ARTIGO DE REVISÃO

Revista Eletrônica de Enfermagem

Qualidade de vida de indivíduos nascidos pré-termos: revisão de escopo

Quality of life of individuals born preterm: scoping review

Calidad de vida de los individuos nacidos prematuramente: una scoping review

Fabiane Blanco Silva Bernardino[1]
Andressa Batista de Oliveira Neves[1]
Fabrine Aguilar Jardim[2]
Mayrene Dias de Sousa Moreira Alves[1]
Moisés Kogien[1]
Maria Aparecida Munhoz Gaíva[1]

[1]Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), Cuiabá, Mato Grosso, Brasil.
[2]Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil..

Autor correspondente:
Fabiane Blanco Silva Bernardino
E-mail: fabiane.bernardino@ufmt.br

Submetido: 20 outubro 2023
Aceito: 13 novembro 2025
Publicado: 09 julho 2026

Editor Científico: Maria Márcia Bachion
Editor Convidado: Mariana Torreglosa Ruiz

Como citar este artigo: Bernardino FBS, Neves ABO, Jardim FA, Alves MDSM, Kogien M, Gaíva MAM. Qualidade de vida de indivíduos nascidos pré-termos: revisão de escopo. Rev. Eletr. Enferm. 2026;28:77574. https://doi.org/10.5216/ree.v28.77574 Português, Inglês.

RESUMO

Objetivos: mapear o conhecimento produzido sobre avaliação da qualidade de vida dos indivíduos nascidos pré-termos. **Métodos:** trata-se de uma *Scoping Review* desenvolvida conforme o manual do JBI e estruturada com base nas recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for scoping reviews* (PRISMA-ScR). Foram extraídas informações referentes ao idioma, país, caracterização da população, principais resultados, além dos instrumentos e domínios utilizados para a avaliação da qualidade de vida de nascidos vivos pré-termos. **Resultados:** dos 509 títulos inicialmente identificados, foram incluídos 22 artigos. Estes apontaram os prejuízos na qualidade de vida causados pelo nascimento pré-termo, que podem ser maiores nas populações de nascidos pré-termo com alguma deficiência. Dezesseis tipos de instrumentos, respondidos por crianças, adolescentes e adultos nascidos prematuramente e por seus pais e cuidadores, foram utilizados para mensurar a qualidade de vida. Instrumentos aplicados aos pais ou responsáveis evidenciaram pontuações inferiores àquelas relatadas pelo próprio indivíduo. **Conclusão:** quanto menor a idade gestacional, maiores podem ser os prejuízos na qualidade de vida de indivíduos com nascimento pré-termo, principalmente no que tange aos domínios físicos, psicológicos, emocionais e sociais.

Descritores: Recém-Nascido Prematuro; Criança; Adolescente; Adulto; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objectives: to map the knowledge produced on the assessment of the quality of life of individuals born preterm. **Methods:** a scoping review was developed according to the JBI manual and structured based on the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for scoping reviews (PRISMA-ScR) recommendations. Information on language, country, population characterization, main results, as well as the instruments and domains used to assess the quality of life of live preterm births was extracted. **Results:** of the 509 works initially identified, 22 articles were included. These pointed to the impairments in quality of life caused by preterm birth, which may be greater in populations of preterm births with some disability. Sixteen types of instruments, answered by children, adolescents, and adults born prematurely, and by their parents and caregivers, were used to measure quality of life. Instruments applied to parents or caregivers showed lower scores than those reported by individuals themselves. **Conclusion:** the lower the gestational age, the greater the potential impairment in the quality of life of individuals born prematurely, especially in terms of physical, psychological, emotional, and social domains.

Descriptors: Infant, Premature; Child; Adolescent; Adult; Quality of Life.

© 2026 Universidade Federal de Goiás. Este é um artigo de acesso aberto distribuído nos termos de licença Creative Commons.

RESUMEN

Objetivos: mapear el conocimiento generado sobre la evaluación de la calidad de vida de los prematuros. **Métodos:** se desarrolló una *Scoping Review* siguiendo el manual del JBI y estructurada según las recomendaciones de los *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for scoping reviews* (PRISMA-ScR). Se extrajo información sobre idioma, país, caracterización poblacional, resultados principales, así como los instrumentos y dominios utilizados para evaluar la calidad de vida de los prematuros vivos. **Resultados:** de los 509 trabajos identificados inicialmente, se incluyeron 22 artículos. Estos señalaron las deficiencias en la calidad de vida causadas por el parto prematuro, que pueden ser mayores en poblaciones de prematuros con alguna discapacidad. Se utilizaron 16 tipos de instrumentos, respondidos por niños, adolescentes y adultos prematuros, así como por sus padres y cuidadores, para medir la calidad de vida. Los instrumentos aplicados a los padres o cuidadores mostraron puntuaciones más bajas que las reportadas por los propios nacidos prematuros. **Conclusión:** a menor edad gestacional, mayor es el potencial deterioro en la calidad de vida de los prematuros, especialmente en las áreas física, psicológica, emocional y social.

Descriptores: Recien Nacido Prematuro; Niño; Adolescente; Adulto; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

Desde a década de 1990, a qualidade de vida (QV) vem se tornando um dos aspectos fundamentais no âmbito da saúde. Atualmente, é utilizada nos atendimentos de saúde, consultas e pesquisas e como um dos critérios para avaliação do paciente[1].

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"[2]. O conceito QV relacionada à saúde (QVRS) possui um sentido mais restrito e se refere a situações que associam a QV às experiências do indivíduo com a saúde, doenças e intervenções médicas[1,2].

Os avanços tecnológicos no campo da neonatologia trouxeram um aumento da sobrevida dos Recém-Nascidos (RN) com idade gestacional cada vez menor. Consequentemente, cresceu a preocupação relativa aos seus prognósticos e sua QV, visto que o nascimento antes do termo e a necessidade de medicações, dispositivos ou cuidados complexos e contínuos para garantir a sobrevivência podem acarretar prejuízos físicos, psicológicos e emocionais até a idade adulta[3-5]. Viver com condições que requerem cuidados especiais pode comprometer o cotidiano e a QV de indivíduos nascidos pré-termos, não somente após o nascimento, como também em outras fases do ciclo vital.

A QV insatisfatória de indivíduos que nasceram pré-termos tem relação com problemas de saúde prolongados, atraso no desenvolvimento, alterações cognitivas, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade e má percepção dos pais ou responsáveis sobre a QV do pré-termo. O controle desses fatores pode fazer com que essa população desfrute de melhor QV, de forma semelhante aos nascidos a termo[6-8].

Na avaliação da QV de indivíduos nascidos pré-termos, estudos indicam que os pais e/ou responsáveis diretos das crianças são, em grande parte, responsáveis pelas informações relacionadas à QV[1,9]. Apesar da importância do relato dos pais, ele pode ser influenciado por sentimentos e expectativas pessoais. Por meio de instrumentos específicos, a própria criança pode relatar sobre a sua QV[1,9]. Crianças menores de sete anos são capazes de responder questões a respeito de sua saúde física e mental, desde que as perguntas sejam formuladas de acordo com seu nível de entendimento[9]. Embora grande parte dos instrumentos utilizados para avaliar a QV sejam voltados para crianças com mais de oito anos, há instrumentos empregados para a avaliação das crianças menores, a partir dos quatro anos[1].

Diante do exposto, questiona-se: De que forma os nascidos pré-termos avaliam sua QV? Quando avaliados pelos pais ou responsáveis, há semelhança ou discordância entre os relatos? Quais os principais instrumentos de avaliação da QV utilizados em indivíduos nascidos pré-termos? Há maiores impactos na QV dos pré-termos a depender da idade gestacional?

Responder a estas questões poderá potencializar as práticas dos profissionais de saúde para ofertar um cuidado integral e longitudinal a essa população, e auxiliar na identificação de lacunas existentes, para sugerir pesquisas futuras[1,10-12].

Portanto, esta pesquisa teve como objetivo mapear o conhecimento produzido sobre avaliação da QV dos indivíduos nascidos pré-termos.

MÉTODOS

Revisão de escopo desenvolvida conforme o manual do JBI[13] para realização de uma busca ampla na literatura sobre evidências voltadas à QV dos indivíduos nascidos pré-termos e os fatores que a influenciam no decorrer da vida.

A revisão foi desenvolvida em nove etapas[13]. Na primeira, o objetivo e a pergunta da revisão foram definidos e alinhados utilizando o mnemônico PCC: P (População) crianças, adolescentes e adultos que nasceram pré-termos; C (Conceito) Qualidade de Vida e C (Contexto) mundial. A partir disso, foi elaborada a seguinte pergunta de pesquisa: Qual é o conhecimento disponível na literatura sobre avaliação da QV de indivíduos nascidos pré-termos?

Na segunda etapa, foram incluídos estudos primários sobre a QV de indivíduos classificados como pré-termos ao nascimento (idade gestacional entre 23 semanas e 37 semanas e seis dias), independentemente do peso ao nascer, na perspectiva dos próprios indivíduos ou de seu cuidador principal (pais ou responsáveis legais), sem restrição de idiomas, publicados entre fevereiro de 2015 e abril de 2022. Este período inicial foi delimitado em razão da produção de revisão sistemática[10] sobre o tema, com inclusão de es-

tudos até janeiro de 2015. Estudos que não responderam à questão de pesquisa, duplicados entre as bases de dados, artigos de revisão, comentários, editoriais, dissertações e teses foram excluídos.

Na terceira etapa, realizou-se a busca das publicações nas seguintes bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System* (MEDLINE/*PubMed*), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *Excerpta Medica dataBASE* (EMBASE), *Cochrane Library*, *APA Psychology Information* (PsycINFO), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS). Buscas secundárias foram realizadas no *Google Scholar* e na lista de referências dos estudos incluídos nesta revisão. Essas bases de dados foram elencadas a fim de abranger estudos nacionais e internacionais. Estratégias de busca foram construídas em cada base de dados, com os descritores controlados e não controlados (palavras-chave), que foram sintetizados conforme a estratégia PCC e suas combinações. Para ilustrar esse processo, a estratégia de busca utilizada na base de dados MEDLINE é apresentada no Quadro 1.

Quadro 1 - Estratégia de busca utilizada na base de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* - MEDLINE (via PubMed), 2023

Estratégia de busca utilizada na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* – MEDLINE
(Child [Mesh Terms] OR Children [All fields] OR Adolescent [Mesh Terms] Adolescents [All fields] OR Adolescence [All fields] OR Teens [All fields] OR Teen [All fields] OR Teenagers [All fields] OR Teenager [All fields] OR Youth [All fields] OR Youths [All fields] OR Adult [Mesh Terms] OR Adults [All fields]) AND ("Premature Birth" [Mesh Terms] OR "Birth, Premature" [All fields] OR "Births, Premature" [All fields] OR "Premature Births" [All fields] OR "Preterm Birth" [All fields] OR "Birth, Preterm" [All fields] OR "Births, Preterm" [All fields] OR "Preterm Births" [All fields] OR "Infant, Premature" [Mesh Terms] OR "Infants, Premature" [All fields] OR "Premature Infant" [All fields] OR "Preterm Infants" [All fields] OR "Infant, Preterm" [All fields] OR "Infants, Preterm" [All fields] OR "Preterm Infant" [All fields] OR "Premature Infants" [All fields] OR "Neonatal Prematurity" [All fields] OR "Prematurity, Neonatal" [All fields]) AND ("Quality of life" [Mesh Terms] OR "Life Quality" [All fields] OR "Health-Related Quality of Life" [All fields] OR "Health Related Quality Of Life" [All fields] OR HRQOL [All fields] OR "Personal Satisfaction" [Mesh Terms] OR "Satisfaction, Personal" [All fields] OR Satisfaction [All fields])

A busca ocorreu entre fevereiro e abril de 2022. Essa etapa foi realizada de maneira independente por duas pesquisadoras devidamente capacitadas. Para condução de revisões, uma das revisoras realizou treinamento pelo JBI Brasil e antes do início do estudo, compartilhou as orientações aprendidas com as outras revisoras.

Na quarta etapa, o gerenciador bibliográfico *Rayyan®* (versão online, Qatar Computing Research Institute, Catar) foi utilizado para a importação dos artigos recuperados e exclusão dos estudos duplicados. Em seguida, procedeu-se à análise dos títulos e resumos, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão mencionados na segunda etapa, em conjunto com a estratégia PCC deste estudo. Na sequência, foram selecionados os artigos que passaram por uma nova análise na quinta etapa.

Durante o desenvolvimento da quinta etapa, os estudos foram lidos na íntegra. Após a seleção final dos textos, foi realizada análise das respectivas referências mediante busca secundária. Em todas as etapas, as diferenças entre as duas revisoras foram discutidas e revistas, com o apoio de um terceiro revisor.

O processo de busca e seleção foi registrado com base nas recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)[14].

Na sexta etapa, a partir dos artigos selecionados, foram extraídas e descritas as principais informações, como idioma, país, caracterização da população, principais resultados, critérios utilizados para avaliação da QV, instrumentos utilizados e os domínios da QV avaliados. A extração das informações mencionadas nos estudos selecionados foi realizada pelas revisoras de maneira conjunta, com apoio do terceiro revisor.

Após a coleta das informações, foi agendada uma reunião entre os três revisores para chegar a um consenso a respeito das informações obtidas. Na sétima etapa, os resultados foram analisados.

Na oitava etapa, o roteiro de coleta elaborado no *software Microsoft Word®* (2024, Microsoft Corporation, Estados Unidos) possibilitou a síntese e interpretação dos dados, e a análise numérica da distribuição dos estudos, com representação por um resumo narrativo dos resultados, que foram relacionados ao objetivo e à pergunta da revisão.

Na nona etapa houve a apresentação resumida das evidências, contendo conclusões, observações e lacunas existentes.

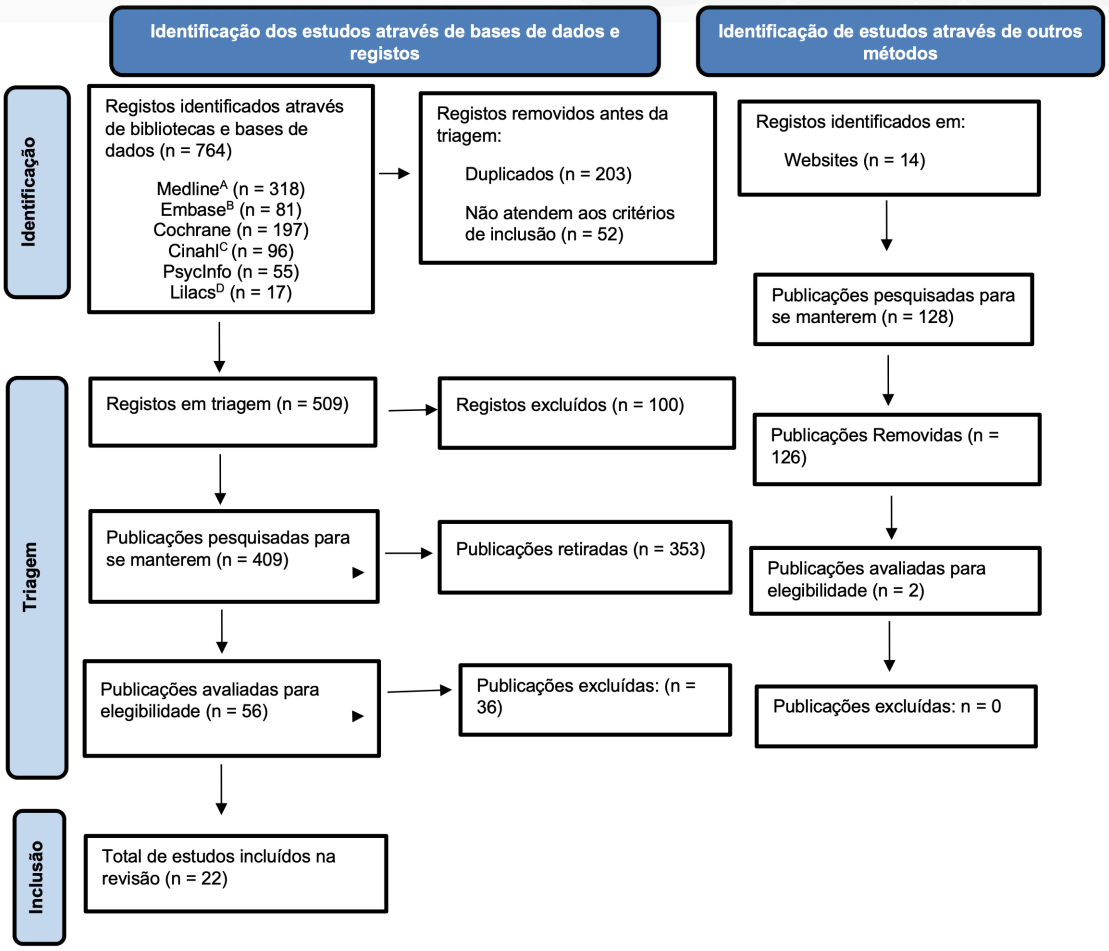
A fidelidade das informações contidas nas publicações selecionadas foi garantida por meio da adequada referenciação e do rigor no tratamento e apresentação dos dados. Por se tratar de uma revisão de escopo, segundo a metodologia adotada, é dispensada a avaliação de qualidade metodológica dos estudos incluídos.

RESULTADOS

Inicialmente, foram identificadas 509 referências a partir da busca primária nas bases, e 121 foram encontradas em outras fontes; sete no *Google Scholar* e 114 a partir das referências, totalizando 630 estudos. Na primeira análise, foram removidas 100 obras por se tratarem de duplicatas, totalizando 530 artigos para leitura de título e resumo. Após este procedimento, 474 obras foram excluídas, totalizando 56 artigos para leitura na íntegra. Com base nos critérios de inclusão estabelecidos, foram incluídos 22[1,6-9,11,12,15-29] artigos para compor o *corpus* de análise. A Figura 1, elaborada de acordo com o PRISMA-ScR[14], ilustra a quantidade de artigos recuperados nas respectivas bases de dados, os motivos de exclusão e a composição final da amostra de estudos inseridos.

Dos 22 artigos incluídos na revisão, 19 foram publicados na língua inglesa[6-8,11,12,15-19,21-29], um em alemão[20] e dois em português[1,9]. Os estudos foram produzidos na Finlândia[12,16], Canadá[11,24], Noruega[15,23,27], Alemanha[20,26], Sri Lanka[6], Estados Unidos[17], Suíça[8],

Figura 1 - Fluxograma do processo de identificação e seleção dos artigos incluídos na revisão, 2023



Fonte: Elaborado conforme os critérios do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for scoping reviews* (PRISMA-ScR), 2020[14]

Nota: [A]Medline - *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*; [B]Embase - *Excerpta Medica DataBASE*; [C]Cinahl - *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*; [D]Lilacs - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde.

Brasil[1,9,21,28,29], França[18,19], Áustria[22], Holanda e Alemanha[7] e Reino Unido e Irlanda[25].

Instrumentos de avaliação utilizados

A Figura 2 ilustra os instrumentos usados na avaliação da QV dos indivíduos nascidos pré-termos. Em sete dos 22 estudos analisados, foi utilizado mais de um instrumento de avaliação de QV[1,7,15,17-19,23].

Alguns instrumentos foram respondidos pelos próprios participantes da pesquisa[7,11,12,16,23,24,27], enquanto outros foram respondidos de acordo com a visão dos pais ou cuidadores[6,17,20-22,28], uma vez que as crianças investigadas eram incapazes de responder. Além disso, alguns instrumentos foram respondidos tanto pelos participantes, como por seus pais ou cuidadores[1,8,9,15,18,19,25,26,29].

População estudada

Ao analisarmos a população dos estudos selecionados, a maioria (*f* = 14) dos participantes eram crianças com uma média de idade de zero a 12 anos[1,6,8,9,12,15,17-22,25,28], seguidas por adultos (*f* = 7) com idade de 18 a 36 anos[7,11,15,16,23-25-27] e menor participação de adolescentes (*f* = 6) com idade de 13 a 17 anos[11,20,23,26,27,29]. Muitos pais e cuidadores também fizeram parte dos estudos, devido aos participantes serem crianças com idade incompatível para responder o instrumento sobre QV[6,17,20,21,22,28].

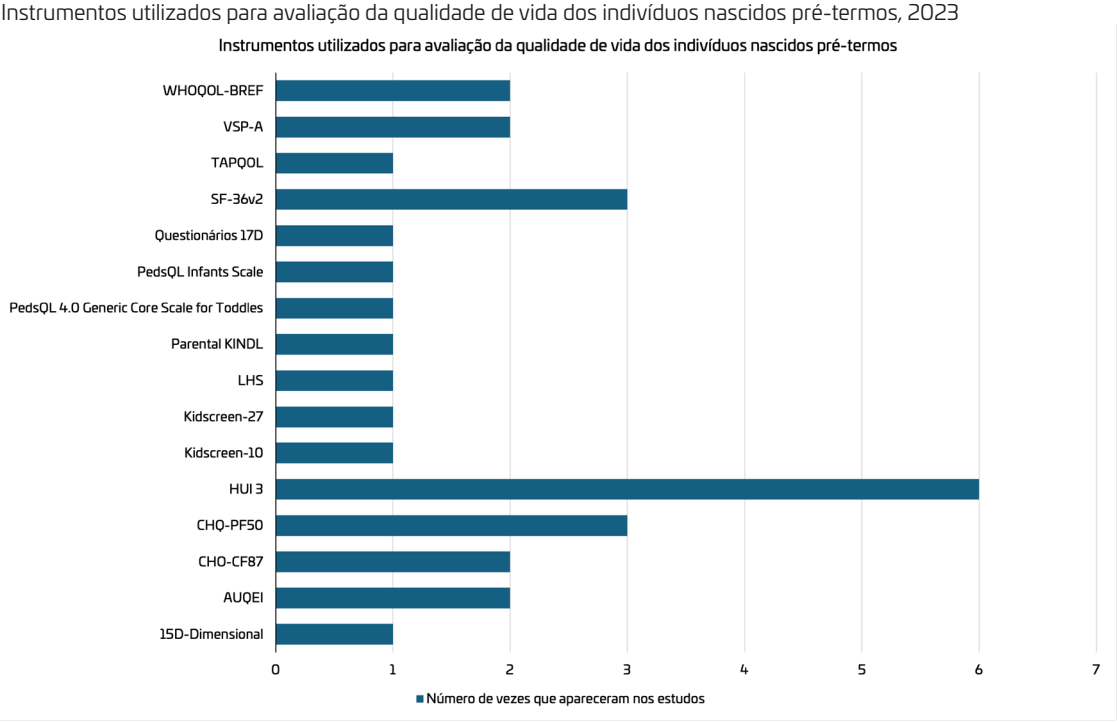
Idade gestacional ao nascer

Na Figura 3 estão destacados oito estudos que incluíram a população menor que 37 semanas gestacionais[1,6,9,12,20,21,28,29], um estudo com população de idade gestacional menor que 33 semanas[27], três estudos com população menor que 32 semanas gestacionais[7,17,26], três estudos com pré-termos menores que 30 semanas gestacionais[8,22,24], quatro com população menor que 28 semanas gestacionais[11,15,19,23], dois com população de idade gestacional menor que 26 semanas[18,25], e um estudo não mencionou a idade gestacional[16]. Em 11 estudos[6,11,12,15,16,22-27], os pré-termos foram comparados com uma população controle de nascidos a termo. Nos demais estudos não houve uma população de referência/comparação.

Qualidade de vida dos indivíduos nascidos pré-termos

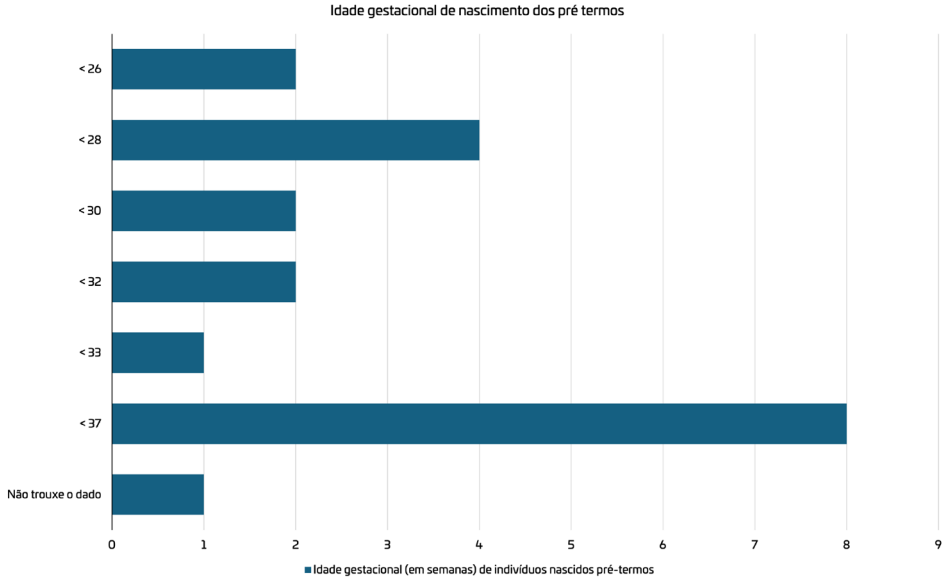
A QV foi avaliada a partir de domínios físicos, psicológicos, emocionais e sociais. Em menor proporção, alguns estudos avaliaram

Figura 2 - Instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos nascidos pré-termos, 2023



Nota: 15D-*Dimensional* – 15-*Dimensional health-related quality of life measure*; AUQEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*; *Child Health Questionnaire-Child Form* 87 (CHQ-CF87); CHQ-PF50 – *Child Health Questionnaire - Parent Form* 50; *Health Utilities Index Mark* 3 (HUI3); LHS – *Life Health Scale*; *Parental* KINDL; PedsQL 4.0 *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0; TAPQOL: *Preschool Children Quality of Life Questionnaire*; VSP-A – *Vecu et Sante Percue de l'Adolescent*; WHOQOL-BREF - *World Health Organization Quality of Life assessment - Brief*.

Figura 3 - Idade gestacional dos nascidos pré-termos participantes das pesquisas nos artigos incluídos, 2023



a relação da QV com morbidades decorrentes da prematuridade. O Quadro 2 apresenta o agrupamento dos domínios abordados.

Quanto aos principais resultados dos estudos, as menores pontuações da QV foram por meio de comparações com nascidos a termo[6,18,25]. Em estudos que tiveram apenas os pré-termos[7,18,20-22,27], observou-se uma pontuação ainda mais baixa em comparação com pré-termos saudáveis, e nos grupos de pré-termos com alguma deficiência ou morbidade[12,16,25,28].

Na percepção dos pais e/ou responsáveis, alguns pré-termos entre 18 e 36 meses foram avaliados como tendo uma QV menor do que a esperada[17]. Entretanto, em alguns estudos, os nascidos pré-termos de cinco a oito anos e de sete a dez anos se autoavaliaram de forma mais negativa que seus responsáveis[1,19]. Também foram encontradas divergências ao comparar os relatos dos responsáveis com os dos indivíduos nascidos pré-termos com idade entre 10 e

Quadro 2 - Avaliação da Qualidade de Vida a partir do agrupamento de domínios físicos, psicológicos, emocionais e sociais, 2023

Aspectos físicos: mobilidade, visão, alimentação, atividade sexual, vitalidade, fala, excreção, deambulação, destreza, dor, dor corporal, audição, respiração, funcionamento físico, autonomia, comunicação, aparência e imagem corporal[1,6,8,9,11,12,16-19,21,23-28]
Aspectos psicológicos e emocionais: função/saúde mental, bem-estar psicológico, flexibilidade mental, depressão, cognição, aprendizagem, memória, concentração, funcionamento psicossocial, atenção, ansiedade, memória de trabalho, menor competência, emoção e papel emocional, autoestima e retraimento[1,7,8,11,12,15-19,22-28]
Aspectos sociais: funcionamento social, papel social, limitação social, saúde global, percepção geral de saúde, comportamento global, trabalho escolar, ausência de companheiro, família, amigos, tempo de impacto dos pais e lazer[1,8,9,12,15,16,19,21,22,24,29]
Morbidades relacionadas à prematuridade e que também estiveram relacionados ao menor índice de QV* foram: atraso no desenvolvimento, complicações ao nascer, presença de doenças prolongadas[6]; fechamento cirúrgico da persistência do canal arterial, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, comprometimento grave do neurodesenvolvimento[8]; leucomalácia[29] e atraso na linguagem[18].

19 anos e entre três e sete anos. A autoavaliação dos indivíduos foi mais positiva do que a avaliação dos seus responsáveis[9,29].

No ponto de vista dos indivíduos nascidos pré-termos e de seus responsáveis, a QV pode sofrer alterações com o passar dos anos. Um estudo trouxe melhora da QV na percepção de pais e responsáveis, com aumento das pontuações naqueles com filhos com idade entre 10 e 18 anos[15], enquanto outros estudos trouxeram poucas mudanças em relação à melhora da QV até a idade adulta[11,26].

As pesquisas sugerem a realização de estudos longitudinais e de acompanhamento a longo prazo para perceber as diferenças ao longo das fases da vida, já que a análise das trajetórias pode auxiliar a prever as necessidades futuras dessa população[11,12,16]. Estudos de observação podem revelar mudanças nas percepções dos pais e dos próprios pré-termos ao longo do tempo e quais fatores podem estar relacionados a esse processo[9,18]. Estudos de coorte prospectivos podem mostrar se houve melhorias nos tratamentos neonatais e o desenvolvimento de terapêuticas menos invasivas que auxiliam no desenvolvimento cognitivo[7]. Estudos de coorte com foco em bebês extremamente prematuros e crianças com limitações das funções objetivas[8] e pesquisas sobre intervenções preventivas podem ser realizados para saber se é possível atenuar os efeitos a longo prazo do nascimento de bebês extremamente prematuros[18].

DISCUSSÃO

Essa revisão de escopo mapeou evidências disponíveis sobre a QV de indivíduos nascidos pré-termos durante seu ciclo vital, ou seja, foi evidenciada a QV desta população na infância, adolescência e vida adulta.

A QV relacionada à prematuridade tem sido predominantemente estudada em crianças de 0 a 12 anos, o que influencia na forma como os instrumentos de avaliação são aplicados. Como os estudos envolvem crianças, a maioria dos instrumentos de QV foi respondida pelos participantes e por seus pais ou responsáveis[1,8,9,15,18,19,25,26,29], contribuindo para uma visão mais ampla da QV a partir de perspectivas distintas. A participação de pais e responsáveis é fundamental na avaliação da QV das crianças, por ampliar a análise para além dos domínios tradicionalmente considerados, incorporando informações sobre emoções, comportamentos e interações sociais[30].

Quando a QV foi avaliada na adolescência, os instrumentos também foram respondidos pelos sujeitos com história de nascimento pré-termo e seus pais/responsáveis[15,23,25,26,29], permitindo uma visão ampliada do construto. Nessa faixa etária, a percepção de QV da população alvo da pesquisa, em geral, apresentou divergência em relação à percepção de QV reportada pelos pais/responsáveis.

Pesquisas de avaliação da QV de adolescentes evidenciam a capacidade deles próprios relatarem suas percepções sobre sua QV e a necessidade de considerar as suas falas. Apesar da importância do relato dos pais/responsáveis, a fala do adolescente não deve ser subestimada[1,29]. O relato dos pais mantém sua relevância, já que muitas vezes eles têm grande influência na educação dos filhos e na identificação de possíveis problemas de saúde[10]. As informações apresentadas pelos pais devem ser consideradas, mesmo se a percepção dos seus filhos for diferente, pois os aspectos avaliados nos instrumentos dizem respeito a questões subjetivas[31].

Um estudo avaliou a QV e suas relações com prematuridade em indivíduos adultos. Nessa etapa da vida, ainda foram identificadas repercussões na QV, como alterações ao longo do desenvolvimento humano, demonstrando a importância de sua avaliação em todo o ciclo vital[31]. Com o avançar da idade, os desafios relacionados à prematuridade vão se somando a outros relacionados às transições etárias como, por exemplo, estudar, trabalhar, sair da casa paterna, encontrar um parceiro e viver uma vida social e independente[27].

Indivíduos com histórico de nascimento pré-termo sofrem maior prejuízo nos domínios relacionados aos aspectos físicos e à capacidade de realizar tarefas diárias, como, visão, comunicação, audição, destreza e dor, que muitas vezes sofrem o efeito das suas condições de nascimento.

Metanálises[32,33] evidenciam que indivíduos nascidos pré-termo apresentam maior risco de problemas de desenvolvimento físico e neurológico quando comparados com indivíduos nascidos com idade gestacional considerada adequada. A paralisia cerebral e as deficiências motoras e cognitivas se destacam entre esses problemas, por serem condições com grande impacto na realização de atividades cotidianas.

Com frequência, indivíduos com histórico de prematuridade também reportaram prejuízos em aspectos psicológicos e emocionais. Estes têm relação com a saúde mental do indivíduo pré-termo que, em sua maioria, possui dificuldade em lidar com sentimentos e emoções negativas devido à influência de ambiente emocional desfavorável ou à falta de estímulo parental adequado para desenvolvimento de equilíbrio socioemocional[34].

Os aspectos sociais dizem respeito ao lazer e às relações de convivência com amigos e familiares. Nessa revisão, identificamos as dificuldades de alguns nascidos pré-termos com estas questões, mostrando a importância da abordagem deste aspecto com esses indivíduos desde a infância. Estudo demonstra os menores níveis de competências sociais de nascidos pré-termos em comparação com seus pares nascidos a termo. Os efeitos deste déficit na sociabilidade podem ser percebidos nas diferentes fases do desenvolvimento destes indivíduos[35], o que justificaria os relatos de prejuízos deste aspecto da QV desta população.

Por fim, as morbidades relacionadas à prematuridade, ou seja, problemas de saúde agudos ou crônicos relacionados ao nascimento com baixa idade gestacional, também se apresentaram como fatores associados a prejuízos da QV. Em geral, quando comparamos os indivíduos pré-termos saudáveis aos pré-termos com alguma morbidade, os escores médios de QV tendem a ser menores para o segundo grupo, sugerindo uma relação direta entre prematuridade e suas complicações e a menor QV desta população.

Ressalta-se a importância da atuação dos profissionais de saúde no contexto da prematuridade, uma vez que eles irão identificar possíveis fatores de prejuízos à QV desses indivíduos e buscar estratégias terapêuticas apropriadas. Eles devem ser capacitados para entender as complicações a longo prazo que um nascimento prematuro pode trazer, e assim, promover de maneira precoce atividades e intervenções para a promoção da saúde. O acompanhamento ambulatorial dessa população nos primeiros anos de vida deve ocorrer de forma contínua[36].

Além disso, considerando os relatos de indivíduos nascidos pré-termos que nunca foram questionados por profissionais de saúde a respeito de sua condição de nascimento, diante dos resultados da presente pesquisa, recomenda-se investigar a idade gestacional ao nascer no atendimento à saúde. Com isso, o estado de saúde atual das pessoas em diferentes idades pode ser avaliado com mais assertividade.

A QV de indivíduos que nasceram pré-termos tem sido estudada por meio de uma grande diversidade de instrumentos. Apesar desta heterogeneidade, todos os estudos utilizaram medidas reconhecidas, validadas e com boas propriedades psicométricas. Em alguns estudos foram utilizados instrumentos genéricos de avaliação de QV. Embora eles sejam confiáveis e válidos, por fornecerem satisfatoriamente medidas objetivas desse construto, estes instrumentos não são considerados sensíveis à mensuração de aspectos específicos da QV vinculados a morbidades específicas[37] como, por exemplo, aqueles relacionados ao nascimento pré-termo. Esse aspecto deve ser considerado em estudos futuros.

Por se tratar de uma revisão de escopo, algumas limitações deste estudo devem ser consideradas, tais como a não inclusão de teses e dissertações, que podem ter levado ao encontro de menos evidências disponíveis sobre o tema. Contudo, os resultados da presente pesquisa já indicam evidências significativas sobre a QV de indivíduos que nasceram pré-termos, e podem ser úteis para nortear a atuação dos profissionais da saúde. Ademais, esta pesquisa pode servir de motivação para investigações futuras com adoção de outras abordagens metodológicas e combinação de diferentes instrumentos para coleta de dados.

CONCLUSÃO

Há evidências de que o nascimento pré-termo causa prejuízos na QV, que se expressam em diferentes etapas do ciclo da vida. Nas populações de nascidos pré-termos com alguma deficiência, os prejuízos podem ser ainda maiores.

Os instrumentos para mensurar a QV podem ser respondidos por crianças, adolescentes e adultos nascidos prematuramente, e por seus pais e responsáveis. Contudo, os instrumentos aplicados aos pais ou responsáveis evidenciam pontuações inferiores àquelas alcançadas com instrumentos de autorrelato pelos indivíduos.

Também há evidência de que, quanto menor a idade gestacional ao nascer, maiores são os riscos de morbidade e maiores podem ser os prejuízos na QV dessa população, principalmente em relação aos domínios físicos, psicológicos, emocionais e sociais.

REFERÊNCIAS

1. Martini JA, Perosa GB, Padovani FHP. Qualidade de vida de escolares nascidos prematuros, o relato do cuidador e o auto-relato infantil. Ciênc. saúde coletiva. 2019 Nov 25;24(12):4699-706. https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.18062017

2. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995 Nov;41(10):1403-9. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

3. Cabral IE, Motta IS, Pimentel TGP, Corrêa MPO, Arrué AM, Neves ET. Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária da cidade do Rio de Janeiro. Cienc Cuid Saude. 2020 July 23;19:e50479. https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.50479

4. Soares AR, Guedes ATA, Cruz TMAV, Dias TKC, Collet N, Reichert APS. Tempo ideal para a realização da visita domiciliar ao recém-nascido: uma revisão integrativa. Ciênc. saúde coletiva. 2018 Oct 24;25(8):3311-20. https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.25492018

5. Hausen CF, Jantsch LB, Neves ET. Cuidado desenvolvimental ao recém-nascido prematuro: estudo de tendências da produção científica brasileira. Saúde (Santa Maria). 2021 Mar 20;47(1):e63763. https://doi.org/10.5902/2236583463763

6. 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 pediatr. 2018 June 15;18(1):193. https://doi.org/10.1186/s12887-018-1162-3

7. Breeman LD, van der Pal S, Verrips GHW, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Neonatal treatment philosophy in Dutch and German NICUs: health-related quality of life in adulthood of VP/VLBW infants. Qual life Res. 2016 Sep 22;26(4):935–43. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1410-7

8. Natalucci G, Bucher HU, Von Rhein M, Borradori Tolsa C, Latal B, Adams M. Population based report on health related quality of life in adolescents born very preterm. Early Hum Dev. 2016 Dec 6;104:7–12. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.11.002

9. Dutra HS, Ribeiro LC, Frônio JS, Neves LAT. Qualidade de vida de crianças que nasceram com muito baixo peso ou extremo baixo peso. Rev APS. 2020 June 23;22(2):372-84. https://doi.org/10.34019/1809-8363.2019.v22.15829

10. Vieira MEB, Linhares MBM. Quality of life of individuals born preterm: a systematic review of assessment approaches. Qual Life Res. 2016 Mar 19;25(9):2123-39. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1259-9
11. Saigal S, Ferro MA, Van Lieshout RJ, Schmidt LA, Morrison KM, Boyle MH. Health-Related Quality of Life Trajectories of Extremely Low Birth Weight Survivors into Adulthood. J Pediatr. 2016 Aug 31;179:68–73.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.08.018
12. Huhtala M, Korja R, Rautava L, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, et al. Health-related quality of life in very low birth weight children at nearly eight years of age. Acta Paediatr. 2015 Oct 13;105(1):53-9. https://doi.org/10.1111/apa.13241
13. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, Editors. JBI Reviewer's Manual. 2020 June. https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12
14. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. BMJ. 2021 Mar 29;372:n160. https://doi.org/10.1136/bmj.n160
15. 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. 2015;3: e738. https://doi.org/10.7717/peerj.738
16. Björkqvist J, Hovi P, Pesonen AK, Räikkönen K, Heinonen K, Järvenpää AL. Adults who were born preterm with a very low birth weight reported a similar health-related quality of life to their term-born peers. Acta Paediatr. 2017;107:354-7. https://doi.org/10.1111/apa.14143
17. Brady JM, Zhang H, Kirpalani H, DeMauro SB. Living with Severe Bronchopulmonary Dysplasia-Parental Views of Their Child's Quality of Life. J Pediatr. 2018 Nov 5;207:117–22. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.10.001
18. Gire C, Tosello B, Marret S, Cambonie G, Souksi-Medioni I, Müller JB, et al. Specific cognitive correlates of the quality of life of extremely preterm school-aged children without major neurodevelopmental disability. Pediatr Res. 2020 Feb 12;88(4):642–52. https://doi.org/10.1038/s41390-020-0795-8
19. Gire C, Resseguier N, Brévaut-Malaty V, Marret S, Cambonie G, Souksi-Medioni I, et al. Quality of life of extremely preterm school-age children without major handicap: a cross-sectional observational study. Arch Dis Child. 2019;104(4):333–9. https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315046
20. Becker-Grünig T, Schneider S, Sonntag D, Jarczok MN, Philippi H, De Bock F. Parental Social Status and other determinants of quality of life and behavioral problems: An analysis of German preterm births between 1987-2004. 2015 Dec 4;59:166-80. https://doi.org/10.1007/s00103-015-2276-5
21. Vieira MEB, Formiga CKMR, Linhares MBM. Quality of life in low-risk preterm children at preschool age. Psychol. Neurosci. 2017;10(2):201–14. https://doi.org/10.1037/pne0000091
22. Resch B, Mühlanger A, Maurer-Fellbaum U, Pichler-Stachl E, Resch E, Urlesberger B. Quality of Life of Children with Cystic Periventricular Leukomalacia - A Prospective Analysis with the Child Health Questionnaire-Parent Form 50. Front. Pediatr. 2016 May 17;4:50. https://doi.org/10.3389/fped.2016.00050
23. Båtsvik B, Vederhus BJ, Halvorsen T, Wentzel-Larsen T, Graue M, Markestad T. Health-related quality of life may deteriorate from adolescence to young adulthood after extremely preterm birth. Acta Paediatr. 2015 June 8;104(9):948–55. https://doi.org/10.1111/apa.13069
24. Girard-Bock C, Flahault A, Bernard É, Bourque CJ, Fallaha C, Cloutier A, et al. Health perception by young adults born very preterm. Acta Paediatr. 2021 Aug 4;110(11):3021–9. https://doi.org/10.1111/apa.16056
25. Ni Y, O'Reilly H, Johnson S, Marlow N, Wolke D. Health-Related Quality of Life from Adolescence to Adulthood Following Extremely Preterm Birth. J Pediatr. 2021 Apr 7;237:227–36.e5. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.04.005
26. Baumann N, Bartmann P, Wolke, D. Health-Related Quality of Life Into Adulthood After Very Preterm Birth. Pediatrics. 2016 Apr 1;137(4):e20153148. https://doi.org/10.1542/peds.2015-3148
27. Husby IM, Stray KMT, Olsen A, Lydersen S, Indredavik MS, Brubakk AM, 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 Qual Life Outcomes. 2016 Apr 7;14:56. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0458-y
28. Martini JA, Padovani FHP, Perosa GB. Quality of life of preterm children: Risk and protective factors. Paidéia. 2016 Sep-Dec;26(65):325-32.https://doi.org/10.1590/1982-43272665201610
29. Casseb RLS, Battikha EC, Goulart AL, Vieira ALP, Barros MCM, Santos AMN. Quality of life of former preterm adolescents. J. bras. psiquiatr. 2018;67(3):159-65. https://doi.org/10.1590/0047-2085000000200
30. Mocho H, Martins C, Santos R, Nunes C. Parental involvement and stress in children's quality of life: a longitudinal study with portuguese parents during the COVID-19 pandemic period. Children. 2024 Apr 5;11(4):440. https://doi.org/10.3390/children11040440
31. van der Pal S, Steinhof M, Grevinga M, Wolke D, Verrips GE. Quality of life of adults born very preterm or very low birth weight: a systematic review. Acta Paediatr. 2020 Mar 26;109(10):1974–88. https://doi.org/10.1111/apa.15249
32. Rees P, Callan C, Chadda KR, Vaal M, Diviney J, Sabti S, et al. Preterm Brain Injury and Neurodevelopmental Outcomes: A Meta-analysis. Pediatrics. 2022 Nov 4;150(6):e2022057442. https://doi.org/10.1542/peds.2022-057442
33. Ylijoki M, Sentenac M, Pape B, Zeitlin J, Lehtonen L. The aetiology of preterm birth and risks of cerebral palsy and cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. Acta Paediatr. 2024 Jan 24;113(4):643-53. https://doi.org/10.1111/apa.17118
34. Ernst M, Schuster AK, Mildenberger E, Otten D, Brähler E, Tesarz J, et al. Recalled parental rearing behavior shapes mental health after preterm birth: Evidence from the Gutenberg Prematurity Study. Psychiatry Res. 2023 July 30;327:115374. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2023.115374
35. Thompson SCH, Treyvaud K, Pacoe L, Mainzer RM, Woodward L, Nguyen TNN, et al. Trajectories of social outcomes in individuals born very preterm from childhood to adolescence. Acta Paediatr. 2024 Sep 26;114(2):355-63. https://doi.org/10.1111/apa.17434
36. Kelly MM, Tobias J. Recommendations to optimize life-long health and wellbeing for people born preterm. Early Hum Dev. 2021 Sep 1;162:105458. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2021.105458
37. Pequeno NPF, Cabral NLA, Marchioni DM, Lima SCVC, Lyra CO. Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review of population-based studies. Health Qual Life Outcomes. 2020 June 30;18:208. https://doi.org/10.1186/s12955-020-01347-7

Contribuições dos autores - CRediT

FBSB: concepção; metodologia; administração do projeto; supervisão; visualização; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição.
ABON: concepção; curadoria de dados; metodologia; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição
FAJ: curadoria de dados; metodologia; software; validação; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição
MDSMA: validação; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição
MK: metodologia; validação; escrita – rascunho original e escrita - revisão e edição
MAMG: validação; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição.

Financiamento

Nenhum.

Conflito de interesse

Nenhum.