acad. Paul. Psicol.* 2013; 33(84):30-40.
17. De Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, Pires MMS. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. *Qual Life Res* 2012; 21(1):77-85.
18. Schindwein-Zanini R. *Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador* [tese]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2007.
19. Weber MB, Lorenzini D, Reinehr CPH, Lovato B. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center excellence in dermatology in southern Brazil. *An Bras Dermatol* 2012; 87(5):697-72.
20. Shimoda S, Camargo BS, Horsman J, Furlong W, Lopes LF, Seber A, Barr RD. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. *Qual Life Res* 2005; 14(5):1407-1412.
21. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein M. *Wong: Pediatric Nursing Fundamentals*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
22. Oliveira SS, Blascovii-Assis SM, Caromano FA. Qualidade de Vida de Crianças com Distrofia Muscular: Estudo de Dois Casos. *Licere* 2013; 16:3.
23. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landim FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2012; 14(3):527-533.
24. Brunelli G, Nogueira PCK, Pestana JOM, Diniz DH. Quality of life in children on dialysis. *Int Urol Nephrol* 2012; 44(5):1515-1519.
25. Giacomoni CH, Souza LK, Hutz CS. A visão das crianças sobre a felicidade. *Psicol Esc Educ* 2014; 18(1):143-150.
26. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life?: Results from a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10(4):347-357.
27. Hack M, Forrest CB, Schluchter M, Taylor GH, Drotar D, Holmbeck G, Andreias L. Health Status of Extremely Low Birth Weight Children at Age 8 years; Child and Parent Perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011; 165(10):922-927.
28. Vederhus BJ, Eide GE, Natvig GK, Markestad T, Graue M, Halvorsen T. Health-related quality of life and emotional and behavioral difficulties after extreme preterm birth: developmental trajectories. *PeerJ Comput Sci* 2015; 3:e738.
29. Roberts G, Anderson PJ, Cheong J, Doyle LW. On behalf of the Victorian Infant Collaborative Study Group. Parent-reported health in extremely preterm and extremely low-birthweight children at age 8 years compared with comparison children born at term. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53:927-932.
30. Vederhus BJ, Markestad T, Eide GE, Graue M, Halvorsen T. Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8:1.
31. Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *Eur J Pediatr* 2013; 172(10):1299-1304.
32. Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health* 2010; 13(6):778-786.
33. Hart C, Chersson R. Children as consumers. *Br Med J* 1998; 316(7144):1600-1603.
34. Oliveira TGP, Muylaert CJ, Reis AOA. Crianças como sujeitos na pesquisa: uma revisão integrativa. *Psicologia Hospitalar* 2012; 10(2):2-16.

Artigo apresentado em 01/04/2017

Aprovado em 03/05/2018

Versão final apresentada em 05/05/2018