



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**SHEILA JAQUELINE GOMES DOS SANTOS OLIVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM HISTÓRIA DE  
HOSPITALIZAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

**ARACAJU**

**2022**

**SHEILA JAQUELINE GOMES DOS SANTOS OLIVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM HISTÓRIA DE  
HOSPITALIZAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como um requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

**Orientador:**

Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho

**Linha de pesquisa:** Determinantes de saúde

**ARACAJU**

**2022**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA DA SAÚDE – BISAU  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

O48q Oliveira, Sheila Jaqueline Gomes dos Santos  
Qualidade de vida de mães de crianças com história de hospitalização em unidade de terapia intensiva neonatal / Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira ; orientador Paulo Ricardo Saquete Martins Filho. – Aracaju, 2022.  
122 f. : il.

Tese (doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, 2022.

1. Ciências da saúde. 2. Unidade de tratamento intensivo neonatal. 3. Qualidade de vida. 4. Saúde materna. 5. Recém-nascidos - Assistência hospitalar. I. Martins Filho, Paulo Ricardo Saquete, orient. II. Título.

CDU 616-083-053.31

**SHEILA JAQUELINE GOMES DOS SANTOS OLIVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM HISTÓRIA DE  
HOSPITALIZAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA  
NEONATAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como um requisito para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Data da aprovação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Banca examinadora

---

Orientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho  
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

---

1º examinador: Profa. Dra. Rosana Cipolotti  
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

---

2º examinador: Profa. Dra. Andréia Centenaro Vaez  
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

---

3º examinador: Profa. Dra. Claudiane Mahl  
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

---

4º examinador: Profa. Dra. Debora Cristina Fontes Leite  
Hospital e Maternidade Santa Isabel (HMSI)

**DEDICATÓRIA**

Dedico aos meus pais Givaldo e Silvania, as minhas irmãs Valéria e Sabrina, ao meu esposo Klayton e aos meus filhos Davi e Laura

**AGRADECIMENTOS**

O grande dia chegou, a realização de uma meta de vida e profissional. Mas tudo isso não seria possível sem apoio e colaboração de várias pessoas que me acompanharam ao longo dessa caminhada. Deixo aqui, meus sinceros agradecimentos e espero retribuir com a mesma intensidade e dedicação ao apoio dado.

Primeiramente a Deus que permitiu a conquista alcançada, que ao longo de minha vida, e todos os momentos pude sentir a generosidade, força e perseverança para nunca desistir.

Aos meus queridos pais Givaldo e Sylvania que sempre se dedicaram, incentivaram e proporcionaram o acesso ao estudo. Além de serem exemplos de seres humanos generosos demonstrando amor e apoio em todas as decisões da minha vida.

Ao meu querido esposo Klayton pelo companheirismo, dedicação, apoio e compreensão. Que soube entender minha ausência e apoiar em toda essa trajetória. Crescemos juntos sempre!

As minhas Irmãs Valéria e Sabrina pelo apoio e incentivo, ao meu filho amado Davi, com seu carinho e sorriso de criança que mostra o a vida vale a pena. A minha filha Laura tão inteligente, emotiva e especial

Ao meu orientador Prof Dr Paulo Ricardo Saquete Martins Filho por acreditar desde o início na proposta do meu trabalho, pela generosidade em ensinar e desenvolver pesquisa científica. Por compartilhar seus conhecimentos (que são muitos!!) e aceitar as minhas sugestões. Grata sempre pelo incentivo e mostrar que podemos através do conhecimento melhorarmos a vida humana.

Aos meus amigos Savil e Andréia, que sempre me acolheram e incentivaram para conhecimento científico. A minha família do coração Carol, Adriano, Lili, Ricardo, Sara, Pedrinho, Geovanas, Lili e Dani que proporcionam momentos de alegria e descontração, sempre dispostos a ajudar.

Aos meus irmãos de coração Moniky, Davi e João que momentos felizes sempre compartilhamos. Uma verdadeira irmandade!

A Direção do Hospital do Santa Isabel, Dr Carlos Pinheiro que acreditou na minha capacidade profissional sempre incentivando ao aprimoramento do conhecimento. A Dra Débora Leite pela parceria nas pesquisas e pelo incentivo nas ações voltadas ao bem-estar materno infantil (acreditamos na nossa missão no cuidar seguro e especial).

As colegas enfermeiras do complexo Neonatal, as neonatologistas Dra Eliana Estevan, Dr Carlos Alberto e Dra Renata e toda equipe da UTIN do Santa Isabel e Dra Andrea Carvalho pelo apoio e incentivo em todos os momentos da pesquisa. A coordenadora da Enfermagem, Miriam que além de admirar como profissional, uma grande amiga!!

Ao grupo do LPI que são alunos dedicados e comprometidos em realizar pesquisas que visem a melhoria da qualidade de vida das populações estudadas. Em especial a Debora e Claudiane pelas excelentes contribuições na qualificação do doutorado.

Ao Prof Dra Rosana Cipolotti pela contribuição aos trabalhos científicos desenvolvidos com correções e sugestões de grande valia. Uma grande pesquisadora!

À Universidade Federal de Sergipe e ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde por permitir e incentivar ao conhecimento científico com compromisso, ética, competência e responsabilidade. Ao corpo docente pelo incentivo a pesquisa científica e as discussões nas aulas sempre enriquecedoras e proveitosas ao crescimento acadêmico.

Agradeço a todos pelo apoio e incentivo!!!

**RESUMO**

## RESUMO

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM HISTÓRIA DE HOSPITALIZAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL. Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira, Aracaju-SE, 2022.

**Introdução:** Há evidências de que o ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) pode ter um impacto negativo no bem-estar psicológico materno, especialmente em ambientes de baixa e média renda. No entanto, a maioria dos estudos sobre estresse e qualidade de vida em mães de recém-nascidos que precisavam de cuidados médicos intensivos mediram os resultados centrados no paciente em apenas um ponto no tempo. **Objetivo:** Avaliar desfechos centrados em mães de crianças com história de hospitalização em UTIN de uma maternidade de risco habitual do estado de Sergipe. **Método:** Realizamos um estudo longitudinal com avaliação seriada em uma região com os piores indicadores socioeconômicos do Brasil. Foram incluídas mães que tiveram recém-nascidos internados na UTIN. O acompanhamento de seguimento das mães incluídas no estudo compreendeu em cinco momentos: na admissão e alta hospitalar do RN na UTIN, com 6 meses, 12 meses e 24 meses de vida da criança. Nosso desfecho primário foi a qualidade de vida, medida pelo instrumento WHOQOL-BREF da Organização Mundial da Saúde. Os desfechos secundários incluíram níveis de ansiedade (Inventário de Ansiedade Estado-Traço de Spielberger) e sintomas depressivos (Inventário de Depressão de Beck). **Resultados:** Cinquenta e quatro mães foram incluídas. Durante as primeiras 48 horas após a admissão na UTIN, a mediana do escore de qualidade de vida foi de 62,5 (IQR 56,3-68,8), e níveis severos de ansiedade-estado foram observados em 61,1% das mães. Observou-se uma relação positiva entre níveis de ansiedade-estado ( $p = 0,003$ ), sintomas depressivos ( $p < 0,001$ ) e tempo de permanência na UTIN. Após 6 meses do nascimento, escores mais baixos de qualidade de vida foram observados entre as mães de recém-nascidos com asfixia neonatal e malformações congênitas. Uma melhora significativa no escore global de qualidade de vida das mães foi observada apenas 12 meses após o nascimento da criança, que permaneceu inalterada na avaliação de 24 meses. **Conclusão:** O presente estudo encontrou mudanças significativas nos escores de saúde mental e qualidade de vida maternas no momento da admissão dos recém-nascidos na UTIN. Apesar da melhora desses desfechos na alta, observamos uma influência do tempo de internação, nos níveis de ansiedade e sintomas depressivos nessa população. Além disso mudanças na qualidade de vida podem estar associadas às condições clínicas das crianças ao longo do tempo.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Ansiedade; Depressão; Cuidado Intensivo Neonatal; Saúde Materna.

**ABSTRACT**

## ABSTRACT

QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH A HISTORY OF HOSPITALIZATION IN A NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT. Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira, Aracaju-SE, 2022.

**Introduction:** There is evidence that the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) environment can have a negative impact on maternal psychological well-being, especially in low- and middle-income settings. However, most studies on stress and quality of life in mothers of newborns requiring intensive medical care have measured patient-centered outcomes at only one point in time. **Objective:** To evaluate outcomes focused on mothers of children with a history of hospitalization in the NICU of a usual risk maternity hospital in the state of Sergipe. **Method:** We carried out a longitudinal study with serial evaluation in a region with the worst socioeconomic indicators in Brazil. Mothers who had newborns hospitalized in the NICU were included. primary outcome was quality of life, measured by the WHOQOL-BREF instrument of the World Health Organization. Secondary outcomes included levels of anxiety (Spielberger State-Trait Anxiety Inventory) and depressive symptoms (Beck Depression Inventory). **Results:** Fifty-four mothers were included. During the first 48 hours after admission to the NICU, the median quality of life score was 62.5 (IQR 56.3-68.8), and severe levels of state anxiety were observed in 61.1% of the patients. mothers. A positive relationship was observed between levels of state anxiety ( $p = 0.003$ ), depressive symptoms ( $p < 0.001$ ) and length of stay in the NICU. After 6 months of birth, lower quality of life scores were observed among mothers of newborns with neonatal asphyxia and congenital malformations. A significant improvement in the mothers' global quality of life score was observed only 12 months after the child's birth, which remained unchanged at the 24-month assessment. **Conclusion:** The present study found significant changes in maternal mental health and quality of life scores at the time of admission of newborns to the NICU. Despite the improvement in these outcomes at discharge, we observed an influence of length of hospital stay, levels of anxiety and depressive symptoms in this population. In addition, changes in quality of life may be associated with children's clinical conditions over time.

**Keywords:** Quality of life; Anxiety; Depression; Neonatal Intensive Care; Maternal health.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Níveis de ansiedade conforme distribuição dos escores do IDATE .....	14
<b>Tabela 2.</b> Características das mães e dos recém-nascidos admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).....	19
<b>Tabela 3.</b> Escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de internamento em UTIN.....	21
<b>Tabela 4.</b> Escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de acompanhamento domiciliar. ....	23
<b>Tabela 5.</b> Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica no momento da admissão na UTIN.....	25
<b>Tabela 6.</b> Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica no momento da alta da UTIN.....	26
<b>Tabela 7.</b> Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 6 meses após o nascimento.....	27
<b>Tabela 8.</b> Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 12 meses após o nascimento.....	28
<b>Tabela 9.</b> Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 24 meses após o nascimento.....	29



## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Fluxograma de seleção das participantes do estudo.....18
- Figura 2.** Scatter plots mostrando a relação entre os níveis de ansiedade-traço (A), ansiedade-estado (B) e depressão (C) das mães e o tempo de internamento dos recém-nascidos na UTIN.....21

## LISTA DE QUADRO

<b>Quadro 1.</b> Domínios e os itens avaliados pelo WHOQOL .....	13
<b>Quadro 2.</b> Análises realizadas de acordo com os objetivos da tese.....	16

## **SUMÁRIO**

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>20</b>
<b>1.1 Estrutura da tese.....</b>	<b>21</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>23</b>
<b>2.1 O recém-nascido e a morbimortalidade neonatal.....</b>	<b>23</b>
<b>2.2 As principais patologias do recém-nascido grave.....</b>	<b>24</b>
<b>2.3 Qualidade de vida, níveis de ansiedade e sintomas depressivos .....</b>	<b>26</b>
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>30</b>
<b>3.1 Objetivo geral.....</b>	<b>30</b>
<b>3.2 Objetivos específicos.....</b>	<b>30</b>
<b>4 CASUÍSTICA E MÉTODO.....</b>	<b>32</b>
<b>4.1 Delineamento.....</b>	<b>32</b>
<b>4.2 Universo da pesquisa .....</b>	<b>32</b>
<b>4.3 Participantes.....</b>	<b>32</b>
4.3.1 Recrutamento e seguimento.....	32
4.3.2 Critérios de elegibilidade.....	32
<b>4.4 Instrumentos de coleta de dados e desfechos de interesse .....</b>	<b>33</b>
4.4.1 Instrumento de caracterização .....	33
4.4.2 Desfecho Primário: Qualidade de vida.....	34
4.4.3 Desfechos Secundários .....	35
4.4.3.1 Ansiedade .....	35
4.4.3.2 Sintomas Depressivos.....	36
<b>4.5 Sistemática da coleta de dados .....</b>	<b>37</b>
<b>4.6 Análise dos dados.....</b>	<b>37</b>
4.6.1 Estatística descritiva .....	37
4.6.2 Estatística inferencial.....	37
<b>4.7 Aspectos Éticos.....</b>	<b>38</b>
<b>5. RESULTADOS .....</b>	<b>40</b>
<b>5.1 Participantes.....</b>	<b>40</b>

<b>5.2 Características gerais .....</b>	<b>41</b>
<b>5.3 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de internamento .....</b>	<b>43</b>
<b>5.4 Relação entre tempo de internamento e escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão no momento de alta da UTIN .....</b>	<b>44</b>
<b>5.5 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de acompanhamento domiciliar .....</b>	<b>44</b>
<b>5.6 Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica .....</b>	<b>46</b>
<b>6 DISCUSSÃO .....</b>	<b>54</b>
<b>6.1 Características dos participantes e fatores relacionados à perda de seguimento .....</b>	<b>54</b>
<b>6.2 Evolução dos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos .....</b>	<b>56</b>
<b>6.3 Evolução dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com desfechos neonatais .....</b>	<b>59</b>
<b>6.4 Limitações do estudo .....</b>	<b>61</b>
<b>7 CONCLUSÃO.....</b>	<b>63</b>
<b>APENDICE A: FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DA GENITORA NA ADMISSÃO NA UTIN .....</b>	<b>73</b>
<b>APENDICE B – FORMULÁRIO DO SEGUIMENTO DA EVOLUÇÃO DA CRIANÇA .....</b>	<b>74</b>
<b>APENDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>75</b>
<b>ANEXO A- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with congenital anomalies: a follow-up study during the first year after birth. Artigo publicado na Research, Society &amp; Development .....</b>	<b>76</b>
<b>ANEXO B- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: results of 5-year follow-up study. Artigo publicado na Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.....</b>	<b>85</b>

<b>ANEXO C- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life. Artigo submetido no Women and Birth.....</b>	<b>88</b>
<b>ANEXO D- – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - WHOQL – <i>Bref</i>.....</b>	<b>112</b>
<b>ANEXO E – INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO.....</b>	<b>115</b>
<b>ANEXO F – INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK.....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA .....</b>	<b>119</b>
<b>ANEXO H- NOTIFICAÇÕES COM ALTERAÇÕES AO COMITÊ ÉTICO .....</b>	<b>122</b>

## **INTRODUÇÃO**

## 1 INTRODUÇÃO

O período neonatal compreende os primeiros 28 dias de nascimento de um recém-nascido (RN) e é considerado um momento crítico à sua sobrevivência. Em 2020, 2,4 milhões de recém-nascidos morreram em todo o mundo antes de completar o primeiro mês de vida, sendo que 75% dos óbitos ocorrem na primeira semana de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022). No Brasil, 81% dos óbitos infantis são registrados no primeiro mês de vida, principalmente durante a primeira semana após o nascimento, e as maiores causas estão relacionados à prematuridade, asfixia durante o parto e infecções neonatais (BRASIL, 2019).

Nesse contexto, é importante a qualidade na prestação de serviço pré-natal, no trabalho de parto, na assistência adequada ao nascimento e aos agravos materno-fetais. As complicações durante o período gestacional ou intraparto podem ocasionar o nascimento precoce do RN, que requer uma hospitalização imediata devido às condições de saúde a fim de garantir sua sobrevivência (LANSKY et al., 2014; WORD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A prematuridade é uma das principais causas de admissão na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (BRASIL, 2019; HARRISON; GOLDENBERG, 2016), assim como a malformação congênita (JEONG et al., 2013; KASPARIAN et al., 2019), a asfixia neonatal (BOUILLER et al., 2016; SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020; WALAS et al., 2020) e o desconforto respiratório (BAACK; REUTER; MOSER, 2014; HERMANSEN; MAHAJAN, 2015).

A maioria desses RN necessitam de assistência qualificada na UTIN (HARRISON; GOLDENBERG, 2016; LEMMON et al., 2020; ONG et al., 2019), ambiente terapêutico apropriado para tratamento de RN de risco, sendo considerado de alta complexidade (GREENE et al., 2018; GRUNBERG et al., 2019). Além da condição de saúde e da separação física e prematura do binômio mãe-bebê após o parto, o ambiente complexo da UTIN e seus fatores estressores causam um impacto negativo no estado emocional e mental dos pais, principalmente da genitora (ALEXOPOULOU et al., 2018; BRY; WIGERT, 2019; KRAFT et al., 2021; SKELTON et al., 2019; THORNE et al., 2018).

O tempo de permanência na UTIN, a gravidade e as complicações de saúde do RN afetam a dinâmica familiar traduzida em separação e em ausência do cuidado direto (GRUNBERG et al., 2019). Essa nova experiência vivenciada pela mãe traz consigo a fragilidade do RN em um ambiente novo (ÇAKMAK; KARAÇAM, 2018; ONG et al., 2019).

Elevados níveis de ansiedade (LISANTI et al., 2017), estresse (CHERRY et al., 2016; ONG et al., 2019) e depressão (COLE et al., 2018) têm sido observados em mães de RN admitidos em UTIN com reflexos significativos em sua qualidade de vida (DOS SANTOS OLIVEIRA et al., 2016 ; FRYBOVA et al., 2017). A investigação prematura dos sinais iniciais de ansiedade e depressão podem contribuir para a melhoria na relação do binômio mãe-bebê (ALEXOPOULOU et al., 2018), no bem-estar psicológico materno e no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor da criança (BOZKURT et al., 2017). Nesse contexto, nosso estudo tem como objetivo avaliar os desfechos centrados em mães de crianças com história de hospitalização em UTIN acompanhada durante os seus dois primeiros anos de vida.

### **1.1 Estrutura da tese**

Esta tese foi estruturada conforme Instrução Normativa nº 01/2020 do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe, que estabelece normas e procedimentos sobre as formas de apresentação das Dissertações e Teses. Portanto, o formato tradicional contendo os seguintes campos obrigatórios *Introdução, Revisão de Literatura, Objetivos, Metodologia, Resultados, Discussão e Conclusão* foi utilizado. Os artigos submetidos, aceitos ou publicados até o momento e que transitam na área de interesse da presente tese são os seguintes:

- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with congenital anomalies: a follow-up study during the first year after birth. Artigo publicado na *Research, Society & Development* (Anexo A).
- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: results of 5-year follow-up study. Artigo publicado na *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* (Anexo B).
- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life. Artigo submetido no *Women and Birth* (Anexo C).

**REVISÃO DE LITERATURA**

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 O recém-nascido e a morbimortalidade neonatal

A Neonatologia como especialidade surgiu na França em 1882, quando Dr. Pierre Budin estendeu as preocupações além da sala de parto e criou um ambulatório de puericultura no hospital Charité de Paris. Posteriormente, chefiou um departamento especial para debilitados estabelecido na maternidade por Madame Hery. Em 1914, foi criado o primeiro centro de RN prematuros no Hospital Michel Reese, em Chicago. Na sequência, foram criados outros centros que seguiram os princípios do Dr. Budin e Dr. Hess, para atendimento especializado a RN com finalidade de assegurar que enfermeiras treinadas e dispositivos próprios, incluindo incubadoras e procedimentos rigorosos, fossem utilizados para a prevenção de infecções. No Brasil, a prática médica em UTIN surgiu em 1972 com a iniciativa da Dra. Luci Duailibi Casanova, do Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira em São Paulo e do Dr. Fábio Lineu Pileggi do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ALMEIDA, 2009).

A UTIN é um ambiente complexo com tratamentos específicos a cada tipo de condição clínica, com exposição intensa do RN a estímulos e procedimentos invasivos, como: coleta de exames, aferição de glicemia, ruídos no local e iluminação intensa (CONG et al., 2017). A sobrevivência depende diretamente do tratamento especializado e de uma equipe de profissionais de saúde qualificados (BRY; WIGERT, 2019). Entretanto, os vínculos familiares são interrompidos no momento da admissão na UTIN e fortemente impactados, devido a aparência do RN, instabilidade clínica, incerteza da sobrevivência, possíveis complicações (GRUNBERG et al., 2019) e comprometimento no desenvolvimento neurológico (CONG et al., 2017).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica os RN de acordo com a idade gestacional em semanas, subdividindo-se em idade gestacional a termo (37 semanas completas a 41 semanas e 6 dias), pós-termo (a partir de 42 semanas completas) e pré-termo (< 37 semanas) (BLENCOWE et al., 2013). Para a classificação dos RN também pode ser adotado o critério relacionado ao peso do nascimento: baixo peso (< 2500g), peso insuficiente (2500g a 2999g), peso adequado (3000 g a 3999 g) e excesso de peso (4000g ou mais) (BRASIL, 2014). Essas classificações visam facilitar a divisão para análises epidemiológicas e agrupam os RN com características semelhantes, facilitando o desenvolvimento de estudos e estratégias de cuidados específicos para cada grupo (FRANÇA; LANSKY, 2016).

O período neonatal começa no nascimento e termina 28 dias completos após o parto. As mortes neonatais podem ser classificadas em precoces, aquelas que ocorrem durante os sete primeiros dias de vida; e tardias, as que ocorrem após esse período. A mortalidade pós-neonatal é caracterizada pelos óbitos ocorridos entre 29 a 364 dias completos de vida (BRASIL, 2019).

O RN também é avaliado pela condição clínica no nascimento, proposta por Virginia Apgar em 1953. Essa avaliação consiste na observação da respiração, frequência cardíaca, irritabilidade reflexa, tônus muscular e coloração da pele que varia cada item de zero a dois e a soma pode chegar ao total de dez. Quando o RN nasce com escores entre sete e dez é considerado sadio e quando abaixo de sete indica-se sinal de alerta e risco de asfixia neonatal. Os escores de Apgar, peso ao nascer e idade gestacional são altamente associados à sobrevivência e em combinação ao êxito na assistência do RN na sala de parto (OLIVEIRA et al., 2012).

A mortalidade neonatal precoce está relacionada às condições de parto, intraparto e assistência ao RN grave. Por sua vez, a mortalidade neonatal tardia está mais associada às condições socioeconômicas das famílias, ao meio ambiente e infecções perinatais (BRASIL, 2019). Globalmente, as principais causas de mortalidade neonatal precoce são prematuridade, asfixia neonatal, sepse neonatal, malformações congênitas e outras condições neonatais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). No Brasil, a principal causa de mortalidade é a prematuridade seguida da malformação congênita, infecções, fatores maternos e asfixia neonatal. A mortalidade neonatal no Brasil alcançam uma estimativa média de 9,46 óbitos por mil nascidos vivos entre os anos de 2007 a 2017, sendo maiores nas regiões Norte (11,02 por mil nascidos vivos) e Nordeste (10,97 por mil nascidos vivos) (BERNARDINO et al., 2022).

Crianças prematuras têm maior risco de mortalidade ao longo da infância, além da possibilidade de danos ao sistema neurológico incluindo paralisia cerebral (BRASIL, 2019), dificuldade de aprendizado, problemas auditivos e visuais (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2018). A malformação congênita também pode acarretar sequelas neurológicas (WALAS et al., 2020), e em muitas situações são necessárias cirurgias de reparação e correção e recorrentes internações hospitalares (JEONG et al., 2013).

## **2.2 As principais patologias do recém-nascido grave**

O nascimento de RN prematuros e gravemente doentes são os principais motivos de admissão na UTIN (ALEXOPOULOU et al., 2018; KRAFT et al., 2021; OBEIDAT; BOND; CALLISTER, 2009), além da asfixia neonatal (BOUILLER et al., 2016; KERSTJENS et al.,

2012; SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020), a malformação congênita (JEONG et al., 2013; WITVLIET et al., 2015) e o desconforto pulmonar (BAACK; REUTER; MOSER, 2014).

Estima-se que mais de 15 milhões de RN nascem de parto prematuro em todo mundo e suas complicações são a principal causa de morte em crianças menores de cinco anos (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2018). O parto prematuro é definido como qualquer nascimento antes das 37 semanas de gestação, ou menos de 259 dias desde o primeiro dia do último período menstrual da mulher. Assim, a prematuridade pode ser classificada de acordo com a idade gestacional em pré-termo extremo (<28 semanas), pré-termo moderado (28 - 32 semanas) e pré-termo limítrofe (32 - 37 semanas completas de gestação). As principais causas que podem ocasionar o parto prematuro são diabetes, hipertensão, uso de álcool e tabaco, idade materna (< 17 anos ou > 40 anos), gravidez múltipla e condições genéticas. A prevenção para esse evento seria a adoção de algumas condutas, como a participação de profissionais qualificados, orientações sobre dieta saudável durante a gestação (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2018), realização do pré-natal com qualidade e detecção de infecções (LANSKY et al., 2014).

A asfixia neonatal é a segunda causa de óbito neonatal no mundo e umas das principais causas de deficiência neurológica em crianças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). É outra gravidade do RN que se caracteriza pela falta de oxigênio (hipóxia) ou falta de perfusão (isquemia) em vários órgãos, acompanhada de acidose láctica nos tecidos associada a hipoventilação e hipercapnia. Essa associação de isquemia com hipoxia resulta em diversas modificações bioquímicas que afetam o corpo, em especial ao cérebro que pode evoluir para morte ou dano neural (KERSTJENS et al., 2012; SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020). As consequências neurológicas são graves e atingem o desenvolvimento neuropsicomotor da criança por toda sua vida (KERSTJENS et al., 2012; SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020; WALAS et al., 2020).

No mundo, estima-se que cerca de 6% das crianças nasçam com algum tipo de malformação congênita, havendo 295.000 mortes anuais por complicações associadas durante o primeiro mês de vida. As malformações ou anomalias congênitas caracterizam-se como um grupo de alterações estruturais ou funcionais de origem multifatorial que ocorrem durante a vida intrauterina (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). As malformações congênitas mais comuns incluem as doenças cardíacas, a síndrome de Down, os defeitos do tubo neural, as anomalias do trato urinário e as deformidades dos membros (DOLK; LOANE; GARNE, 2010; OLIVEIRA-BRANCATI et al., 2020). A internação em UTIN na maioria das vezes é

inevitável e permanece por longos períodos de tempo devido às complicações e intercorrências devido à patologia (JEONG et al., 2013).

Outra condição clínica que pode ocorrer após o nascimento do RN é o desconforto respiratório. Esse evento é muito comum nas admissões na UTIN e é definido pelo esforço respiratório caracterizado pela taquipneia, retrações nasais, retrações torácicas e gemência expiratória. Os principais tipos de desconforto respiratório são: taquipneia transitória do RN, que se manifesta após duas horas do nascimento e pode persistir por 72 horas; síndrome da angustia respiratória, comum em RN abaixo de 34 semanas devido à deficiência de surfactante e imaturidade pulmonar com piora após 12 horas de vida; e síndrome da aspiração de mecônio (HERMANSEN; MAHAJAN, 2015). As causas das alterações pulmonares do RN ao nascer estão relacionadas à transição para a vida extrauterina e alterações do desenvolvimento pulmonar e devem ser reconhecidas de imediato afim de prevenir a parada cardiorrespiratória (BAACK; REUTER; MOSER, 2014).

Diante dessas condições, a inserção do RN gravemente enfermo é imprescindível na UTIN. A hospitalização na unidade hospitalar com cenário de tecnologias complexas, com técnicas específicas e procedimentos de alta complexidade (ÇAKMAK; KARAÇAM, 2018; CHERRY et al., 2016; ONG et al., 2019; SANTOS et al., 2016) logo após o nascimento rompe o primeiro contato familiar com o RN, em especial com sua mãe (ALEXOPOULOU et al., 2018; BOZKURT et al., 2017; BRY; WIGERT, 2019; HARRISON; GOLDENBERG, 2016).

### **2.3 Qualidade de vida, níveis de ansiedade e sintomas depressivos**

Após admissão do RN na UTIN, transparece nas mães sentimentos negativos acerca do seu papel parental, exposta à situação estresse (CHERRY et al., 2016; GREENE et al., 2018), à mudança no seu cotidiano e à aceitação dessa nova dinâmica de vida (JEONG et al., 2013). Assim, elevam-se os riscos de transtornos mentais como a ansiedade e depressão que atingem a mulher e podem afetar a sua qualidade de vida como também a do seu bebê (WHO, 2017).

A ansiedade é um dos sintomas mais comum nas mães de RN em UTIN, sendo atribuída à vulnerabilidade, ao período de permanência hospitalar, à incapacidade de exercer o papel maternal (BOZKURT et al., 2017; CHERRY et al., 2016; ONG et al., 2019), às possíveis complicações ao longo da vida e aparência do seu bebê (JEONG et al., 2013; WITVLIET et al., 2015).

Outro transtorno comumente observado é a depressão materna (MONTEIRO; LAGE, 2007), que atinge cerca 13% das mulheres que acabaram de dar à luz em todo mundo e 19,8 %

em países em desenvolvimento (SIDHU et al., 2019). A depressão e a ansiedade possuem características específicas e fazem parte do processo psicológico estressor (PEROSA et al., 2009). A saúde mental prejudicada da genitora interfere na relação com seu filho podendo interferir no bom desenvolvimento ao longo da infância, no atraso cognitivo e nas dificuldades emocionais e comportamentais (BALLANTYNE; BENZIES; TRUTE, 2013).

O departamento de saúde mental materna da OMS tem como um dos objetivos identificar precocemente transtornos mentais maternos e fortalecer os sistemas de informação, evidências e investigação relevantes para a saúde mental das mães (SIDHU et al., 2019). A importância da detecção precoce dos transtornos mentais trará uma melhor qualidade de vida materna, bem como uma melhor qualidade da atenção perinatal e um melhor cuidado a longo prazo para a criança (MOURA et al., 2017).

A qualidade de vida é um dos parâmetros importantes para avaliação das mães em UTIN. Dentre os diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, destaca-se o WHOQoL-BREF, instrumento da OMS com características psicométricas satisfatórias para avaliar este desfecho em mães nesse ambiente (WEBSTER et al., 2010). Atualmente, a avaliação de desfechos centrados em pacientes permite que profissionais de saúde tomem as melhores decisões referentes ao cuidado através de informações fornecidas pelos próprios pacientes (SNYDER et al., 2013).

Assim, dentro do contexto de desfechos centrados em pacientes, a avaliação da qualidade de vida nessa população torna-se fundamental na detecção precoce de transtornos mentais e pode contribuir para a realização de uma assistência sistematizada e integralizada (BALLANTYNE; BENZIES; TRUTE, 2013; BUSSE et al., 2015; TAHIRKHELI et al., 2014), propiciando um melhor desenvolvimento cognitivo, psicossocial e crescimento do RN após alta hospitalar (JEFFERIES et al., 2014; WELCH et al., 2016).

O estudo de Mishina et al. (2012) investigou a relação entre ansiedade e qualidade de vida materna. Foram coletados dados durante os primeiros quatro anos de vida da criança, utilizando-se o WHOQoL-BREF. As mães que eram primíparas, solteiras e que tiveram seu bebê internado na UTIN possuíam altos índices de ansiedade e diminuição da qualidade de vida. Os resultados demonstraram uma estreita relação entre a ansiedade e o domínio da saúde psicológica nessa população (MISHINA et al., 2012).

A adoção de um projeto que vincule a família ao RN é um canal importante para humanização e para o fortalecimento familiar (BRY; WIGERT, 2019). No Brasil, temos o Método Canguru que tem como objetivo a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. É uma tecnologia que visa os cuidados

prestados ao bebê, agrega a necessidade de uma atenção voltada para os pais, irmãos, avós e redes de apoio familiar e social para construção de vínculos que irão garantir a continuidade do aleitamento materno e dos cuidados após a alta (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Em 2011, foi criada a Rede Cegonha com a perspectiva da melhoria na assistência materno infantil, com um dos objetivos de priorizar ações que visem a redução da morbimortalidade perinatal e neonatal e que possibilite o desenvolvimento saudável do RN e sua integração na família e sociedade (BRASIL, 2019).

Os profissionais de saúde são importantes na emissão de informações sobre as condições do RN grave, na inserção dos pais aos cuidados durante o internamento ou no cuidado domiciliar, facilitando a interação entre a família e o RN, elaborando estratégias que favoreçam o fortalecimento do vínculo, diminuição do estresse, ansiedade da família e oferecendo qualidade na assistência (FLACKING; THOMSON; AXELIN, 2016; SKELTON et al., 2019).

A inserção das mães aos cuidados do RN na UTIN facilita a compreensão do diagnóstico, tratamento e diminui o risco de ansiedade e depressão (BRY; WIGERT, 2019; WELCH et al., 2016). Como papel importante de educador na saúde, a detecção precoce dos transtornos mentais pode contribuir para a realização de uma assistência sistematizada e integralizada (BALLANTYNE; BENZIES; TRUTE, 2013).

**OBJETIVOS**

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Avaliar desfechos centrados em mães de crianças com história de hospitalização em UTIN de uma maternidade de risco habitual do estado de Sergipe.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- a) Comparar as características socioeconômicas, demográficas, obstétricas e neonatais das mães incluídas no estudo com aquelas excluídas por perda de seguimento;
- b) Avaliar os escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos durante o período de internamento;
- c) Relacionar o tempo de internamento e os escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos no momento da alta da UTIN;
- d) Comparar os escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos ao longo de dois anos de vida da criança;
- e) Comparar os escores qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de acordo com a condição clínica para cada tempo de avaliação.

## **CASUÍSTICA E MÉTODO**

## **4 CASUÍSTICA E MÉTODO**

### **4.1 Delineamento**

Estudo longitudinal com desfechos centrados em mães de crianças hospitalizadas em UTIN com avaliações seriadas desde o nascimento da criança até os seus dois primeiros anos de vida.

### **4.2 Universo da pesquisa**

A pesquisa foi realizada no Hospital e Maternidade Santa Isabel, localizada no município de Aracaju, Sergipe. Além dos pacientes de Aracaju e região metropolitana, esta instituição de saúde atende pacientes provenientes de todas as regiões do estado de Sergipe, bem como de municípios dos Estados da Bahia e de Alagoas. Trata-se de uma instituição filantrópica sem fins lucrativos, classificada como risco habitual por atender diversas especialidades, porém, o maior número de atendimentos é na área obstétrica e é a única maternidade de risco habitual no Estado com cerca de 1200 partos mensais. Possui 418 leitos, sendo 30 leitos de UTIN que admite RN da própria maternidade e de outras localidades do Estado. As mães têm livre acesso a UTIN e às informações do seu bebê junto a equipe multiprofissional durante 24hs. A maternidade não possui instalações para acomodar as mães durante a permanência do RN na UTIN.

### **4.3 Participantes**

#### **4.3.1 Recrutamento e seguimento**

As mães foram recrutadas a partir da avaliação clínica dos RN, realizada pelo pediatra na sala de parto, sem interferência dos pesquisadores. Após avaliação do pediatra e admissão dos RN na UTIN, foi realizada a seleção das mães conforme os critérios de elegibilidade estabelecidos. A técnica de amostragem utilizada foi não-probabilística, por acessibilidade e conveniência. O período de recrutamento ocorreu de março de 2018 a junho de 2019, sendo junho de 2021 a data-limite de seguimento.

#### **4.3.2 Critérios de elegibilidade**

Foram incluídas no estudo (1) mães que tiveram RN admitidos na UTIN; (2) que estavam presentes para visita na UTIN entre 24h e 48h após o internamento do RN; e (3) aquelas com seguimento completo durante os dois primeiros anos de vida da criança. Foram excluídas as mães com transtornos mentais previamente diagnosticados, aquelas em que o RN evoluiu

para o óbito durante a hospitalização ou em domicílio ou que foram transferidos para outras instituições.

#### **4.4 Instrumentos de coleta de dados e desfechos de interesse**

##### 4.4.1 Instrumento de caracterização

A caracterização das mães foi realizada a partir de um instrumento estruturado elaborado pela pesquisadora, dividido em três partes: 1 – Dados socioeconômicos e demográficos (Apêndice A); 2 – Dados obstétricos e neonatais (Apêndice A); e 3 - Características de saúde da criança nos dois primeiros anos de vida e dados maternos (Apêndice B).

As variáveis do instrumento foram coletadas conforme descrição abaixo:

- a) Características socioeconômicas e demográficas:
  - a. Idade
  - b. Estado civil: Solteira, casada, união estável ou outras
  - c. Área de residência
  - d. Reside com companheiro: Sim ou não
  - e. Casa própria: Sim ou não
  - f. Escolaridade: Sem escolaridade, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto ou superior completo
  - g. Renda: menor que um salário-mínimo, 1 a 3 salários-mínimos, 3 a 6 salários-mínimos ou maior que 6 salários-mínimos
  
- b) Dados obstétricos e neonatais:
  - a. Número de gestações
  - b. Número de partos
  - c. Número de nascidos vivos
  - d. Número de abortos
  - e. Gestação desejada: Sim ou não
  - f. Tipo de parto: Normal ou cesáreo
  - g. Realização de pré-natal: Sim ou não
  - h. Nº de consultas de pré-natal
  - i. Idade gestacional
  - j. Peso ao nascer do RN

- k. Apgar 1º e 5º minuto
  - l. Malformação ou síndrome genética: Sim (especificar) ou não
  - m. Diagnóstico do RN
- c) Seguimento da evolução da criança /dados maternos
- a. Idade da mãe
  - b. Estado civil: Solteira, casada, união estável ou outras
  - c. Área de residência
  - d. Reside com companheiro: Sim ou não
  - e. Casa própria: Sim ou não
  - f. Renda: menor que um salário-mínimo, 1 a 3 salários-mínimos, 3 a 6 salários-mínimos ou maior que 6 salários-mínimos.
  - g. Idade da criança
  - h. Internação hospitalar: Sim (quantas vezes) ou não
  - i. Motivo da internação
  - j. Uso de medicamento controlado
  - k. Acompanhamento multiprofissional: Sim (especificar) ou não

#### 4.4.2 Desfecho Primário: Qualidade de vida

A qualidade de vida é caracterizada de forma subjetiva, multidimensional e incorpora de forma complexa os conceitos de saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças e suas relações com o ambiente (FLECK et al., 2000).

O instrumento de avaliação utilizado foi o WHOQoL-BREF (Anexo D), instrumento objetivo, de fácil aplicação e recomendado pela OMS. O WHOQoL-BREF é um instrumento reduzido que inclui 24 questões distribuídas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) relacionados à qualidade de vida e duas questões gerais (percepção da qualidade de vida global e da saúde em geral) (FLECK et al., 2004). Em cada domínio são realizadas perguntas curtas onde as respostas aliados ao desempenho, em linguagem simples e com vários níveis de resposta e utilizando a escala Likert (variam de 1 a 5) para escala de intensidade (nada a extremamente, de frequência (nunca a sempre), de capacidade (nada a completamente) e avaliação (muito ruim ou muito insatisfeito a muito bom ou muito satisfeito) Para cada domínio, os escores variam de 0 a 100 pontos, e os maiores valores indicam melhor qualidade de vida (FLECK et al., 2000).

Quadro 1. Domínios e os itens avaliados pelo WHOQOL

Domínios	ITENS
<b>PSICOLÓGICO</b>	5. Sentimentos positivos 6.Espiritualidade/Crença pessoal 7. Pensar, aprender, memórias e concentração 11. Imagem corporal e aparência 19. Auto-estima 26. Sentimentos negativos
<b>SOCIAL</b>	20. Relações sociais 21. Atividade sexual 22. Suporte/Apoio social
<b>FÍSICO</b>	3. Dor e desconforto 4. Dependência de medicamentos ou tratamento 10. Energia e fadiga 15. Mobilidade 16. Sono e repouso 17. Atividades do cotidiano 18. Capacidade de trabalho
<b>MEIO AMBIENTE.</b>	8. Segurança 9. Ambiente físico/poluição/clima/ruído 12. Recursos financeiros 13. Oportunidade de informações 14. Oportunidade de lazer 23. Ambiente no lar 24. Cuidados saúde e sociais 25. Transporte

Fonte: Fleck, 2000

#### 4.4.3 Desfechos Secundários

##### 4.4.3.1 Ansiedade

Para avaliação dos níveis de ansiedade, foi utilizado o inventário de ansiedade estado-traço (IDATE) de Spielberger, traduzido para o português por Biaggio e Natalício (Anexo E). O estado de ansiedade é o estado emocional transitório ou condição do organismo humano que pode variar de intensidade e tempo caracterizado por momentos desagradáveis de tensão e apreensão conscientemente percebidos. O traço de ansiedade se refere às situações ameaçadoras com aumento da intensidade da ansiedade geralmente influenciado por experiências passadas do indivíduo (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977).

Possui duas escalas distintas, uma para identificar o traço (IDATE-T) e outra o estado (IDATE-E) de ansiedade. Cada uma dessas escalas é constituída por 20 questões. Para cada

escala, o indivíduo é instruído a ler cada um dos itens e assinalar a resposta que melhor corresponde às sensações experimentadas no momento da entrevista. As respostas variam de 1 (“quase nunca” para o IDATE-T e “nem sempre” para o IDATE-E) a 4 (“quase sempre” para o IDATE-T e “muitíssimo” para o IDATE-E), e a somatória dos valores obtidos em cada resposta varia entre 20 e 80 pontos. Quanto maior o escore obtido, maior o nível de ansiedade (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977).

Tabela 1. Níveis de ansiedade conforme distribuição dos escores do IDATE.

<b>Nível</b>	<b>Ansiedade traço / estado</b>
Baixo	20 a 40
Médio	41 a 60
Alto	60 a 80

(BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977)

#### 4.4.3.2 Sintomas Depressivos

Para avaliação dos sintomas depressivos, foi utilizado o inventário de depressão de Beck (IDB) (1961), traduzido e adaptado para o Brasil por Cunha (2001). A escala inclui a escolha de alternativas que descrevem o que o sujeito tem sentido na última semana, inclusive na data da aplicação do inventário, com perguntas relacionadas ao humor, pessimismo, sensação de fracasso, auto-insatisfação, culpa, punição, auto-aversão, auto-acusação, ideias suicidas, choro, irritabilidade, retraimento social, indecisão, alteração da imagem corporal, dificuldade para trabalhar, insônia, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e perda da libido (CUNHA, 2001).

O IDB pode ser utilizado em pacientes psiquiátricos e não-psiquiátricos na população em geral (GANDINI et al., 2007). Na hospitalização infantil, o IDB foi utilizado em genitores que tinham RN com cardiopatias congênitas nos três primeiros meses de vida (BELAVICQUA et al., 2013). É um questionário auto-administrado (Anexo F) composto por 21 itens. Cada item é classificado em uma escala de resposta ordinal de 0 a 3 para uma faixa de pontuação total de 0 a 63, com valores mais altos indicando maiores níveis de sintomas depressivos. Conforme as normas da versão em português, os níveis de depressão podem ser categorizados em mínimo, leve, moderado ou grave.

#### **4.5 Sistemática da coleta de dados**

As mães foram entrevistadas face-a-face por uma equipe de três assistentes treinadas junto com pesquisadora para a coleta de dados após admissão do RN na UTIN. Essas mães eram localizadas após a visita ao RN. As entrevistas foram realizadas de forma reservada, entre 24h e 48h após o internamento do RN, no período das 8:00 às 17:00 horas. Todas as mães assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

No que concerne ao acompanhamento das mães, foi empreendida a busca ativa por meio de contato telefônico para agenda de visita domiciliar e atendimento no ambulatório da própria instituição. As mães foram reavaliadas em sala reservada quando estavam no ambulatório no período de setembro de 2018 a junho de 2021. Abaixo, segue esquema detalhado de acompanhamento das mães incluídas no estudo:

- 1ª Avaliação: 48 horas após a admissão do RN na UTIN;
- 2ª Avaliação: Alta hospitalar da UTIN;
- 3ª Avaliação: 6 meses de vida da criança;
- 4ª Avaliação: 12 meses de vida da criança;
- 5ª Avaliação: 24 meses de vida da criança.

#### **4.6 Análise dos dados**

##### **4.6.1 Estatística descritiva**

Os resultados do presente estudo foram expressos em valores absolutos e relativos para as variáveis categóricas e como medianas com intervalo interquartil para as variáveis contínuas.

##### **4.6.2 Estatística inferencial**

As análises inferenciais foram realizadas usando o software estatístico JASP (Versão 9.1.0; Amsterdam, The Netherlands; <http://jasp-stats.org/>) e Bioestat (Versão 5.3) com um nível de significância de 5%. As análises realizadas para cada objetivo da tese estão detalhadas no Quadro 1.

**Quadro 2.** Análises realizadas de acordo com os objetivos da tese.

<b>Objetivo</b>	<b>Análise</b>
Comparação das características socioeconômicas, demográficos, obstétricas e neonatais das mães incluídas no estudo com aquelas excluídas por perda de seguimento.	Para esta análise, foi utilizado o teste de qui-quadrado para comparação entre variáveis categóricas e o teste de Mann-Whitney para as variáveis contínuas.
Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de internamento.	Os escores entre admissão e alta para as mães dos RN incluídas no estudo foram comparados através do teste de Wilcoxon.
Relação entre tempo de internamento e escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos no momento de alta da UTIN.	A influência do tempo de internamento do RN nos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos maternos foi avaliada através de um modelo de regressão linear simples. Para isso, o tempo de internamento foi considerado a variável independente e os desfechos centrados nas mães as variáveis dependentes. Coeficientes de regressão ( $\beta$ ) positivos indicaram uma relação direta entre tempo de internamento e os desfechos de interesse.
Mudanças nos escores maternos relacionados à qualidade de vida, níveis de ansiedade e sintomas depressivos ao longo de dois anos de vida da criança.	As mudanças longitudinais nos escores dos desfechos de interesse foram analisadas através do teste de Friedman com avaliação post-hoc de Conover para múltiplas comparações.
Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica para cada tempo de avaliação.	Para esta análise, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis com avaliação post-hoc de Tukey para múltiplas comparações.

#### **4.7 Aspectos Éticos**

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe sob número de aprovação 1.313,654. Todos os direitos e identidade dos participantes foram resguardados, bem como foram atendidos os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsink e as recomendações da resolução de número 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (Anexo G).

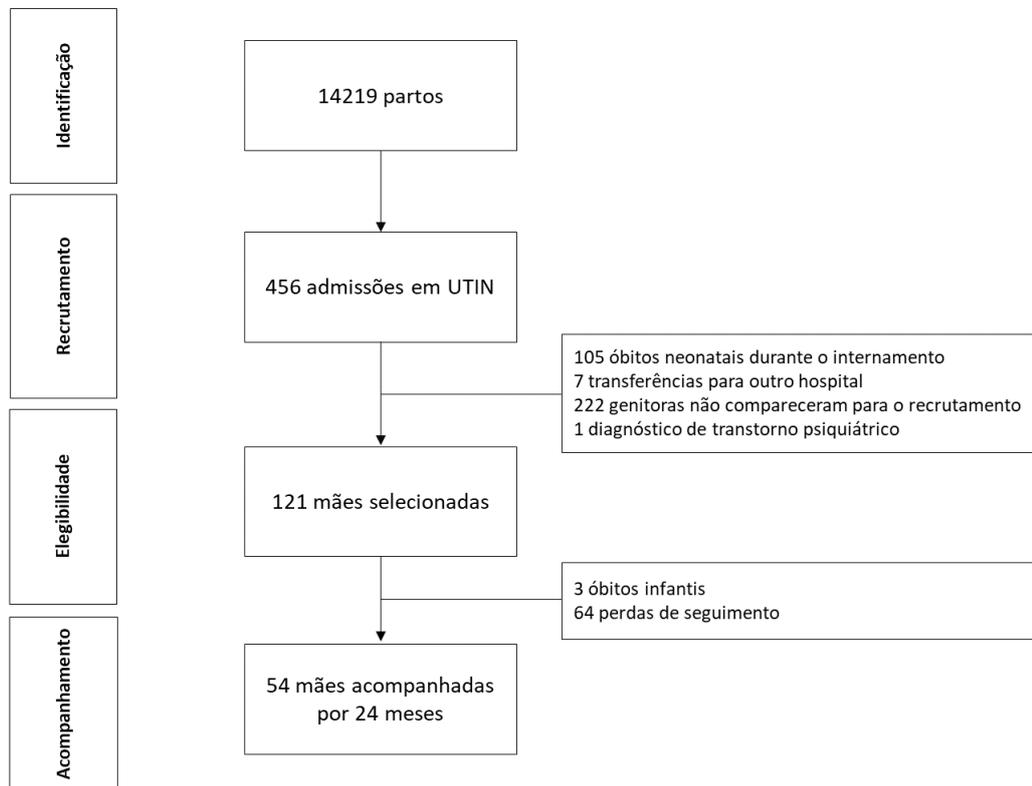
Todos os voluntários incluídos no estudo assinaram o TCLE no período de recrutamento e foram convidados para o seguimento do estudo e assim firmar o acompanhamento das mães por dois anos após nascimento da criança. Esse é um instrumento pré-coleta de dados, realizado em duas vias de igual teor, compreende os dados de identificação dos sujeitos da pesquisa ou responsável legal, dados sobre a pesquisa, termo de consentimento e informações sobre os pesquisadores.

**RESULTADOS**

## 5. RESULTADOS

### 5.1 Participantes

Durante o período de recrutamento do presente estudo, foram realizados 14 219 partos na instituição, com 456 RN necessitando de admissão na UTIN. Cento e cinco RN foram a óbito durante a hospitalização, sete foram transferidos para outra instituição, 222 mães não compareceram para o recrutamento e uma genitora tinha diagnóstico prévio de transtorno psiquiátrico. Assim, 121 mães foram selecionadas para um acompanhamento de 24 meses. Entretanto, foram registradas 67 perdas de seguimento e, finalmente, 54 mães foram incluídas (Figura 1).



**Figura 1.** Fluxograma de seleção do presente estudo.

## 5.2 Características gerais

A mediana de idade das 54 mães incluídas neste estudo foi de 25.5 anos. A maioria era casada ou estava em união estável (68.5%), tinha ensino médio ou superior (70.4%) e todas ganhavam até 3 salários-mínimos por mês. Na maioria das situações as gestações foram desejadas (70.4%), os partos vaginais (70.4%) e a termo (85.2%). Em relação aos RN, a maioria era do sexo masculino (55.6%) e a mediana do peso ao nascer foi de 2972.5g. A maior causa de internamento em UTIN foi o desconforto respiratório (33.3%), seguido da asfixia neonatal (27.8%), malformações congênitas (24.1%) e prematuridade (14.8%). O tempo de internamento teve uma mediana de 20 dias. As mães que foram excluídas em decorrência da perda de seguimento tinham menos anos de escolaridade e seus RN tiveram menor tempo de permanência na UTIN. Além disso, a proporção de RN internados com malformações congênitas foi menor entre essas mães (Tabela 1).

Com relação as características das participantes com perdas de seguimento do estudo, as mães tinham uma mediana de idade de 24 anos. A maioria era casada ou em união estável (65,7%), tinha ensino médio ou superior (50,7%). Em relação aos dados obstétricos a maioria foram de partos vaginais (64,2%) e com gestação desejada (71,6%). Em relação aos dados neonatais a maioria do sexo masculino (56,7%) e a condição clínica predominante foi desconforto respiratório (46,3%).

Tabela 2. Características das mães e dos recém-nascidos admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

Variáveis	Mães com acompanhamento de 24 meses (n=54)	Mães excluídas por perda de seguimento (n=67)	p-value
<b>Mães</b>			
Idade*	25.5 (21.0 – 30.8)	24.0 (21.0 – 29.0)	0.575
Estado civil			
Casada / união estável	37 (68.5%)	44 (65.7%)	0.891
Solteira / divorciada	17 (31.5%)	23 (34.3%)	
Escolaridade			
Até 9 anos de escolaridade	16 (29.6%)	34 (50.7%)	<b>0.031</b> <sup>‡</sup>
> 9 anos de escolaridade	38 (70.4%)	33 (49.3%)	
Consultas pré-natais*	7.0 (5.0 – 8.0)	6.0 (5.0 – 8.0)	0.263
Tipo de parto			
Vaginal	38 (70.4%)	43 (64.2%)	0.599
Cesáreo	16 (29.6%)	24 (35.8%)	
Gestação planejada			
Sim	38 (70.4%)	48 (71.6%)	0.962
Não	16 (29.6%)	19 (28.4%)	
Número de filhos*	1.0 (1.0 – 2.0)	2.0 (1.0 – 2.0)	0.276
<b>Recém-nascidos</b>			
Sexo			
Masculino	30 (55.6%)	38 (56.7%)	0.955
Feminino	24 (44.4%)	29 (43.3%)	
Apgar*			
1º minuto	8.0 (6.0 – 8.0)	7.0 (5.0 – 8.0)	0.242
5º minuto	8.0 (7.0 – 9.0)	8.0 (7.0 – 9.0)	0.335
Peso (g)*	2972.5 (2236.3 – 3365.0)	3004.0 (272.0 – 3202.5)	0.451
Perímetro cefálico (cm)*	33.0 (32.0 – 34.0)	33.0 (31.0 – 34.0)	0.725
Condição Clínica			
Desconforto respiratório	18 (33.3%)	31 (46.3%)	<b>0.034</b> <sup>‡</sup>
Asfixia neonatal	15 (27.8%)	23 (34.3%)	
Prematuridade	8 (14.8%)	9 (13.4%)	
Malformações congênitas	13 (24.1%)	4 (6.0%)	
Tempo de internamento (dias)*	20.0 (14.0 – 28.0)	14.0 (7.0 – 20.0)	<b>0.003</b> <sup>‡</sup>

<sup>‡</sup>Dados reportados como mediana e intervalo interquartil (Q1 – Q3).

<sup>‡</sup>valores de p < 0.05 foram considerados estatisticamente significantes.

### 5.3 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de internamento

Durante as primeiras 48 horas da admissão do RN na UTIN, a mediana do escore global de qualidade de vida foi de 62.5 (IQR 56.3 – 68.8), enquanto os domínios físico, psicológico, social e ambiental tiveram escores de 75.0 (IQR 64.3 – 78.6), 66.7 (IQR 58.3 – 75.0), 75.0 (IQR 60.4 – 75.0) e 62.5 (IQR 56.3 – 68.8), respectivamente. No momento da alta, um aumento significativo foi observado no escore global de qualidade de vida (71.9, IQR 65.0 – 77.7;  $p = 0.017$ ) e no domínio psicológico (75.0, IQR 63.6 – 79.2;  $p = 0.002$ ).

Em relação à ansiedade, os escores obtidos para o IDADE-T e IDADE-E na primeira avaliação foram de 44.5 (IQR 35.0 – 49.0) e 46.0 (IQR 38.0 – 55.8), respectivamente. Níveis severos de ansiedade-traço e ansiedade-estado durante as primeiras 48 horas de admissão foram observados em 50.0% e 61.1% das mães, respectivamente. Uma diminuição nos escores de ansiedade-traço (37.5, IQR 30.3 – 46.8;  $p = 0.019$ ) e ansiedade-estado (42.5, IQR 34.0 – 50.0;  $p = 0.014$ ) foi observado no momento da alta em relação à admissão, sendo classificados como severo em 29.6% e 38.9% das mães, respectivamente. Uma diminuição nos escores de depressão também foi verificada no momento da alta da UTIN ( $p = 0.001$ ) (Tabela 2).

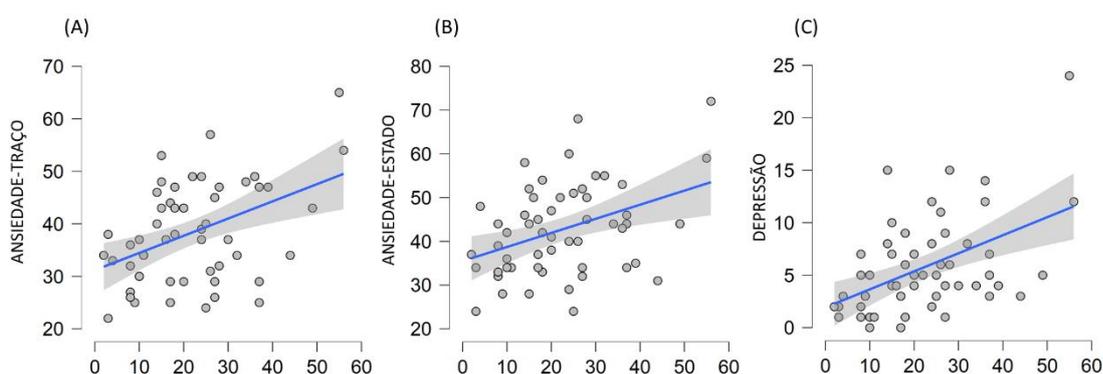
**Tabela 3.** Escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de internamento em UTIN.

Desfechos	Admissão	Alta	p-valor
<b>Qualidade de vida</b>			
Global	62.5 (56.3 – 68.8)	71.9 (65.0 – 77.7)	0.017 <sup>¥</sup>
Domínio físico	75.0 (64.3 – 78.6)	75.0 (71.4 – 82.1)	0.084
Domínio psicológico	66.7 (58.3 – 75.0)	75.0 (63.6 – 79.2)	0.002 <sup>¥</sup>
Domínio social	75.0 (60.4 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	0.654
Domínio ambiental	62.5 (56.3 – 68.8)	65.6 (59.4 – 75.0)	0.058
<b>Ansiedade</b>			
Traço	44.5 (35.0 – 49.0)	37.5 (30.3 – 46.8)	0.019 <sup>¥</sup>
Estado	46.0 (38.0 – 55.8)	42.5 (34.0 – 50.0)	0.014 <sup>¥</sup>
<b>Depressão</b>	9.0 (5.0 – 12.8)	5.0 (3.0 – 7.8)	0.001 <sup>¥</sup>

<sup>¥</sup> valores de  $p < 0.05$  foram considerados estatisticamente significantes.

#### 5.4 Relação entre tempo de internamento e escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão no momento de alta da UTIN

Uma relação positiva foi observada entre os níveis de ansiedade-traço ( $\beta = 0.328$ , IC 95% 0.140 – 0.515;  $p < 0.001$ ), ansiedade-estado ( $\beta = 0.322$ , IC 95% 0.112 – 0.532;  $p = 0.003$ ) e depressão ( $\beta = 0.172$ , IC 95% 0.082 – 0.259;  $p < 0.001$ ) e o tempo de internamento na UTIN (Figura 2). Entretanto, os escores de qualidade de vida não foram influenciados pelo tempo de internamento (físico:  $p = 0.084$ , psicológico:  $p = 0.461$ , social:  $p = 0.431$ , ambiental:  $p = 0.730$ , global:  $p = 0.255$ ).



**Figura 2.** Scatter plots mostrando a relação entre os níveis de ansiedade-traço (A), ansiedade-estado (B) e depressão (C) das mães e o tempo de internamento dos recém-nascidos na UTIN. Em azul, as linhas de regressão com intervalo de confiança de 95%.

#### 5.5 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de acompanhamento domiciliar

Uma melhora significativa no escore global de qualidade de vida das mães foi observada apenas após 12 meses do nascimento da criança, o qual manteve-se sem alteração na avaliação de 24 meses. Comportamento semelhante foi notado em relação aos domínios físico e psicológico, e na redução dos níveis de ansiedade-traço, ansiedade-estado e depressão. Não foram verificadas alterações nos escores de qualidade de vida referentes aos domínios social e ambiental ao longo do tempo (Tabela 4).

**Tabela 4.** Escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão durante o período de acompanhamento domiciliar.

<b>Desfechos</b>	<b>Alta</b>	<b>6 meses</b>	<b>12 meses</b>	<b>24 meses</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	71.9 (65.0 – 77.7)	73.2 (67.7 – 77.2)	76.2 (72.5 – 77.8)	76.0 (72.7 – 77.0)	0.012 <sup>¥</sup>
Domínio físico	75.0 (71.4 – 82.1)	75.0 (71.4 – 82.1)	82.1 (78.6 – 82.1)	82.1 (78.6 – 82.1)	< 0.001 <sup>¥</sup>
Domínio psicológico	75.0 (63.6 – 79.2)	75.0 (66.7 – 82.3)	79.2 (75.0 – 79.2)	79.2 (75.0 – 79.2)	0.025 <sup>¥</sup>
Domínio social	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	0.588
Domínio ambiental	65.6 (59.4 – 75.0)	68.8 (59.4 – 75.0)	71.9 (59.4 – 75.0)	68.8 (62.5 – 71.9)	0.438
<b>Ansiedade</b>					
Traço	37.5 (30.3 – 46.8)	39.5 (31.3 – 50.3)	25.0 (23.0 – 33.8)	26.0 (24.0 – 29.8)	< 0.001 <sup>¥</sup>
Estado	42.5 (34.0 – 50.0)	39.5 (34.0 – 52.8)	31.5 (28.0 – 34.0)	31.0 (28.0 – 34.0)	< 0.001 <sup>¥</sup>
<b>Depressão</b>	5.0 (3.0 – 7.8)	4.0 (2.0 – 6.8)	2.0 (0.0 – 5.0)	1.0 (0.0 – 3.0)	< 0.001 <sup>¥</sup>

<sup>¥</sup> valores de  $p < 0.05$  foram considerados estatisticamente significantes.

Global: Alta vs. 12 meses:  $p = 0.018$ ; Alta vs. 24 meses:  $p = 0.010$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p = 0.045$ ; 6 meses vs. 24 meses:  $p = 0.026$ .

Domínio físico: Alta vs. 12 meses:  $p = 0.012$ ; Alta vs. 24 meses:  $p = 0.001$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p = 0.005$ ; 6 meses vs. 24 meses:  $p < 0.001$ .

Domínio psicológico: Alta vs. 12 meses:  $p = 0.001$ ; Alta vs. 24 meses:  $p = 0.016$ .

Ansiedade-traço: Alta vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; Alta vs. 24 meses:  $p < 0.001$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; 6 meses vs. 24 meses:  $p < 0.001$ .

Ansiedade-estado: Alta vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; Alta vs. 24 meses:  $p < 0.001$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; 6 meses vs. 24 meses:  $p < 0.001$ .

Depressão: Alta vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; Alta vs. 24 meses:  $p < 0.001$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p = 0.002$ ; 6 meses vs. 24 meses:  $p < 0.001$ .

### **5.6 Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica**

No momento da admissão do RN na UTIN, não foram observadas diferenças nos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão das mães conforme a condição clínica apresentado (Tabela 5). Entretanto, no momento da alta, as mães dos RN internados com asfixia neonatal tiveram os escores mais baixos nos domínios físico e social, enquanto as mães daqueles nascidos com malformações congênitas tiveram os valores mais baixos para o domínio psicológico. Os escores de depressão também foram mais elevados para as mães dos RN com asfixia neonatal e malformações congênitas (Tabela 6). Após 6 meses do nascimento, escores mais baixos de qualidade também foram observados entre as mães daqueles com asfixia neonatal e malformações congênitas. Além disso, foi verificado um aumento importante nos níveis de ansiedade entre as mães de crianças nascidas com malformações. Nesta fase, escores mais baixos no domínio ambiental e níveis mais altos de sintomas depressivos também foram observados nesse grupo, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa em relação as demais mães (Tabela 7). Após 12 (Tabela 8) e 24 (Tabela 9) meses de nascimento, não foram verificadas diferenças dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão entre os grupos.

**Tabela 5.** Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica no momento da admissão na UTIN.

<b>Desfechos</b>	<b>Desconforto respiratório</b>	<b>Asfixia neonatal</b>	<b>Prematuridade</b>	<b>Malformações congênicas</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	66.9 (62.7 – 72.8)	67.1 (63.6 – 72.8)	71.7 (67.1 – 75.7)	64.5 (56.1 – 74.3)	0.574
Domínio físico	67.9 (61.6 – 75.0)	75.0 (59.1 – 78.6)	76.8 (74.1 – 79.5)	75.0 (67.9 – 78.6)	0.584
Domínio psicológico	68.8 (59.4 – 75.0)	62.5 (58.3 – 75.0)	72.9 (62.5 – 76.1)	62.5 (54.2 – 70.8)	0.375
Domínio social	75.0 (68.8 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (68.8 – 77.1)	66.7 (50.0 – 75.0)	0.708
Domínio ambiental	62.5 (56.3 – 68.8)	62.5 (56.3 – 68.8)	65.6 (62.5 – 69.6)	62.5 (53.1 – 65.6)	0.622
<b>Ansiedade</b>					
Traço	42.5 (35.3 – 49.8)	49.0 (38.0 – 52.0)	45.0 (36.0 – 46.3)	41.0 (34.0 – 44.0)	0.315
Estado	45.0 (38.5 – 54.0)	47.0 (35.0 – 54.5)	48.0 (36.8 – 56.5)	50.0 (42.0 – 55.0)	0.894
<b>Depressão</b>					
	8.5 (3.3 – 11.8)	10.0 (5.0 – 15.5)	8.0 (6.3 – 15.0)	8.0 (5.0 – 9.0)	0.703

**Tabela 6.** Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica no momento da alta da UTIN.

<b>Desfechos</b>	<b>Desconforto respiratório</b>	<b>Asfixia neonatal</b>	<b>Prematuridade</b>	<b>Malformações congênicas</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	72.8 (65.1 – 78.2)	68.9 (64.7 – 71.9)	81.1 (75.3 – 85.7)	72.7 (63.9 – 77.8)	0.045 <sup>¥</sup>
Domínio físico	75.0 (71.4 – 82.1)	71.4 (62.5 – 75.0)	85.7 (75.0 – 86.6)	78.5 (75.0 – 82.1)	0.032 <sup>¥</sup>
Domínio psicológico	77.1 (67.7 – 79.2)	66.7 (64.6 – 79.2)	81.3 (78.2 – 87.5)	66.7 (62.5 – 75.0)	0.047 <sup>¥</sup>
Domínio social	75.0 (68.8 – 75.0)	66.7 (54.2 – 70.9)	75.0 (75.0 – 87.5)	75.0 (75.0 – 75.0)	0.010 <sup>¥</sup>
Domínio ambiental	65.6 (59.4 – 74.2)	68.8 (61.0 – 68.8)	81.5 (57.8 – 88.3)	62.5 (59.4 – 75.0)	0.700
<b>Ansiedade</b>					
Traço	33.5 (29.3 – 43.0)	47.0 (35.0 – 49.0)	40.0 (32.8 – 45.5)	38.0 (29.0 – 43.0)	0.116
Estado	36.5 (33.3 – 43.3)	44.0 (37.0 – 47.5)	48.0 (34.0 – 52.8)	46.0 (40.0 – 52.0)	0.111
<b>Depressão</b>					
	3.0 (1.3 – 5.0)	6.0 (3.5 – 11.5)	4.5 (4.0 – 7.3)	6.0 (4.0 – 8.0)	0.042 <sup>¥</sup>

<sup>¥</sup> valores de  $p < 0.05$  foram considerados estatisticamente significantes.

Global: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.039$ ; Asfixia neonatal vs. Prematuridade:  $p = 0.003$ ; Malformações vs. Prematuridade:  $p = 0.048$ .

Domínio físico: Asfixia neonatal vs. Prematuridade:  $p = 0.003$ ; Asfixia neonatal vs. Malformações:  $p = 0.024$ ; Desconforto respiratório vs. Prematuridade:  $p = 0.029$ .

Domínio psicológico: Asfixia neonatal vs. Prematuridade:  $p = 0.013$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p = 0.043$ ; Malformações vs. Prematuridade:  $p = 0.011$ .

Domínio social: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.005$ ; Asfixia neonatal vs. Prematuridade:  $p = 0.001$ ; Asfixia neonatal vs. Malformações:  $p = 0.020$ .

Depressão: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.005$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p = 0.016$ ; Desconforto respiratório vs. Prematuridade:  $p = 0.049$ .

**Tabela 7.** Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 6 meses após o nascimento.

<b>Desfechos</b>	<b>Desconforto respiratório</b>	<b>Asfixia neonatal</b>	<b>Prematuridade</b>	<b>Malformações congênitas</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	76.7 (74.5 – 80.7)	71.5 (64.0 – 73.6)	75.5 (67.2 – 78.2)	67.6 (58.0 – 73.8)	<0.001 <sup>¥</sup>
Domínio físico	82.1 (75.9 – 84.8)	71.4 (69.7 – 76.8)	75.0 (70.5 – 83.0)	71.4 (53.6 – 78.6)	0.010 <sup>¥</sup>
Domínio psicológico	79.2 (79.2 – 90.7)	70.8 (66.7 – 79.2)	79.2 (74.0 – 82.3)	62.5 (50.0 – 66.7)	<0.001 <sup>¥</sup>
Domínio social	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (50.0 – 75.0)	75.0 (68.8 – 75.0)	75.0 (50.0 – 75.0)	0.380
Domínio ambiental	70.4 (65.6 – 75.0)	68.8 (61.0 – 71.9)	64.1 (62.5 – 72.7)	53.1 (43.8 – 75.0)	0.146
<b>Ansiedade</b>					
Traço	34.5 (27.5 – 40.5)	36.0 (32.0 – 42.0)	42.5 (29.8 – 58.0)	51.0 (43.0 – 60.0)	0.008 <sup>¥</sup>
Estado	36.0 (32.3 – 44.0)	39.0 (35.0 – 45.0)	41.0 (33.0 – 53.8)	55.0 (45.0 – 57.0)	0.040 <sup>¥</sup>
<b>Depressão</b>					
	3.0 (1.0 – 4.8)	4.0 (2.5 – 7.0)	3.0 (1.8 – 5.5)	6.0 (3.0 – 18.0)	0.108

<sup>¥</sup> valores de  $p < 0.05$  foram considerados estatisticamente significantes.

Global: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.002$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p < 0.001$ ; Malformações vs. Prematuridade:  $p = 0.019$ .

Domínio físico: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.004$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p = 0.001$ .

Domínio psicológico: Asfixia neonatal vs. Desconforto respiratório:  $p = 0.004$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p < 0.001$ ; Malformações vs. Prematuridade:  $p = 0.003$ .

Ansiedade-traço: Asfixia neonatal vs. Malformações:  $p = 0.005$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p < 0.001$ .

Ansiedade-estado: Asfixia neonatal vs. Malformações:  $p = 0.015$ ; Desconforto respiratório vs. Malformações:  $p = 0.003$ .

**Tabela 8.** Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 12 meses após o nascimento.

<b>Desfechos</b>	<b>Desconforto respiratório</b>	<b>Asfixia neonatal</b>	<b>Prematuridade</b>	<b>Malformações congênicas</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	76.7 (72.3 – 77.7)	74.7 (71.5 – 77.8)	77.0 (75.2 – 77.9)	75.7 (72.4 – 77.0)	0.726
Domínio físico	82.1 (78.6 – 82.1)	82.1 (75.0 – 82.1)	82.1 (81.2 – 83.0)	82.1 (82.1 – 82.1)	0.524
Domínio psicológico	79.2 (79.2 – 79.2)	79.2 (66.7 – 79.2)	79.2 (78.2 – 80.2)	75.0 (66.7 – 79.2)	0.172
Domínio social	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (62.5 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	0.471
Domínio ambiental	68.8 (59.4 – 71.9)	71.9 (62.5 – 75.0)	71.9 (66.4 – 73.5)	71.9 (59.4 – 71.9)	0.693
<b>Ansiedade</b>					
Traço	25.0 (23.0 – 26.8)	31.0 (24.0 – 35.5)	24.5 (22.8 – 27.8)	28.0 (24.0 – 37.0)	0.330
Estado	29.5 (25.3 – 34.0)	31.0 (29.0 – 36.5)	32.0 (27.5 – 36.3)	32.0 (31.0 – 35.0)	0.249
<b>Depressão</b>					
	1.5 (1.0 – 4.0)	3.0 (0.0 – 6.5)	1.5 (0.0 – 4.0)	2.0 (1.0 – 6.0)	0.910

**Tabela 9.** Comparação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com a condição clínica 24 meses após o nascimento.

<b>Desfechos</b>	<b>Desconforto respiratório</b>	<b>Asfixia neonatal</b>	<b>Prematuridade</b>	<b>Malformações congênicas</b>	<b>p-valor</b>
<b>Qualidade de vida</b>					
Global	76.3 (72.2 – 77.6)	76.0 (71.1 – 77.4)	75.0 (73.6 – 76.2)	75.5 (73.7 – 77.0)	0.895
Domínio físico	82.1 (82.1 – 82.1)	82.1 (76.8 – 82.1)	78.6 (78.6 – 82.1)	82.1 (82.1 – 82.1)	0.107
Domínio psicológico	79.2 (75.0 – 79.2)	79.2 (75.0 – 79.2)	79.2 (78.2 – 79.2)	79.2 (75.0 – 79.2)	0.890
Domínio social	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	0.917
Domínio ambiental	68.8 (62.5 – 74.2)	68.8 (61.0 – 73.5)	68.8 (64.8 – 71.9)	65.6 (62.5 – 71.9)	0.948
<b>Ansiedade</b>					
Traço	26.0 (23.0 – 30.8)	27.0 (24.0 – 29.5)	24.5 (23.8 – 26.0)	25.0 (24.0 – 30.0)	0.539
Estado	31.5 (29.3 – 35.8)	29.0 (26.5 – 33.5)	31.0 (28.8 – 34.0)	31.0 (28.0 – 33.0)	0.610
<b>Depressão</b>					
	0.0 (0.0 – 2.0)	1.0 (0.0 – 4.0)	1.0 (0.0 – 1.5)	2.0 (1.0 – 3.0)	0.427



**DISCUSSÃO**

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Características das participantes e fatores relacionados à perda de seguimento

O estudo foi realizado em uma maternidade filantrópica de risco habitual na área obstétrica no Estado de Sergipe e avaliou a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de RN admitidos na UTIN com continuidade do acompanhamento durante os primeiros dois anos de vida da criança. Além disso, foi realizada a comparação dos desfechos maternos de acordo com as condições clínicas (desconforto respiratória, asfixia neonatal, prematuridade e malformação congênita).

Durante o período de recrutamento, houve o internamento de 456 RN na UTIN, com a exclusão de 222 mães que não compareceram para entrevista, sete transferências hospitalares para cirurgia cardíaca e uma genitora com diagnóstico psiquiátrico. Cento e cinco óbitos neonatais foram registrados durante a hospitalização e três óbitos após a alta hospitalar. Finalmente, 67 perdas de seguimento foram registradas ao longo dos 24 meses de acompanhamento, a maioria das mães de baixa escolaridade, com RN internados em decorrência de desconforto respiratório por taquipneia transitória e, assim, com necessidade de menor tempo de permanência na UTIN.

No que se refere às características socioeconômicas e demográficas das mães incluídas e acompanhadas durante todo o percurso do estudo, verificou-se que a maioria era casada ou estava em união estável, tinha uma mediana de 25.5 anos de idade, mais de nove anos de escolaridade, uma mediana de sete consultas pré-natais e gestação desejada, e realizaram parto vaginal. Tais resultados são encontrados por Montanhaur et al. (2021) em estudo realizado em uma UTIN na cidade de Bauru em São Paulo, com 50 mães apresentaram características semelhantes relacionadas à gravidez desejada e ao perfil sociodemográfico (MONTANHAUR; RODRIGUES; ARENALES, 2021). Essas características sociodemográficas atuam como fator de proteção para possíveis transtornos psicológicos durante o período de internamento na UTIN (OBEIDAT; BOND; CALLISTER, 2009).

Em nossos achados, a maioria dos partos foram classificados como a termo e a maioria das crianças nasceram via vaginal e com peso adequado para idade gestacional. Além disso, verificou-se que a causa mais comum de internamento na UTIN foi o desconforto respiratório, seguido de asfixia neonatal neonatal, malformação congênita e prematuridade, diferindo dos dados nacionais e globais que destaca a prematuridade como principal causa de internamento

na UTIN (BRASIL, 2019; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). Isso também é justificado pela maternidade escolhida para a condução do estudo ter perfil obstétrico de risco habitual, ou seja, admitir gestantes que não apresentam fatores de risco individual, sociodemográfico e agravo ou doença durante a gravidez anterior e atual (MOURA et al., 2017). As gestantes de alto risco ou com gestação prematura são encaminhadas para maternidade referência do Estado.

O desconforto respiratório é um dos motivos mais comuns de admissão na UTIN que pode afetar o RN (BAACK; REUTER; MOSER, 2014), sendo que cerca de 40% evoluem para essa condição clínica pela relação direta ao tipo de parto (CONDÒ et al., 2017) ou pela maturação pulmonar não desenvolvida que normalmente ocorrerá na idade de dois a cinco anos de idade (BAACK; REUTER; MOSER, 2014). As intercorrências no intraparto podem interferir na evolução do trabalho de parto e no nascimento do RN e, diante disso, é necessário o preparo de profissionais qualificados e treinados para detecção precoce dessas condições clínicas. O desconforto respiratório é um dos motivos mais comuns de admissão na UTIN que pode afeta o RN e cerca de 40% evoluem para essa condição clínica pela relação direta ao tipo de parto (CONDÒ et al., 2017) ou pela maturação pulmonar não desenvolvida que normalmente ocorrerá na idade de dois a cinco anos de idade (BAACK; REUTER; MOSER, 2014). ). O preparo de profissionais qualificados e treinados para detecção precoce dessas agravos bem como o reconhecimento dos sinais de desconforto respiratórios do RN ainda na sala de parto (BRASIL, 2019; LANSKY et al., 2014).

Para as mães incluídas no presente estudo, o tempo de permanência de seus bebês na UTIN foi de cerca de 20 dias, considerado prolongado (HAGEN; IVERSEN; SVINDSETH, 2016; KARA et al., 2013) e com repercussões negativas no binômio mãe-bebê decorrente da separação inesperada e precoce, acarretando em níveis elevados de ansiedade, sintomas depressivos (ALEXOPOULOU et al., 2018; BOZKURT et al., 2017; CHERRY et al., 2016; STASIK-O'BRIEN; MCCABE-BEANE; SEGRE, 2019) e estresse (BRY; WIGERT, 2019; CHERRY et al., 2016; GREENE et al., 2018; ONG et al., 2019), e demandando custo financeiro em assistência médica (ALEXOPOULOU et al., 2018).

## 6.2 Evolução dos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos

A qualidade de vida global é definida como a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações e sua avaliação é fundamental e fornece subsídios para detectar comprometimento nos diversos aspectos da vida (WORD HEALTH ORGANIZATION, 1996). Nossos resultados mostraram baixo escore de qualidade de vida global nas primeiras horas de internamento com melhora na alta hospitalar. Esse escore na admissão está ligado ao puerpério imediato, ao desconforto pós-parto, a nova rotina diária e o início da amamentação (MOURA et al., 2017). Também houve melhora dos escores de qualidade de vida para o domínio psicológico, bem como uma redução dos níveis de ansiedade e sintomas depressivos no momento da alta. De forma interessante, os escores relacionado ao domínio ambiental permaneceram baixos ao longo do período de acompanhamento no hospital. O ambiente da UTIN, a ausência do papel maternal, o longo tempo de internamento, a incerteza em relação à sobrevivência (BOZKURT et al., 2017; CHERRY et al., 2016; GRUNBERG et al., 2019; JEONG et al., 2013; STASIK-O'BRIEN; MCCABE-BEANE; SEGRE, 2019) e os procedimentos aos quais os RN são submetidos (KRAFT et al., 2021) contribuem sobremaneira para o sofrimento psicológico das mães durante esse período, especialmente nos primeiros dias de internamento de seu filho.

Assim, a melhora dos escores global de qualidade de vida e do domínio psicológico, bem como a redução dos níveis de ansiedade e sintomas depressivos pode estar relacionada à sensação de vitória pela vida e ao momento de satisfação da família que finalmente cuidará do bebe em domicílio (MOURA et al., 2017). Resultados contrastante são observados em outros estudos, em que a saúde mental afetada durante o internamento na UTIN permanece após a alta hospitalar e está associada a resultados negativos atribuídos à presença de morbidades da criança, como as sequelas neurológicas, motoras, auditivas e visuais (GRUNBERG et al., 2019; HARRISON; GOLDENBERG, 2016). Esse fato é mais marcante em mães com baixa escolaridade e muito jovens (GONZÁLEZ-HERNÁNDEZ et al., 2019; HARTMANN; MENDOZA-SASSI; CESAR, 2017), sem apoio financeiro e sobrecarga de trabalho na assistência à criança (MOURA et al., 2017).

Apesar de não termos observado uma relação entre tempo de internamento e os escores de qualidade de vida, a análise de regressão linear demonstrou uma relação positiva entre o maior tempo de internamento e níveis mais elevados de ansiedade e sintomas depressivos entre

as mães. Nesse contexto, sabe-se que ansiedade e sintomas depressivos maternos elevados (CHERRY et al., 2016; GREENE et al., 2018; STASIK-O'BRIEN; MCCABE-BEANE; SEGRE, 2019) estão associados ao longo tempo hospitalização, a interrupção no vínculo maternal e a restrição do contato materno imediato (BRITTON, 2008; GRUNBERG et al., 2019; MIZRAK; DENIZ; ACIKGOZ, 2015; STASIK-O'BRIEN; MCCABE-BEANE; SEGRE, 2019) e aparência do RN (JEONG et al., 2013; WITVLIET et al., 2015). Esse sofrimento psicológico contribuem para o comprometimento da evolução infantil, afetando o desenvolvimento motor fino (GREENE et al., 2018), desenvolvimento neurológico (BOUILLER et al., 2016) e a sobrevivência após alta hospitalar (JEONG et al., 2013; SKELTON et al., 2019; WORD HEALTH ORGANIZATION, 2018). Diante desses fatores, o cuidado centrado na família deve ser priorizado, pois os pais necessitam de suporte emocional e social. Esse vínculo deve ser realizado no momento que os pais se sentirem preparados para facilitar a aceitação do RN (LISANTI et al., 2017; SKELTON et al., 2019). O profissional de saúde deve informar de forma clara o estado de saúde do bebê, sua condição clínica e estimular a aproximação com contato direto tornando os pais mais seguros proporcionando um alívio da angústia e dos sintomas de ansiedade (FLACKING; THOMSON; AXELIN, 2016; SKELTON et al., 2019).

Atualmente, o serviço de neonatologia do Hospital e Maternidade Santa Isabel dispõe de uma equipe multiprofissional composta de neonatologistas, enfermeiros, cirurgiões pediátricos, neurologistas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais que desenvolvem um trabalho individualizado a cada RN e à mãe inserida na UTIN do momento da internação e após a alta hospitalar. No ambulatório dessa maternidade é realizado o acompanhamento de RN prematuros, com história de asfixia neonatal, pós-cirúrgicos e malformados com atendimento individual e seguidos durante o primeiro ano de vida. Dependendo da necessidade do RN, alguns são encaminhados para os centros de referência do Estado para especialidades não oferecidas no serviço. Em 2016, realizamos um estudo nessa maternidade com mães de RN com síndrome congênita do vírus Zika, e nesse estudo havíamos observado importantes mudanças psicológicas maternas no momento da admissão (DOS SANTOS OLIVEIRA et al., 2016) e ao longo do primeiro ano de vida das crianças (DOS SANTOS OLIVEIRA et al., 2017). Com base nesses resultados, houve uma mudança no protocolo de atendimento às famílias na maternidade, com o aumento de profissionais da psicologia na UTIN para rastreamento precoce de sintomas psiquiátricos, tratamento e acompanhamento, além de proporcionar assistência humanizada e centrada na família.

Outro resultado relevante do nosso estudo é que no acompanhamento das mães do momento da alta hospitalar aos 6 meses de vida da criança não houve evolução dos escores de qualidade de vida global, físico e psicológico, como também permaneceram elevados os níveis de ansiedade e sintomas depressivos durante esse período. Os condições clínicas podem estar associados a esses resultados e destacamos a asfixia neonatal, malformações congênitas e a prematuridade como fatores de morbimortalidade neonatal (BRASIL, 2019; LANSKY et al., 2014) podendo evoluir com sequelas neurológicas (JEONG et al., 2013; KERSTJENS et al., 2012; SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020), dificuldade intelectual e problemas na visão e audição (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

A cuidadora principal da criança é a mãe, que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir a necessidade do cuidado com intuito de melhorar sua qualidade de vida. Cuidar é um ato de vida que assegura, garante e promove a continuidade da vida (LEITÃO; ALMEIDA, 2000). A criança portadora de doença crônica ou sequelas que afetam seu desenvolvimento neuropsicomotor necessitam de uma maior atenção e cuidado (JEONG et al., 2013; WALAS et al., 2020). O cuidador é afetado pela sobrecarga de trabalho que despende de tempo e um desgaste físico e emocional que acarreta aumento da ansiedade e estresse, que podem comprometer a qualidade de vida da genitora.

Em pleno século XXI, as mulheres se encontram ativas no mercado de trabalho e na transformação e organização da sociedade. Conquistaram um importante papel no meio social e econômico e, em decorrência, aumentaram suas tarefas profissionais, domésticas como os cuidados aos seus filhos, individuais e sociais. No Brasil, o governo de Getúlio Vargas criou a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) que dispõem direitos específicos à proteção da mulher e ao bebê, como por exemplo, o direito à licença maternidade de 120 dias e ao aleitamento materno (GARCIA; VIECILI, 2018). O retorno às atividades laborais é necessário, e caracteriza uma nova fase de adaptação da sua vida com a jornada diária de trabalho. Nesse momento, podem ser despertados sentimento de frustração, culpa e angústia frente a separação do seu bebê (GONÇALVES et al., 2006). Os elevados níveis de ansiedade e sintomas depressivos presentes da alta aos seis meses da criança podem ter associação à essa nova adaptação em que a maioria das mães possuem renda familiar de até três salários-mínimos e trabalham no mercado formal e informal.

No entanto, durante o acompanhamento de 12 e 24 meses das crianças, as mães avaliadas apresentaram crescentes escores de qualidade de vida, bem como decrescentes níveis

de ansiedade e sintomas depressivos. Durante esse período, as mães se adaptam a nova realidade e estabelecem estratégias de enfrentamento para o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, preservando sua saúde mental (MOURA et al., 2017; WITVLIET et al., 2015). Entretanto, controverso ao nosso estudo, os resultados de Moura et al. (2017) mostraram que as mães com crianças na idade de 24 meses e história de prematuridade apresentaram pior qualidade de vida pela sobrecarga no cuidado e a preocupação no desenvolvimento da criança.

### **6.3 Evolução dos escores de qualidade de vida, ansiedade e depressão de acordo com as condições clínicas do RN**

Apesar de não termos encontrado diferenças nos escores dos desfechos maternos conforme a condição clínica dos RN no momento da sua admissão na UTIN, no momento da alta foram verificadas alterações significativas nos domínios físico e social entre as mães de RN internados com asfixia neonatal e no domínio psicológico para aquelas com RN diagnosticados com malformações congênitas. Além disso, um aumento nos níveis de sintomas depressivos foi verificado entre as mães dos RN com asfixia neonatal e malformações congênitas.

Apesar dos avanços na assistência obstétrica, neonatal e perinatal, a asfixia neonatal ou asfixia neonatal é a segunda causa de morte neonatal e a terceira causa de mortalidade infantil em menores de 5 anos. A escala de Apgar é usada principalmente para avaliar as condições de nascimento do RN e quando abaixo de sete significa comprometimento das condições clínicas e principalmente da condição neurológica (OLIVEIRA et al., 2012). Nas mães de RN com asfixia neonatal, nós observamos o comprometimento do escore do domínio físico na alta hospitalar, o que pode estar relacionado ao trabalho de parto estressante, à dor perineal e fadiga. Esses problemas físicos são amplamente reconhecidos entre mães de parto normal acrescido de problemas na amamentação, sinais de estresse, desconforto mamário e dor lombar (MOURA et al., 2017).

Ainda assim, as alterações no domínio social podem ser resultado da falta de apoio familiar ou do cônjuge, o que de fato foi observado em diversas situações em que os pais do RN não compareciam para a visita hospitalar, impedindo a relação e fortalecimento dos laços paternos com o bebê e desestimulando as mães nesse enfrentamento (BRY; WIGERT, 2019; COOKE, 2012; FLACKING; THOMSON; AXELIN, 2016; MALM-BUATSI et al., 2015;

SKELTON et al., 2019). A maioria dessas crianças também evoluem com comprometimento neurológico, com uso contínuo de medicamentos controlados e dependentes de serviços de saúde especializados (SENDEKU; AZEZE; FENTA, 2020; WALAS et al., 2020). Desta forma, o empenho para arcar com as despesas decorrentes das condições clínicas das crianças acaba sendo prioridade em detrimento das atividades sociais, com reflexos negativos na qualidade de vida dessas mães (MOURA et al., 2017).

Nossos resultados também demonstraram um comprometimento psicológico significativo no momento da alta na UTIN entre mães de RN com malformações congênicas. A anomalia congênita bloqueia a identidade materna e é impactada diante da aparência física do bebê, das incertezas em relação à sua evolução clínica e das possíveis hospitalizações durante o ciclo de vida (JEONG et al., 2013; SKELTON et al., 2019) Algumas mães se isolam e evitam contato com outras pessoas devido à imagem e ao diagnóstico do RN (JEONG et al., 2013) sofrendo com a situação e comprometendo sua qualidade de vida (MAZER et al., 2008). A aparência é fator importante para o convívio social e autoaceitação da sociedade, fazendo com que os pais precisem se preparar para esse enfrentamento presente nas crianças com malformação congênita. Os índices elevados de depressão surgem diante da problemática acima e reforçam que o vínculo deve ser realizado desde a admissão na UTIN para facilitar a aceitação desse bebê, momento em que o profissional de saúde deve encorajar a proximidade dos pais com informações claras e concisas e a inserção nos cuidados diretos do bebê (FLACKING; THOMSON; AXELIN, 2016; TAHIRKHELI et al., 2014).

Durante o período de acompanhamento domiciliar após 6 meses do nascimento, verificamos alterações significativas nos domínios físico e psicológico e aumento nos níveis de ansiedade especialmente entre as mães de RN malformações congênicas, bem como baixos escores no domínio ambiental de qualidade de vida. É importante destacar que na prática clínica, os RN com anomalias congênicas não são submetidos às cirurgias para correção ou reparação de deformidades logo após o nascimento, mas geralmente aguardam a idade de três meses a 12 meses para realização desses procedimentos (JEONG et al., 2013). Nesse período, essas mães são expostas a uma nova hospitalização, ocasionado lembranças e experiências já vivenciadas emergindo sentimentos de ansiedade, estresse e depressão (JEONG et al., 2013; SKELTON et al., 2019). Contrariando os resultados do nosso estudo, Moura et al. (2017) observaram que após os 6 meses de vida da criança as mães percebem melhor o estado físico da criança e apresentam poucos sintomas depressivos comparando-se a alta hospitalar.

As crianças com asfixia neonatal e malformação congênita são propícias a sérias complicações que necessitam de tratamento rigoroso para melhoria da qualidade de vida. Entretanto, a qualidade de vida das mães é prejudicada por ser a cuidadora principal e apresentar sobrecarga de trabalho e inúmeras obrigações, contribuindo também para o prejuízo da sua saúde mental. Apesar de não termos observado diferença nos escores de qualidade de vida e nos níveis de ansiedade e sintomas depressivos entre os grupos no seguimento de 12 e 24 meses, possivelmente em decorrência da utilização de estratégias de enfrentamento ou mesmo por algumas das condições clínicas aqui relatadas não causarem comprometimento em longo prazo, é importante estar atento a qualquer alteração no comportamento das mães, o que pode prejudicar o desenvolvimento da criança, destacando-se o atraso cognitivo, as dificuldades emocionais e comportamentais (BALLANTYNE; BENZIES; TRUTE, 2013).

Essas estratégias de enfrentamento dependem do perfil dos cuidadores, do ambiente em que vive e o contexto familiar e social. Apesar das mães possuírem uma forma de lidar individualmente com situações estressoras e gerenciar a dificuldade e bem-estar (FAIRFAX et al., 2019), os profissionais de saúde devem ser preparados para detectar precocemente os transtornos mentais maternos já no período de admissão na UTIN com a intenção de reduzir traumas a longo prazo. A formação de grupos de apoio seria necessária para fornecer educação e elucidar possíveis dúvidas, promovendo esclarecimentos acerca da condição clínica do seu bebê. O fortalecimento do vínculo familiar e contato direto com a criança nos diversos tipos de diagnósticos favorece essa conexão parental e o alívio de sentimentos negativos, medo, angústia e a ansiedade.

#### **6.4 Limitações do estudo**

Apesar do presente estudo ter realizado um acompanhamento a longo prazo das mães de crianças com história de internamento em UTIN, algumas limitações precisam ser destacadas e incluem: (a) a falta de um grupo controle composto por mães de crianças nascidas saudáveis; (b) a importante perda de seguimento ao longo dos dois anos de acompanhamento; e (3) e o emergência da pandemia de COVID-19, o que dificultou a realização das entrevistas das mães nos ambulatórios e as visitas domiciliares.

**CONCLUSÃO**

## 7 CONCLUSÃO

O presente estudo encontrou mudanças significativas nos escores de saúde mental e qualidade de vida maternas no momento da admissão dos recém-nascidos na UTIN. Apesar da melhora desses desfechos na alta, observamos uma influência do tempo de internação nos níveis de ansiedade e sintomas depressivos nessa população. Além disso, mudanças na qualidade de vida e na saúde mental parecem estar associadas aos tipos das condições clínicas das crianças ao longo do tempo. Mães de crianças com asfixia perinatal e malformações congênitas apresentaram piores escores de qualidade de vida e saúde mental em comparação com outras mães, principalmente no momento da alta e 6 meses pós-parto. Uma melhora significativa nos resultados centrados na mãe foi observada apenas a partir de 12 meses após o nascimento.

A detecção precoce de alterações clínicas fetais é fundamental para preparar as mães para o parto, tratamento, prognóstico da criança e possíveis internações. As instituições devem oferecer programas de apoio psicossocial que contribuam para a investigação de transtornos mentais e mudanças na qualidade de vida das mães, a fim de melhorar seu bem-estar, lidar melhor com a situação clínica e contribuir para uma melhor assistência à criança.

## **REFERÊNCIAS**

## REFERENCIAS

ALEXOPOULOU, P. et al. Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 24, n. 5, p. 273–276, 2018.

ALMEIDA, J. F. **UTI neonatal**. São Paulo: [s.n.].

BAACK; REUTER; MOSER. Respiratory distress in the newborn infant. **Postgraduate medicine**, v. 35, n. 2, p. 417–427, 2014.

BALLANTYNE, M.; BENZIES, K. M.; TRUTE, B. Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study. **BMC pregnancy and childbirth**, v. 13 Suppl 1, n. Suppl 1, p. 1–10, 2013.

BERNARDINO, F. B. S. et al. Tendências da mortalidade neonatal no Brasil de 2007 a 2017. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 27, n. 2, p. 567–578, 2022.

BIAGGIO, A. M.; NATALÍCIO, L.; SPIELBERGER, C. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), de Spielberger. **Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada**, v. 29, n. 3, p. 31–44, 1977.

BLENCOWE, H. et al. Born too soon: The global epidemiology of 15 million preterm births understanding the data preterm birth --what is it? Defining preterm birth. **Reproductive Health**, v. 10, n. Suppl 1, p. 1–14, 2013.

BOUILLER, J. P. et al. Asphyxie perpartum BOUILLER, J. P. et al. Asphyxie perpartum à terme: Facteurs de risque de survenue et conséquences à court terme. À propos de 82 cas. *Journal de Gynecologie Obstetrique et Biologie de la Reproduction*, v. 45, n. 6, p. 626–632, 2016. à ter. **Journal de Gynecologie Obstetrique et Biologie de la Reproduction**, v. 45, n. 6, p. 626–632, 2016.

BOZKURT, O. et al. Does maternal psychological distress affect neurodevelopmental outcomes of preterm infants at a gestational age of  $\leq 32$  weeks. **Early Human Development**, v. 104, p. 27–31, 2017.

BRASIL. **Atenção à Saúde do Recém-Nascido: guia para os profissionais de saúde**. [s.l: s.n.]. v. 1

BRASIL. **Uma análise da situação de saúde com enfoque nas doenças imunopreveníveis e na imunização.** [s.l.: s.n.].

BRITTON, J. R. Maternal anxiety: Course and antecedents during the early postpartum period. **Depression and Anxiety**, v. 25, n. 9, p. 793–800, 2008.

BRY, A.; WIGERT, H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. **BMC Psychology**, v. 7, n. 1, p. 1–12, 2019.

BUSSE, M. et al. Parent Responses to Stress: PROMIS in the NICU. **Crit Care Nurse**, v. 33, n. 4, p. 52–60, 2015.

ÇAKMAK, E.; KARAÇAM, Z. The correlation between mothers' participation in infant care in the NICU and their anxiety and problem-solving skill levels in caregiving. **Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine**, v. 31, n. 1, p. 21–31, 2018.

CHERRY, A. S. et al. The contribution of maternal psychological functioning to infant length of stay in the Neonatal Intensive Care Unit. **International Journal of Women's Health**, v. 8, p. 233–242, 2016.

COLE, J. C. M. et al. Universal Postpartum Mental Health Screening for Parents of Newborns With Prenatally Diagnosed Birth Defects. **JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing**, v. 47, n. 1, p. 84–93, 2018.

CONDÒ, V. et al. Neonatal respiratory distress syndrome: are risk factors the same in preterm and term infants? **Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine**, v. 30, n. 11, p. 1267–1272, 2017.

CONG, X. et al. The Impact of Cumulative Pain/Stress on Neurobehavioral Development of Preterm Infants in the NICU. **Physiology & behavior**, v. 176, n. 5, p. 139–148, 2017.

COOKE, R. W. I. Neonatology - Then and now. **Paediatrics and International Child Health**, v. 32, n. SUPP2, p. 38–41, 2012.

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

DOLK, H.; LOANE, M.; GARNE, E. The prevalence of congenital anomalies in Europe. **Advances in Experimental Medicine and Biology**, v. 686, p. 349–364, 2010.

DOS SANTOS OLIVEIRA, S. J. G. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Archives of Women's Mental Health**, v. 19, n. 6, p. 1149–1151, 2016.

DOS SANTOS OLIVEIRA, S. J. G. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, v. 20, n. 3, p. 473–475, 2017.

FAIRFAX, A. et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. **BMC Pediatrics**, v. 19, n. 1, p. 1–16, 2019.

FLACKING, R.; THOMSON, G.; AXELIN, A. Pathways to emotional closeness in neonatal units - a cross-national qualitative study. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 16, n. 1, p. 1–8, 2016.

FLECK, M. P. A. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Revista de Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Quality of Life Research**, v. 13, n. 2, p. 299–310, 2004.

FRANÇA, E.; LANSKY, S. Mortalidade infantil neonatal no Brasil: situação, tendências e perspectivas. **Anais**, v. 2008, p. 1–29, 2016.

FRYBOVA, B. et al. Quality of life in patients with gastroschisis is comparable with the general population: A questionnaire survey. **Biomedical Papers**, v. 161, n. 1, p. 75–79, 2017.

GARCIA, C. F.; VIECILI, J. Implicações do retorno ao trabalho após licença-maternidade na rotina e no trabalho da mulher TT - Implications of returning to work after maternity leave in routine and in women's work. **Fractal rev. psicol**, v. 30, n. 2, p. 271–280, 2018.

GONÇALVES, D. M. et al. O vínculo mãe-bebê na atualidade. **Bol. iniciaç. cient. psicol**, v.

7, n. 1, p. 112–122, 2006.

GONZÁLEZ-HERNÁNDEZ, A. et al. Prevalence and Associated Factors to Depression and Anxiety in Women with Premature Babies Hospitalized in a Neonatal Intensive-Care Unit in a Mexican Population. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45, n. xxxx, p. e53–e56, 2019.

GREENE, M. M. et al. Elevated maternal anxiety in the NICU predicts worse fine motor outcome in VLBW infants. **Early Human Development**, v. 116, n. June 2017, p. 33–39, 2018.

GRUNBERG, V. A. et al. NICU infant health severity and family outcomes: a systematic review of assessments and findings in psychosocial research. **Journal of Perinatology**, v. 39, n. 2, p. 156–172, 2019.

HAGEN, I. H.; IVERSEN, V. C.; SVINDSETH, M. F. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: A qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. **BMC Pediatrics**, v. 16, n. 1, p. 1–9, 2016.

HARRISON, M. S.; GOLDENBERG, R. L. Global burden of prematurity. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**, v. 21, n. 2, p. 74–79, 2016.

HARTMANN, J. M.; MENDOZA-SASSI, R. A.; CESAR, J. A. Postpartum depression: prevalence and associated factors. **Cadernos de saude publica**, v. 33, n. 9, p. e00094016, 2017.

HERMANSEN, C. L.; MAHAJAN, A. Newborn Respiratory Distress. **American family physician**, v. 92, n. 11, p. 994–1002, 2015.

JEFFERIES, A. L. et al. Going home: Facilitating discharge of the preterm infant. **Paediatrics and Child Health (Canada)**, v. 19, n. 1, p. 31–36, 2014.

JEONG, J. H. et al. A psychological analysis of the Korean mothers of cleft lip and palate patients: Screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. **Journal of Craniofacial Surgery**, v. 24, n. 5, p. 1515–1520, 2013.

KARA, S. et al. Investigation of perceived social support in mothers of infants hospitalized in neonatal Intensive Care Unit. **Hippokratia**, v. 17, n. 2, p. 130–135, 2013.

KASPARIAN, N. A. et al. Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. **Early Human Development**, v. 139, n. xxxx, 2019.

KERSTJENS, J. M. et al. Neonatal morbidities and developmental delay in moderately preterm-born children. **Pediatrics**, v. 130, n. 2, 2012.

KRAFT, K. E. et al. Maternal anxiety, infant stress, and the role of live-performed music therapy during nicu stay in The Netherlands. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 13, 2021.

LANSKY, S. et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. suppl 1, p. S192–S207, 2014.

LEITÃO, G.; ALMEIDA, D. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 80–85, 2000.

LEMMON, M. et al. Parent experience of caring for neonates with seizures. **Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition**, v. 105, n. 6, p. 634–639, 2020.

LISANTI, A. et al. Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. **Physiology & behavior**, v. 176, n. 12, p. 139–148, 2017.

MALM-BUATSI, E. et al. Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. **Journal of Pediatric Urology**, v. 11, n. 2, p. 65.e1-65.e7, 2015.

MAZER, P. et al. Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, p. 1–10, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção à saúde do recém-nascido: cuidados com o recém-nascido pré-termo**. [s.l.: s.n.].

MISHINA, H. et al. Maternal childrearing anxiety reflects childrearing burden and quality of life. **Pediatrics International**, v. 54, n. 4, p. 504–509, 2012.

MIZRAK, B.; DENIZ, A. O.; ACIKGOZ, A. Anxiety levels of mothers with newborns in a

Neonatal Intensive Care unit in Turkey. **Pakistan Journal of Medical Sciences**, v. 31, n. 5, p. 1176–1181, 2015.

MONTANHAUR, C. D.; RODRIGUES, O. M. P. R.; ARENALES, N. G. Saúde emocional materna e tempo de internação de neonatos. **Aletheia**, v. 54, n. 1, p. 55–63, 2021.

MONTEIRO, K. C. C.; LAGE, A. M. V. Depressão: uma “psicopatologia” classificada nos manuais de psiquiatria. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 1, p. 106–119, 2007.

MOURA, M. R. S. et al. Factors associated with the quality of life of mothers of preterm infants with very low birth weight: a 3-year follow-up study. **Quality of Life Research**, v. 26, n. 5, p. 1349–1360, 2017.

OBEIDAT, H. M.; BOND, E. A.; CALLISTER, L. C. The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. **Journal of Perinatal Education**, v. 18, n. 3, p. 23–29, 2009.

OLIVEIRA-BRANCATI, C. I. F. et al. Birth defects in Brazil: Outcomes of a population-based study. **Genetics and Molecular Biology**, v. 43, n. 1, p. 1–7, 2020.

OLIVEIRA, T. G. . et al. Escore de Apgar e mortalidade neonatal em um hospital localizado na zona sul do município de São Paulo. **Einstein**, v. 10, n. 1, p. 22–8, 2012.

ONG, S. L. et al. Stress and anxiety among mothers of premature infants in a Malaysian neonatal intensive care unit. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v. 37, n. 2, p. 193–205, 2019.

PEROSA, G. B. et al. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria**, v. 31, n. 9, p. 433–439, 2009.

SANTOS, V. S. et al. Effectiveness of rotavirus vaccines against rotavirus infection and hospitalization in Latin America: Systematic review and meta-analysis. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 5, n. 1, 2016.

SENDEKU, F. W.; AZEZE, G. G.; FENTA, S. L. Perinatal asphyxia and its associated factors in Ethiopia: A systematic review and meta-analysis. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 1–11, 2020.

SIDHU, G. et al. Evaluation of Peripartum Depression in Females. **International Journal of Applied and Basic Medical Research Volume 9 | Issue 4 | October-December 2019**, v. 09, n. December, p. 201–205, 2019.

SKELTON, H. et al. Facilitating closeness between babies with congenital abnormalities and their parents in the NICU: A qualitative study of neonatal nurses' experiences. **Journal of Clinical Nursing**, v. 28, n. 15–16, p. 2979–2989, 2019.

SNYDER, C. F. et al. Patient-reported outcomes (PROs): Putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. **Medical Care**, v. 51, n. 8 SUPPL.3, p. 1–12, 2013.

STASIK-O'BRIEN, S. M.; MCCABE-BEANE, J. E.; SEGRE, L. S. Using the EPDS to Identify Anxiety in Mothers of Infants on the Neonatal Intensive Care Unit. **Clinical Nursing Research**, v. 28, n. 4, p. 473–487, 2019.

TAHIRKHELI, N. N. et al. Postpartum depression on the neonatal intensive care unit: Current perspectives. **International Journal of Women's Health**, v. 6, p. 975–987, 2014.

THORNE, S. et al. Navigating the Dangerous Terrain of Moral Distress: Understanding Response Patterns in the NICU. **Qualitative Health Research**, v. 28, n. 5, p. 683–701, 2018.

WALAS, W. et al. Methods for assessing the severity of perinatal asphyxia and early prognostic tools in neonates with hypoxic-ischemic encephalopathy treated with therapeutic hypothermia. **Advances in Clinical and Experimental Medicine**, v. 29, n. 8, p. 1011–1016, 2020.

WEBSTER, J. et al. Validation of the WHOQOL-BREF among women following childbirth. **Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology**, v. 50, n. 2, p. 132–137, 2010.

WELCH, M. G. et al. Depression and anxiety symptoms of mothers of preterm infants are decreased at 4 months corrected age with Family Nurture Intervention in the NICU. **Archives of Women's Mental Health**, v. 19, n. 1, p. 51–61, 2016.

WITVLIET, M. J. et al. Quality of Life and Anxiety in Parents of Children with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease: The First Year after Diagnosis. **European Journal of Pediatric Surgery**, v. 26, n. 1, p. 2–6, 2015.

WORD HEALTH ORGANIZATION. INTRODUCTION , ADMINISTRATION , SCORING AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT Field Trial Version December 1996 PROGRAMME ON MENTAL HEALTH WORLD HEALTH ORGANIZATION. n. December, 1996.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Preterm birth**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>>.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Newborns: improving survival and well-being**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Number of deaths in children aged <5, by cause**. Disponível em: <<https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/number-of-deaths>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Congenital Anomalies**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>>. Acesso em: 20 ago. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Newborn Mortality**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021>>. Acesso em: 1 jun. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE. Fact sheets on sustainable development goals: health targets Maternal health. **WHO Library Cataloguing-in-Publication Data**, n. 2, p. 1–8, 2017.

**APENDICE A: FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DA GENITORA NA  
ADMISSÃO NA UTIN**

<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE</b>	
<b>FORMULÁRIO</b>	
Número do Formulário: _____	Data da coleta: ____/____/____
<b>CARACTERIZAÇÃO DA PUÉRPERA DO ESTUDO</b>	
<b>PARTE I- DADOS SOCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS</b>	
Idade: _____	Situação conjugal: ( ) 1. Casada ( ) 2. Solteira ( ) 3. Viúva ( ) 4. União Estável ( ) 5. Separada ( ) 6. Não informado
Área de residência: ( ) 1. Rural ( ) 2. Urbana	Cidade/UF: _____
Reside com companheiro? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não	Casa própria? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não
Quantas pessoas residem na casa? ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ou mais	
Escolaridade (última série concluída): ( ) 1. Sem escolaridade ( ) 2. Fundamental I (1ª a 4ª série) ( ) 3. Fundamental II (5ª a 8ª série) ( ) 4. Médio (antigo 2º grau) ( ) 5. Superior incompleto ( ) 6. Superior completo	
Salário: ( ) 1. menos que 1 salário-mínimo ( ) 2. entre 1 a 3 salários-mínimos ( ) 3. Entre 4 a 6 salários-mínimos ( ) 4. Acimas de 6 salários-mínimos	
<b>PARTE II- DADOS OBSTÉTRICOS E NEONATAIS</b>	
Histórico Gestacional: Nº de gestação: ____/____ Nº de partos ____/____ Nº de nascidos vivos ____/____ Nº de abortos ____/____	
Gestação desejada? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não Tipo de parto? ( ) 1. Normal ( ) 2. Cesáreo	
Realizou pré-natal: ( ) 1. Sim ( ) 2. Não Se sim, número de consultas: ____/____	
Já teve algum filho na UTIN? 1 ( ) sim 2 ( ) não	
Peso do recém nascido: _____gr Sexo: ( ) masc ( ) fem Data de nascimento ____/____/____ Data da admissão ____/____/____ Data da Alta ____/____/____	
Idade Gestacional ( ) 1. pré termo ( ) 2. a termo ( ) 3. pós termo	
Apgar 1º min _____ Apgar 5º _____ Mal formação congênita ( ) 1. Sim ( ) 2. Não	
Qual tipo de mal formação _____ Síndrome genética ( ) sim ( ) não Se sim qual _____	
Diagnostico do RN _____	

## APENDICE B – FORMULÁRIO DO SEGUIMENTO DA EVOLUÇÃO DA CRIANÇA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE	
FORMULÁRIO- SEGUIMENTO DA CRIANÇA	
Número do Formulário: _____	Data da coleta: ____/____/____
CARACTERIZAÇÃO DA GENITORA DO ESTUDO	
DADOS MATERNOS	
Idade:	Situação conjugal: ( ) 1. Casada ( ) 2. Solteira ( ) 3. Viúva ( ) 4. União Estável ( ) 5. Separada ( ) 6. Não informado
Área de residência: ( ) 1. Rural ( ) 2. Urbana	Cidade/UF: _____
Reside com companheiro? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não	Casa própria? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não
Salário: ( ) 1. menos que 1 salário-mínimo ( ) 2. entre 1 a 3 salários-mínimos ( ) 3. Entre 4 a 6 salários-mínimos ( ) 4. Acimas de 6 salários-mínimos	
DADOS DO SEGUIMENTO DE EVOLUÇÃO DA CRIANÇA	
Idade da criança: ( ) 6 meses de vida da criança ( ) 12 meses de vida da criança ( ) 24 meses de vida da criança Peso atual: _____	
Houve internação hospitalar durante esse ano? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não	
Motivo : _____ Quantas vezes: ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ou mais	
Uso de medicamento controlado ou de rotina? ( ) 1.Sim ( ) 2.Não Qual (is) ? _____	
Acompanhamento multiprofissional? ( ) 1.Sim ( ) 2.Não Quais profissionais? ( ) 1.Pediatra ( ) 2.Neuropediatra ( ) 3.Fisioterapia ( ) 4. Cardiopediatra ( ) 5. Outros	

**APENDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA  
DOUTORADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
SEGUIMENTO DA POPULAÇÃO**

Eu, \_\_\_\_\_, voluntariamente autorizo a minha participação no **Projeto de Pesquisa intitulado** “Qualidade de vida das mães com recém-nascidos em Unidade de terapia intensiva neonatal ”. Estou ciente de que responderei os questionários de caracterização, avaliação da qualidade de vida e aplicação da escala de avaliação de depressão BDI e avaliação da ansiedade pelo instrumento IDATE que serão aplicados pela pesquisadora. Concordo que seja realizada a pesquisa em três períodos: primeiro período compreende um ano após a internação de novembro 2016 a julho de 2017; segundo período refere dois anos após a internação de novembro 2017 a julho de 2018 e o terceiro período refere três anos após a internação de novembro 2018 a julho de 2019.

Fui informado que o referido estudo esta sob a responsabilidade da Enf<sup>a</sup> Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira, orientação do prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho. Eu entendo que o objetivo deste estudo é Analisar a qualidade de vida e os níveis de ansiedade e depressão nas mães com recém-nascidos que foram internados em unidade de terapia intensiva no município no estado de Sergipe.

Fui orientado a ter total liberdade para, a qualquer momento solicitar a minha saída no estudo.

Eu li e entendi a explicação e agora estou compreendendo totalmente o estudo e entendo que os questionários apresentam questões abertas e fechadas que contemplam indagações referentes aos temas supracitados. As respostas e colocações serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, os nomes não serão citados em nenhum momento.

As informações coletadas servirão somente para fins científicos, podendo ser divulgados em pesquisas, eventos, revistas e/ou livros. Em caso de dúvida entrar em contato com os responsáveis pelo telefone (79) 99270968 ou pelo e-mail: sheilagomes09@hotmail.com

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 201\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira  
(Pesquisadora)

**ANEXO A- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with congenital anomalies: a follow-up study during the first year after birth. Artigo publicado na Research, Society & Development**

## **Ansiedade, sintomas depressivos e qualidade de vida em mães de recém-nascidos com malformações congênicas: um estudo de acompanhamento durante o primeiro ano pós-parto**

**Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth**

**Ansiedad, síntomas depresivos y calidad de vida en madres de recién nacidos con malformaciones congênicas: un estudio de seguimiento durante el primer año después del nacimiento**

Recebido: 17/11/2021 | Revisado: 25/11/2021 | Aceito: 29/11/2021 | Publicado: 11/12/2021

**Sheila Jaqueline Gomes de Oliveira**

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5188-338X>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: [sheilagomes09@hotmail.com](mailto:sheilagomes09@hotmail.com)

**Carolina Santos Souza Tavares**

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-9792-1348>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: [enfcaryl\\_souza@hotmail.com](mailto:enfcaryl_souza@hotmail.com)

**Débora Cristina Fontes Leite**

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5396-2428>

Hospital e Maternidade Santa Isabel, Brasil

E-mail: [deboraleite2006@hotmail.com](mailto:deboraleite2006@hotmail.com)

**Marlon Brandam Brandão Rodrigues**

ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3521-3412>

Hospital e Maternidade Santa Isabel, Brasil

E-mail: [marlonbrandam@gmail.com](mailto:marlonbrandam@gmail.com)

**Andreia Centenaro Vaez**

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-1503-0785>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: [andreiacentenarovaetz@gmail.com](mailto:andreiacentenarovaetz@gmail.com)

**Paulo Ricardo Martins-Filho**

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-8779-0727>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: [saqmartins@hotmail.com](mailto:saqmartins@hotmail.com)

### **Resumo**

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de recém-nascidos com malformações congênicas admitidos na unidade de terapia intensiva (UTIN) e acompanhados no seu primeiro ano de vida. **Métodos:** Estudo longitudinal realizado com mães que tiveram recém-nascidos com malformações congênicas estruturais admitidos na UTIN. Foram avaliados três desfechos: (1) qualidade de vida através do WHOQoL-BREF, (2) ansiedade pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado, e (3) sintomas depressivos através do Inventário de Depressão de Beck. Cinco avaliações foram realizadas: entre 24h e 48h após o internamento do recém-nascido, na alta da UTIN e aos três, seis e 12 meses de vida da criança. As mudanças longitudinais nos escores dos desfechos de interesse foram analisadas através do teste de Friedman com avaliação post-hoc de Conover para múltiplas comparações. **Resultados:** Dezesesseis mães foram seguidas durante um ano. Durante o período de acompanhamento, não foram observadas mudanças significativas nos escores de qualidade de vida, com exceção do domínio psicológico ( $p = 0.023$ ) especialmente comparando-se a admissão com os valores obtidos 12 meses após o nascimento da criança ( $p = 0.006$ ). Um aumento nos escores de ansiedade-traço e ansiedade-estado foi observado aos 6 meses de vida da criança em relação à primeira avaliação, sendo classificado como severo em 75.0% e 87.5% das mães, respectivamente. **Conclusão:** Mães de crianças com malformações congênicas apresentaram alterações importantes em seu estado psicológico. É necessária a implementação de programas de apoio psicossocial que promovam a investigação e tratamento de transtornos mentais maternos especialmente durante os seis primeiros meses de vida da criança.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Ansiedade; Depressão; Anomalias congênicas.

### Abstract

**Objective:** To evaluate the quality of life, anxiety, and depressive symptoms of mothers of newborns with congenital malformations admitted to the neonatal intensive care unit (NICU) and followed up during their first year of life. **Methods:** Longitudinal study carried out with mothers who had newborns with structural congenital malformations admitted to the NICU. Three outcomes were evaluated: (1) quality of life using the WHOQoL-BREF, (2) anxiety using the State-Trait Anxiety Inventory, and (3) depressive symptoms using the Beck Depression Inventory. Five evaluations were carried out: between 24h and 48h after the newborn's hospitalization, upon discharge from the NICU, three, six, and 12 months of life. Longitudinal changes in the scores of the outcomes of interest were analyzed using the Friedman test with post-hoc Conover assessment for multiple comparisons. **Results:** Sixteen mothers were followed for one year. During the follow-up period, no significant changes were observed in the quality of life scores, with the exception of the psychological domain ( $p = 0.023$ ), especially when comparing admission to the NICU with values obtained 12 months after the child's birth ( $p = 0.006$ ). Increased scores of trait-anxiety and state-anxiety were observed at 6 months of life in relation to the first assessment, being classified as severe in 75.0% and 87.5% of the mothers, respectively. **Conclusion:** Mothers of children with congenital malformations showed important changes in their psychological state. It is necessary to implement psychosocial support programs that promote the investigation and treatment of maternal mental disorders, especially during the first six months of the child's life.

**Keywords:** Quality of life; Anxiety; Depression; Congenital anomalies.

### Resumen

**Objetivo:** Evaluar la calidad de vida, ansiedad y síntomas depresivos de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas ingresadas en la unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN) y seguidas durante el primer año de vida. **Métodos:** estudio longitudinal realizado con madres que tuvieron recién nacidos con malformaciones congénitas estructurales ingresadas en la UCIN. Se evaluaron tres resultados: (1) calidad de vida mediante el WHOQoL-BREF, (2) ansiedad mediante el Inventario de ansiedad State-Trait y (3) síntomas depresivos mediante el Inventario de depresión de Beck. Se realizaron cinco evaluaciones: entre las 24 y las 48 horas posteriores a la hospitalización del recién nacido, al alta de la UCIN, a los tres, seis y 12 meses de vida. Los cambios longitudinales en las puntuaciones de los resultados de interés se analizaron mediante la prueba de Friedman con evaluación post-hoc de Conover. **Resultados:** Se siguió a 16 madres durante un año. Durante el período de seguimiento, no se observaron cambios significativos en las puntuaciones de calidad de vida, con excepción del dominio psicológico ( $p = 0.023$ ), especialmente al comparar el ingreso a la UCIN con los valores obtenidos 12 meses después del nacimiento del niño ( $p = 0.006$ ). Se observaron mayores puntuaciones de ansiedad rasgo y ansiedad estado a los 6 meses de vida en relación con la primera evaluación, clasificándose como severo en el 75.0% y 87.5% de las madres, respectivamente. **Conclusión:** Las madres de niños con malformaciones congénitas mostraron cambios importantes en su estado psicológico. Es necesario implementar programas de apoyo psicosocial que promuevan la investigación y el tratamiento de los trastornos mentales maternos, especialmente durante los primeros seis meses de vida del niño.

**Palabras clave:** Calidad de vida; Ansiedad; Depresión; Anomalías congénitas.

## 1. Introdução

As malformações ou anomalias congênitas caracterizam-se como um grupo de alterações estruturais ou funcionais de origem multifatorial que ocorrem durante a vida intrauterina. No mundo, estima-se que cerca de 6% das crianças nasçam com algum tipo de malformação congênita havendo 295.000 mortes anuais por complicações associadas durante o primeiro mês de vida (World Health Organization, 2020) As malformações congênitas mais comuns incluem as doenças cardíacas, a síndrome de Down, os defeitos do tubo neural, as anomalias do trato urinário e as deformidades dos membros (Dolk et al., 2010; Oliveira-Brancati, et al., 2020).

A maioria dos recém-nascidos com malformações congênitas necessitam de admissão em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Hijkoop, et al., 2019; Lisanti, et al., 2017), ambiente terapêutico apropriado para tratamento de recém-nascidos de risco, sendo considerado de alta complexidade (Costa & Padilha, 2011). Além da condição de saúde e da separação física e prematura do bebê e da mãe após o parto, o ambiente complexo da UTIN e seus fatores estressores causam um impacto negativo no estado emocional e mental dos pais, principalmente da genitora (Alexopoulou, et al., 2018; Bry & Wigert, 2019; Kraft, et al., 2021; Ong, et al., 2019; Skelton, et al., 2019; Thorne, et al., 2018).

Elevados níveis de ansiedade (Lisanti, et al., 2017), estresse (Cherry, et al., 2016; Ong, et al., 2019) e depressão (Cole, et al., 2018) têm sido observados em mães de recém-nascidos admitidos em UTIN com reflexos significativos em sua qualidade de vida (dos Santos Oliveira, et al., 2016; Frybova, et al., 2017). Uma investigação precoce dos sinais iniciais de

ansiedade e depressão podem contribuir para a melhoria na relação do binômio mãe-bebê (Alexopoulou, et al., 2018), no bem-estar psicológico materno e no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor da criança (Bozkurt, et al., 2017). Nesse contexto, nosso estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de recém-nascidos com malformações congênitas admitidos em UTIN e acompanhados no seu primeiro ano de vida.

## **2. Metodologia**

### **2.1 Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo observacional, prospectivo, com mães de recém-nascidos com malformações congênitas admitidos em UTIN em uma maternidade de risco habitual localizada no município de Aracaju, Sergipe, Nordeste do Brasil. É uma instituição filantrópica sem fins lucrativos, classificada como hospital geral por atender diversas especialidades, porém, o maior número de atendimentos é na área obstétrica com a realização de cerca de 1200 partos mensais. Possui 418 leitos, sendo 30 leitos de UTIN e 30 leitos de Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional. Além dos pacientes de Aracaju e região metropolitana, esta instituição de saúde atende pacientes provenientes de todas as regiões do estado de Sergipe, bem como de municípios dos estados da Bahia e de Alagoas.

### **2.2 Critérios de elegibilidade**

Foram incluídas no estudo mães que tiveram recém-nascidos com malformações congênitas estruturais admitidos na UTIN, com tempo de internamento igual ou superior a 24 horas. Foram excluídas as genitoras com transtornos mentais previamente diagnosticados e aquelas com recém-nascidos com anomalias congênitas funcionais, com evolução para o óbito durante a hospitalização ou que foram transferidos para outras instituições.

### **2.3 Recrutamento e seguimento**

As mães foram recrutadas a partir da avaliação clínica dos recém-nascidos, realizada pelo pediatra na sala de parto, sem interferência dos pesquisadores. Após avaliação do pediatra e admissão dos recém-nascidos na UTIN, foi realizada a seleção das mães conforme os critérios de elegibilidade estabelecidos. A técnica de amostragem utilizada foi não-probabilística, por acessibilidade. O período de recrutamento ocorreu de março de 2018 a junho de 2019, sendo junho de 2020 a data-limite de seguimento.

### **2.4 Instrumentos de coleta de dados e desfechos de interesse**

A partir de uma planilha pré-formatada, foram coletados dados socioeconômicos, demográficos, obstétricos, neonatais, e informações relativas à saúde da criança em seu primeiro ano de vida. Além disso, foram avaliados três desfechos: (1) Qualidade de vida, (2) Ansiedade e (3) Sintomas depressivos. A qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQoL-BREF, instrumento recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) composto por 26 questões, sendo duas questões gerais (percepção da qualidade de vida global e saúde em geral) e 24 distribuídas em de quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental (Fleck, et al., 2004). Os itens são graduados em uma escala de cinco pontos que refletem a intensidade, frequência, capacidade ou avaliação, com maiores escores indicando melhor qualidade de vida (Fleck, 2000).

Para avaliação dos níveis de ansiedade, foi utilizado o Inventário de Ansiedade Estado-Traço (IDATE). O instrumento possui duas escalas distintas: uma para identificar o traço (IDATE-T) e outra o estado (IDATE-E) de ansiedade. Cada uma dessas escalas é constituída por 20 questões e as respostas variam de 1 a 4, sendo: 1 = quase nunca; 2 = às vezes; 3 = frequentemente; e 4 = quase sempre. A somatória das respostas obtidas em cada escala varia entre 20 e 80 pontos. Assim, quanto maior o escore obtido, maior o nível de ansiedade. Pontuações  $\geq 40$  sugerem a presença de sintomas clinicamente

significativos de ansiedade (Biaggio et al., 1977)

A presença de sintomas depressivos foi analisada através do Inventário de Depressão de Beck (IDB). A escala inclui a escolha de alternativas que descrevem o que o sujeito tem sentido na última semana, inclusive na data da aplicação do inventário. A intenção é que ele aponte um traço mais persistente e não apenas do estado de humor do dia em que foi administrada a escala. O questionário é composto por 21 itens, sendo que cada um deles contém quatro alternativas que variam de 0 a 3 indicando graus crescentes de cada sintoma. A somatória das respostas obtidas nesse inventário varia de 0 a 63 pontos, com maiores escores indicando maiores níveis de sintomas depressivos. Pontuações  $\geq 30$  sugerem níveis severos de sintomas depressivos (Gandini, et al., 2007).

## **2.5 Sistemática de coleta de dados**

As mães foram entrevistadas face-a-face por uma assistente de pesquisa treinada para a coleta de dados. As primeiras entrevistas foram realizadas de forma reservada, entre 24h e 48h após o internamento do recém-nascido na UTIN, no período das 8:00 às 17:00 horas. Quatro avaliações posteriores foram realizadas: na alta da UTIN e aos três, seis e 12 meses de vida da criança. Para a coleta de dados após a alta hospitalar, as mães foram contactadas via telefone para agenda de visita domiciliar ou atendimento no ambulatório da instituição. Todas as mães selecionadas concederam anuência verbal e escrita para participação voluntária nesse estudo com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## **2.6 Análise estatística**

Os escores referentes aos desfechos de interesse foram expressos em mediana e quartis (Q1 e Q3). As mudanças longitudinais nos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos foram analisadas através do teste de Friedman com avaliação post-hoc de Conover para múltiplas comparações. As análises foram realizadas usando o software estatístico JASP (Versão 9. 1.0; Amsterdam, The Netherlands; <http://jasp-stats.org/>) com um nível de significância de 5%.

## **2.7 Aspectos éticos**

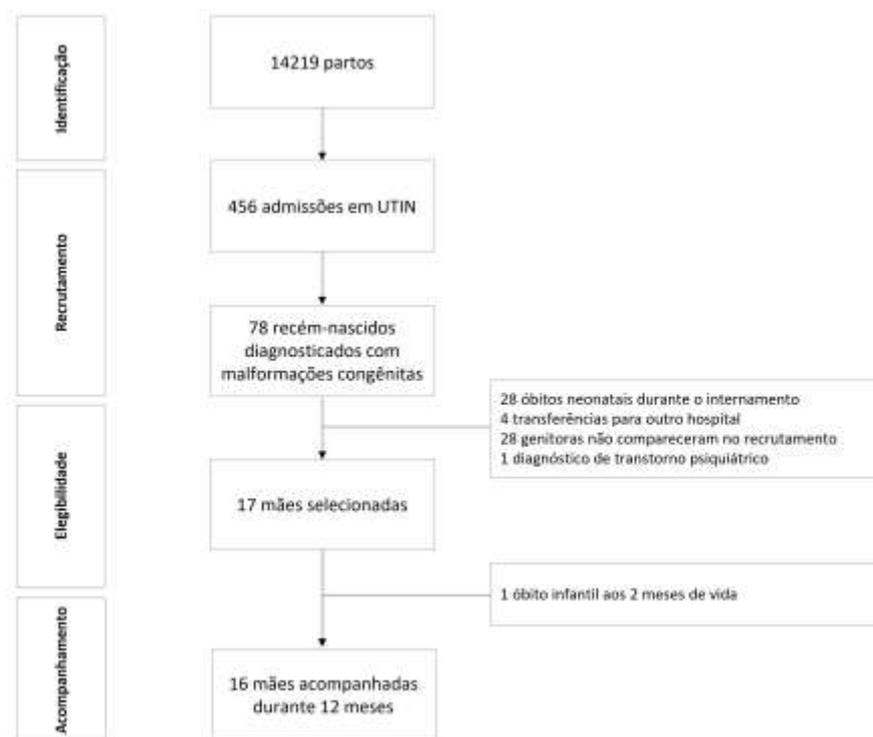
A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CAAE 50165815.6.0000.5546).

# **3. Resultados**

## **3.1 Participantes**

Durante o período de recrutamento do presente estudo, foram realizados 14 219 partos na instituição. Do total de recém-nascidos, 456 necessitaram de admissão em UTIN, 78 destes diagnosticados com malformações congênitas estruturais. Vinte e oito recém-nascidos foram a óbito durante a hospitalização, quatro foram transferidos para outra instituição, 28 genitoras não estavam presentes no momento do recrutamento e uma genitora tinha diagnóstico prévio de transtorno psiquiátrico. Finalmente, 17 mães de recém-nascidos com malformações congênitas foram selecionadas e 16 acompanhadas ao longo de 12 meses (Figura 1).

**Figura 1.** Fluxograma de seleção e acompanhamento das mães incluídas no presente estudo.



Fonte: Autores.

### 3.2 Características gerais

A média de idade das 16 mães incluídas neste estudo foi de 24 anos (mínimo 18 anos e máximo 45 anos). A maioria tinha ensino médio ou superior (75.0%) e ganhava até 3 salários-mínimos por mês (93.8%). Na maioria das situações as gestações foram desejadas (81.3%) e os partos a termo (75.0%), sendo a metade partos vaginais. Em relação aos recém-nascidos, a metade era do sexo feminino e o peso médio ao nascer foi de 3145.4g (mínimo 2235g e máximo 4680g). Seis (37.5%) bebês nasceram com anomalias anorretais ou geniturinárias, seis (37.5%) com hidrocefalia, três (18.7%) com malformações de membros e um (6.3%) com fenda labial. O tempo médio de internamento na UTIN foi de 29 dias (mínimo 15 dias e máximo 56 dias).

### 3.3 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos

Durante as primeiras 48 horas da admissão do recém-nascido na UTIN, a mediana do escore global de qualidade de vida foi de 63.4 (55.8 – 74.2), enquanto os domínios físico, psicológico, social e ambiental tiveram escores de 73.2 (66.1 – 79.5), 64.6 (56.2 – 70.8), 70.9 (50.0 – 75.0) e 62.5 (53.1 – 68.8), respectivamente. Durante o período de acompanhamento, não foram observadas mudanças significativas nestes escores, com exceção do domínio psicológico ( $p = 0.023$ ) especialmente comparando-se a admissão com os valores obtidos 12 meses após o nascimento da criança ( $p = 0.006$ ).

Em relação à ansiedade, os escores obtidos para o IDADE-T e IDADE-E na primeira avaliação foram de 39.5 (34.0 – 45.0) e 48.0 (41.5 – 61.3), respectivamente. A presença de sintomas clinicamente significativos de ansiedade-traço e ansiedade-estado durante as primeiras 48 horas de admissão foram observados em 50.0% e 81.3% das mães, respectivamente. Um aumento nos escores de ansiedade-traço e ansiedade-estado foi observado aos 6 meses de vida da criança em relação à primeira avaliação, sendo classificado como severo em 75.0% e 87.5% das mães, respectivamente. Os menores níveis de ansiedade ao longo de todo o período de acompanhamento foram verificados aos 12 meses, havendo diferença estatisticamente

significante em comparação aos demais períodos de avaliação ( $p < 0.001$ ). Não foram verificadas mudanças significativas em relação aos sintomas depressivos ao longo do tempo ( $p = 0.304$ ) (Tabela 1).

**Tabela 1.** Escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos em mães de recém-nascidos com malformações congênitas.

Desfechos	Admissão	Alta	3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
<b>Qualidade de vida</b>						
Global	63.4 (55.8 – 74.2)	71.8 (61.6 – 74.9)	71.9 (63.1 – 74.3)	67.9 (61.0 – 73.8)	73.4 (59.7 – 76.4)	0.631
Domínio físico	73.2 (66.1 – 79.5)	75.0 (69.6 – 82.1)	75.0 (70.5 – 79.5)	75.0 (59.8 – 78.6)	82.1 (73.2 – 82.1)	0.375
Domínio psicológico	64.6 (56.2 – 70.8)	68.8 (62.5 – 76.1)	72.9 (62.5 – 79.2)	66.7 (60.4 – 70.8)	75.0 (69.8 – 79.2)	0.023¥
Domínio social	70.9 (50.0 – 75.0)	75.0 (62.9 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (50.0 – 75.0)	75.0 (56.2 – 75.0)	0.998
Domínio ambiental	62.5 (53.1 – 68.8)	62.5 (58.7 – 72.7)	65.6 (50.0 – 69.5)	54.7 (50.0 – 75.0)	61.0 (53.1 – 71.9)	0.910
<b>Ansiedade</b>						
Traço	39.5 (34.0 – 45.0)	38.5 (28.3 – 44.3)	34.5 (28.8 – 43.3)	46.0 (42.0 – 57.8)	26.5 (23.8 – 35.5)	< 0.001*
Estado	48.0 (41.5 – 61.3)	46.0 (39.3 – 52.9)	38.5 (33.8 – 48.3)	51.0 (43.5 – 57.5)	34.0 (31.8 – 35.8)	< 0.001**
<b>Sintomas depressivos</b>	8.0 (4.5 – 9.3)	6.5 (4.0 – 9.0)	4.5 (2.0 – 10.0)	6.0 (3.8 – 13.0)	2.5 (1.0 – 6.0)	0.304

¥ Admissão vs. 12 meses:  $p = 0.006$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p = 0.011$ .

\* Admissão vs. 12 meses:  $p = 0.005$ ; Alta vs. 12 meses:  $p = 0.030$ ; 3 meses vs. 6 meses:  $p = 0.023$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p < 0.001$ .

\*\* Admissão vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; Alta vs. 12 meses:  $p < 0.001$ ; 3 meses vs. 6 meses:  $p = 0.019$ ; 6 meses vs. 12 meses:  $p < 0.001$ .

Fonte: Autores.

#### 4. Discussão

A rotina de trabalho na UTIN é permeada por uma série de particularidades, com técnicas específicas e procedimentos de alta complexidade relacionados à assistência interdisciplinar qualificada ao recém-nascido gravemente enfermo (Marques & Melo, 2011). Com o nascimento inesperado de um recém-nascido com malformação congênita, surgem sentimentos de negação, culpa, ansiedade, estresse e sinais de depressão, provocando uma instabilidade emocional e afetando o comportamento e a relação com o bebê (Jeong, et al., 2013; Mazer, et al., 2008; Skelton, et al., 2019).

A ansiedade é um dos principais sintomas entre mães de recém-nascidos com anomalias congênitas, a qual é atribuída à vulnerabilidade, ao período de permanência hospitalar, à incapacidade parental e às possíveis complicações ao longo da vida da criança (Jeong, et al., 2013; Skelton, et al., 2019; Witvliet, et al., 2015). O instrumento utilizado no presente estudo para avaliação da ansiedade foi o IDATE, o qual mensura o traço e o estado de ansiedade, este último voltado para análise da situação na qual o indivíduo vivencia (Biaggio et al., 1977; Fioravanti, et al., 2006)

Nossos resultados mostram que a admissão do recém-nascido com malformação congênita na UTIN traz para os pais a primeira experiência negativa vivenciada após o parto, a qual pode ser influenciada por uma série de fatores estressores. No estudo de Lisanti et al. (2017), em que 62 mães de bebês portadores de cardiopatias congênitas internados na UTIN foram avaliadas, a aparência e o comportamento do bebê foram os maiores estressores parentais, seguidos pela alteração do papel dos pais, e pelas imagens e sons presentes na unidade de internamento (Lisanti, et al., 2017). O ambiente complexo e estressante da UTIN proporciona nas mães uma mudança na estrutura familiar e um desajuste na relação mãe-filho devido às novas rotinas diárias de cuidados específicos, a patologia e imagem do recém-nascido (Jeong, et al., 2013; Perosa, et al., 2009; Skelton, et al., 2019; Witvliet, et al., 2015).

Além disso, durante o acompanhamento do recém-nascido, foram verificados níveis mais altos de sintomas de ansiedade aos seis meses após o nascimento, condição possivelmente atribuída ao fato de que esse momento é considerado o ideal para que a criança com malformação congênita seja submetida a cirurgias corretivas. Os recém-nascidos com malformações congênitas geralmente não são submetidos às cirurgias para correção ou reparação de deformidades logo após o nascimento. Muitos aguardam um período de três a 12 meses de idade para realização desse procedimento (Jeong, et al., 2013). Nesse momento, essas mães são expostas à uma nova hospitalização, trazendo à tona lembranças e experiências já vivenciadas

e incertezas em relação à saúde do seu filho. Da mesma forma, os primeiros meses de vida de uma criança portadora de malformação congênita tendem a ser caracterizados pelo isolamento social da família (Jeong, et al., 2013) e por reflexos negativos na qualidade de vida de seus membros, especialmente entre as genitoras (Mazer, et al., 2008).

Ao completar o primeiro ano de vida, conforme os resultados do presente estudo, os escores de ansiedade diminuíram e aumentaram aqueles relacionados ao domínio psicológico da qualidade de vida, o que pode ser resultado da adaptação e do enfrentamento das mães ao processo de crescimento e desenvolvimento da criança com malformação congênita. As mães, ao longo do tempo, adotam estratégias para diminuir a ansiedade contribuindo para uma melhora em sua saúde mental (Witvliet, et al., 2015). É importante que as mães de crianças com deficiência compreendam os fatores de estresse que podem afetar os resultados de saúde de seus filhos e não sejam desencorajadas a encontrar soluções para os problemas que surgem em sua rotina como cuidadoras.

Resultados contrastantes foram observados em relação aos sintomas depressivos, os quais mantiveram-se sem alteração e em níveis considerados aceitáveis ao longo do primeiro ano de vida da criança. Em outros estudos, foram observados elevados níveis de depressão entre genitoras de recém-nascidos com malformações congênitas (Giménez & Sánchez-Luna, 2015; Perosa, et al., 2009), o que pode ser resultado de diferenças relacionadas à coexistência de outras enfermidades, vivência, cultura, perdas e preocupações. De qualquer forma, a presença de sintomas depressivos não pode ser negligenciada, uma vez que pode causar prejuízos à saúde da mãe e ao desenvolvimento da criança, destacando o atraso cognitivo, as dificuldades emocionais e comportamentais (Ballantyne et al., 2013).

Os profissionais de saúde devem ser preparados para detectar precocemente os transtornos mentais nessas mães durante a admissão na UTIN com a intenção de reduzir traumas a longo prazo. A formação de grupos de apoio seria necessária para fornecer educação e elucidar possíveis dúvidas, promovendo esclarecimentos acerca da condição de saúde da criança. A permanência do vínculo familiar e o contato direto com a criança favorece o fortalecimento dessa conexão e alívio de sentimentos negativos, medo, angústia e a ansiedade.

## 5. Conclusão

Mães de crianças com malformações congênitas apresentaram alterações importantes em seu estado psicológico. É necessária a implementação de programas de apoio psicossocial que promovam a investigação e tratamento de transtornos mentais maternos especialmente durante os seis primeiros meses de vida da criança. Futuros estudos devem avaliar as mudanças nos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos a longo prazo e seu impacto no cuidado e desenvolvimento das crianças.

## Referências

- Alexopoulou, P., Evagelou, E., Mpakoula-Tzoumaka, C., & Kyritsi-Koukoulari, E. (2018). Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(5), 273–276.
- Ballantyne, M., Benzies, K. M., & Trute, B. (2013). Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13 Suppl 1(Suppl 1), 1–10.
- Biaggio, A. M., Natalício, L., & Spielberger, C. (1977). Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) de Spielberger. *Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada*, 29(3), 31–44.
- Bozkurt, O., Eras, Z., Sari, F. N., Dizdar, E. A., Uras, N., Canpolat, F. E., & Oguz, S. S. (2017). Does maternal psychological distress affect neurodevelopmental outcomes of preterm infants at a gestational age of  $\leq 32$  weeks. *Early Human Development*, 104, 27–31.
- Bry, A., & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC Psychology*, 7(1), 1–12.
- Cherry, A. S., Mignogna, M. R., Vaz, A. R., Hetherington, C., McCaffree, M. A., Anderson, M. P., & Gillaspay, S. R. (2016). The contribution of maternal psychological functioning to infant length of stay in the Neonatal Intensive Care Unit. *International Journal of Women's Health*, 8, 233–242.

- Cole, J. C. M., Olkkola, M., Zarrin, H. E., Berger, K., & Moldenhauer, J. S. (2018). Universal Postpartum Mental Health Screening for Parents of Newborns with Prenatally Diagnosed Birth Defects. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 47(1), 84–93.
- Costa, R., & Padilha, M. I. (2011). A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(2), 248–255.
- Dolk, H., Loane, M., & Garne, E. (2010). The prevalence of congenital anomalies in Europe. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 686, 349–364.
- Dos Santos Oliveira, S. J. G., de Melo, E. S., Reinheimer, D. M., Gurgel, R. Q., Santos, V. S., & Martins-Filho, P. R. S. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Archives of Women's Mental Health*, 19(6), 1149–1151.
- Fioravanti, A. C. M., Santos, L. F., Maissonette S., Cruz, A. P. M., & Landeira-Fernandez, J. (2006). Avaliação estrutural fatorial da escala ansiedade-traço do IDATE. *Avaliação Psicológica*, 5, 217–224.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 33–38.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon V. (2004). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183.
- Frybova, B., Kokesova, A., Zemkova, D., Mixa, V., Vlk, R., & Rygl, M. (2017). Quality of life in patients with gastroschisis is comparable with the general population: A questionnaire survey. *Biomedical Papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czech Republic*, 161(1), 75–79.
- Gandini, R. de C., Martins, M. do C. F., Ribeiro, M. de P., & Santos, D. T. G. (2007). Inventário de Depressão de Beck - BDI: validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF*, 12(1), 23–31.
- Giménez, E. C., & Sánchez-Luna, M. (2015). Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression. *Acta Paediatrica*, 104(7), e300–e305.
- Hijkoop, A., Rietman, A. B., Wijnen, R. M. H., Tibboel, D., Cohen-Overbeek, T. E., van Rosmalen, J., & IJsselstijn, H. (2019). Gastroschisis at school age: what do parents report? *European Journal of Pediatrics*, 178(9), 1405–1412.
- Jeong, J. H., Kim, B. N., Choi, T. H., & Kim, S. (2013). A psychological analysis of the Korean mothers of cleft lip and palate patients: Screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. *Journal of Craniofacial Surgery*, 24(5), 1515–1520.
- Kraft, K. E., Jaschke, A. C., Ravensbergen, A. G., Feenstra-Weelink, A., van Goor, M. E. L., de Kroon, M. L. A., Reijneveld, S.A., Bos, A.F., & van Dokkum, N. H. (2021). Maternal anxiety, infant stress, and the role of live-performed music therapy during NICU stay in The Netherlands. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 7077.
- Lisanti, A., Allen, L., Kelly, L., & Medoff-Cooper, B. (2017). Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Physiology & Behavior*, 176(12), 139–148.
- Marques, P. de A., & Melo, E. C. P. (2011). The working process of a neonatal intensive care unit. *Revista da Escola de Enfermagem*, 45(2), 370–375.
- Mazer, P., Gischler, S. J., Koot, H. M., Tibboel, D., van Dijk, M., & Duivenvoorden, H. J. (2008). Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1–10.
- Oliveira-Brancati, C. I. F., Ferrarese, V. C. C., Costa, A. R., & Fett-Conte, A. C. (2020). Birth defects in Brazil: Outcomes of a population-based study. *Genetics and Molecular Biology*, 43(1), 1–7.
- Ong, S. L., Abdullah, K. L., Danaee, M., Soh, K. L., Soh, K. G., & Japar, S. (2019). Stress and anxiety among mothers of premature infants in a Malaysian neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 37(2), 193–205.
- Perosa, G. B., Canavez, I. C., Silveira, F. C. P., Padovani, F. H. P., & Peraçoli, J. C. (2009). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia*, 31(9), 433–439.
- Skelton, H., Dahlen, H. G., Psaila, K., & Schmied, V. (2019). Facilitating closeness between babies with congenital abnormalities and their parents in the NICU: A qualitative study of neonatal nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15–16), 2979–2989.
- Thorne, S., Konikoff, L., Brown, H., & Albersheim, S. (2018). Navigating the Dangerous Terrain of Moral Distress: Understanding Response Patterns in the NICU. *Qualitative Health Research*, 28(5), 683–701.
- Witvliet, M. J., Bakx, R., Zwaveling, S., Van Dijk, T. H., & Van Der Steeg, A. F. W. (2015). Quality of Life and Anxiety in Parents of Children with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease: The First Year after Diagnosis. *European Journal of Pediatric Surgery*, 26(1), 2–6.
- World Health Organization. (2020). Congenital anomalies. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>

**ANEXO B- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: results of 5-year follow-up study. Artigo publicado na Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**

## Letter

# Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: Results of a 5-year follow-up study

**Sheila Jaqueline Gomes de Oliveira<sup>[1],[2]</sup> , Carolina Santos Souza Tavares<sup>[1],[2]</sup> ,**  
**Victor Santana Santos<sup>[1],[3]</sup> , Hudson P. Santos Jr<sup>[4]</sup> **  
**and Paulo Ricardo Martins-Filho<sup>[1],[2]</sup> **

[1]. Universidade Federal de Sergipe, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Aracaju, SE, Brasil.

[2]. Universidade Federal de Sergipe, Laboratório de Patologia Investigativa, Aracaju, SE, Brasil.

[3]. Universidade Federal de Alagoas, Núcleo de Epidemiologia e Saúde Pública, Arapiraca, AL, Brasil.

[4]. University of North Carolina at Chapel Hill, Biobehavioral Laboratory, School of Nursing, Chapel Hill, NC, USA.

### Dear Editor

From 2014 to 2017, an outbreak of Zika virus (ZIKV) infection spread in the Americas and Pacific region, and was later linked to congenital microcephaly and neurological disorders in children. Children with congenital microcephaly have severe abnormalities in the central nervous system, including brain dysgenesis and intracranial calcifications consistent with intrauterine infection. The spectrum of anomalies found in children with presumed or laboratory confirmed ZIKV infection is known as congenital Zika syndrome (CZS)<sup>1</sup>.

In 2016, we published the first report evaluating nine mothers of infants with CZS born in a public maternity in Sergipe state, Brazil, which had one of the highest rates of ZIKV infection in the country. This study showed high levels of anxiety and low scores of psychological well-being among mothers during the first 24 h after birth<sup>2</sup>. In 2017, a second study showed that these mothers continued to have high levels of anxiety and low quality of life during the first year of their children's lives<sup>3</sup>. As functional limitations, co-occurring clinical conditions, and long-term dependence of children with CZS can lead to a long-term negative impact on maternal quality of life and increased risk of adverse mental health outcomes; we evaluated anxiety levels, depressive symptoms, and quality of life of these mothers in a 5-year follow-up study.

To complement the data available from the 24 h and 1-year post-birth previously reported, we assessed anxiety and depression symptoms at 5-years post-birth using the State Anxiety Inventory (SAI) and the Beck Depression Inventory (BDI), respectively. The interviews were conducted in August 2021. A cut-off point of 39 was used to detect clinically significant symptoms of anxiety. BDI scores of 10–18, 19–29, and 30–63 were used to distinguish mild to moderate depression, moderate to severe depression, and severe depression, respectively. Quality of life was assessed using the short version of the World Health Organization Questionnaire (WHOQoL-BREF).

The results are presented as median (25th [Q1]–75th [Q3] percentiles). We used the Friedman test with post-hoc Conover to compare scores 24 h after birth, during the first year, and at 5-year follow-up. The level of statistical significance was set at  $\alpha=0.05$ , and all statistical tests were two-tailed. The analyses were performed using the statistical software JASP (Version 9-1-0; Amsterdam, The Netherlands; <http://jasp-stats.org/>).

During the 5 years of follow-up, one child with CZS died and eight mothers who had been evaluated in 2016 and 2017 were analyzed in this study. The mothers' ages ranged from 22 to 45 years. Five years after the children were born, all mothers had clinically significant symptoms of anxiety. The median SAI scores in the in-hospital evaluation, during the first year after birth, and

**Corresponding author:** Prof. Paulo Ricardo Martins-Filho. **e-mail:** [prmartinsfh@gmail.com](mailto:prmartinsfh@gmail.com)

**Authors' contribution:** SJGO and CSST conducted the survey. PRMF performed statistical analysis. All authors were involved in writing, edition, and improvement the manuscript. All authors discussed the final results and contributed to the final version.

**Conflict of Interest:** The authors declare that they have no conflict of interest.

**Financial Support:** This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001.

**Ethical approval:** The study was approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Sergipe (CAAE: 50165815.6.0000.5546). Written informed consent was obtained from all participants.

**TABLE 1:** Changes in quality of life, depressive symptoms, and anxiety levels among mothers of children with congenital zika syndrome.

Outcomes	In-hospital	1-year	5-year	p-value			
				Friedman	Conover's post-hoc test		
					In-hospital vs. 1-year	In-hospital vs. 5-year	1-year vs. 5-year
<b>Quality of life</b>							
Physical	64.3 (56.2–73.2)	64.3 (46.4–70.6)	64.3 (59.8–67.9)	0.733	0.697	0.697	0.441
Psychological	60.4 (57.3–66.7)	58.4 (45.8–66.7)	58.3 (54.2–62.5)	0.381	0.308	0.207	0.795
Social	66.7 (58.3–79.2)	58.4 (47.9–77.1)	66.7 (56.2–75.0)	0.485	0.254	0.441	0.697
Environmental	56.3 (49.2–67.2)	51.6 (45.2–63.3)	50.0 (46.1–57.1)	0.250	0.326	0.120	0.535
Global	61.6 (56.4–67.0)	56.6 (49.8–63.7)	59.7 (55.9–63.8)	0.417	0.334	0.232	0.806
<b>Depressive symptoms</b>	5.0 (0.0–9.0)	11.0 (5.8–16.5)	8.0 (7.0–10.0)	0.159	0.077	0.458	0.271
<b>State anxiety</b>	38.5 (34.0–44.8)	47.5 (41.3–49.0)	47.0 (43.8–48.5)	0.044*	0.096	0.030*	0.535

Statistical significance was set at  $p < 0.05$ . Data are reported as median and interquartile range (Q1-Q3).

at 5-year follow-up were 38.5 (34.0–44.8), 47.5 (41.3–49.0), and 47.0 (43.8–48.5), respectively. We found higher levels of anxiety at 5-year after birth compared to the in-hospital evaluation ( $p = 0.030$ ). Three (37.5%) mothers had mild to moderate depression at 5-year follow-up, and the median BDI score of the entire sample was 8.0 (7.0–10.0). The median global quality of life score was 59.7 (55.9–63.8). However, no differences in quality of life or depressive symptoms were observed over time (**Table 1**).

This study showed that mothers of children with CZS had a long-term course of clinically significant levels of anxiety symptoms. In addition, quality of life scores remained low over time. Previously, we reported that these mothers had significantly lower scores in the psychological domain of WHOQoL-BREF than mothers of healthy neonates and the lack of maternal psychosocial support and counseling during the first year of follow-up<sup>2,3</sup>. Poor mental health in mothers of children with CZS may also be associated with the health demands and care of the child<sup>4</sup>, lack of social support<sup>5,6</sup>, changes in occupational roles<sup>7</sup>, and stigmatization of the disease<sup>4</sup>. A previous study found a relationship between increased levels of anxiety and lower levels of acceptance of self and life among these mothers<sup>8</sup>. In addition, the lack of health rehabilitation services, especially in the poorest regions, Constitutional Amendment 95 that reduces public investment in health, reformulations in social cash transfer programs, general impoverishment of the Brazilian population, increase in unemployment and inflation rates, and the emergence of the coronavirus disease-2019 pandemic are critical macrostructural factors that affect the living conditions of families and the care of children with disabilities.

The mental health status of mothers of children with CZS has been neglected. We call for attention and action to provide these mothers with psychological support, social assistance, and counseling, as well as an employment and income generation program, especially for mothers in situations of higher socioeconomic vulnerability. Furthermore, it is necessary to guarantee continuous and specialized care for children with CZS, which must be articulated within the national health system.

## REFERENCES

- Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *JAMA Pediatr.* 2017;171(3):288-95.
- dos Santos Oliveira SJG, de Melo ES, Reinheimer DM, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Arch Womens Ment Health.* 2016;19(6):1149-51.
- dos Santos Oliveira SJG, dos Reis CL, Cicolotti R, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. *Arch Womens Ment Health.* 2017;20(3):473-5.
- Santos-Pinto CDB, de Almeida Soares-Marangoni D, Ferrari FP, Ajalla MEA, Venancio FA, Rosa TS, et al. Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. *BMC Public Health.* 2020;20(1):762.
- Lima TJS de, Souza LEC de. Social support as a protective factor for the mothers of children with Congenital Zika Syndrome. *Cien Saude Colet.* 2021;26(8):3031-40.
- Kuper H, Moreira MEL, Araújo TVB, Valongueiro S, Fernandes S, Pinto M, et al. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with congenital Zika syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(9):e0007768.
- Carla da Silva Reis M, Araújo Carvalho AC, Souza Tavares CS, Santos VS, Santos HP Jr, Martins-Filho PRS. Changes in occupational roles and common mental disorders in mothers of children with congenital Zika syndrome. *Am J Occup Ther.* 2019;74(1):7401345010p1-7401345010p5.
- Santos VS, Tavares CSS, de Oliveira SJG, de Abreu de Vasconcellos SJA, Vaez AC, Santos HP Jr, et al. Resilience in Mothers of Children with Congenital Zika Syndrome. *Matern Child Health J.* 2021;25(6):855-9.

Received 3 December 2021 | Accepted 24 January 2022

**ANEXO C- Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life. Artigo submetido no Women and Birth**

# Women and Birth

## Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life --Manuscript Draft--

<b>Manuscript Number:</b>	
<b>Article Type:</b>	Research Paper – Quantitative Research
<b>Section/Category:</b>	Quantitative Research
<b>Keywords:</b>	Quality of life; Anxiety; Depression; Intensive Care, Neonatal; Maternal health.
<b>Corresponding Author:</b>	Paulo Ricardo Martins-Filho, PhD Federal University of Sergipe Aracaju, Sergipe BRAZIL
<b>First Author:</b>	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira, MSc
<b>Order of Authors:</b>	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira, MSc Carolina Santos Souza Tavares, MSc Andreia Centenaro Vaez, PhD Victor Santana Santos, PhD Eliana dos Santos Estevam, MD Débora Cristina Fontes Leite, PhD Paulo Ricardo Martins-Filho, PhD
<b>Abstract:</b>	<p><b>Background</b> There is evidence that the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) environment can have a negative impact on maternal psychological well-being, especially in low- and middle-income settings. However, most studies on distress and quality of life in mothers of newborns who needed intensive medical care have measured patient-centered outcomes at only one time-point.</p> <p><b>Aim</b> To evaluate the levels of anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the NICU with follow-up throughout the first 2 years of the child's life.</p> <p><b>Methods</b> We performed a longitudinal study in a region with the worst socioeconomic indicators in Brazil. We included mothers who had newborns admitted to the NICU. Our primary outcome of interest was quality of life, as measured by the WHOQOL-BREF instrument. Secondary endpoints included anxiety levels (Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory) and depressive symptoms (Beck Depression Inventory).</p> <p><b>Results</b> Fifty-four mothers were included. During the first 48 h after NICU admission, the median quality of life score was 62.5 (IQR 56.3–68.8), and severe levels of state anxiety were observed in 61.1% of mothers. A positive relationship was observed between levels of state anxiety (<math>p = 0.003</math>), depressive symptoms (<math>p &lt; 0.001</math>), and length of stay in the NICU. A significant improvement in the mothers' global quality of life score was observed only 12 months after the child's birth, which remained unchanged at the 24-month assessment.</p> <p><b>Conclusions</b> Our findings suggested that the admission of newborns to the NICU may have a long-term impact on maternal mental health.</p>

## Dear Editor-in-Chief

We are pleased to submit the manuscript “**Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life**” for consideration for publication in the **Women and Birth**.

This longitudinal study is part of the doctoral thesis by Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira from the Graduate Program in Medicine at the Federal University of Sergipe, recognized as the third leading university in Brazil according to the Times Higher Education 2022. Sergipe state is located in the Northeast region, Brazil, a region with the worst socioeconomic indicators in the country. The estimated population is 2.3 million and the infant mortality rate is approximately 15 per 1000 live births.

Despite the importance of highly specialized care that premature and high-risk newborns receive in the NICU setting and its impact on reducing neonatal mortality rates, a NICU admission exerts a substantial economic burden, increases the newborn’s exposure to invasive procedures that lead to pain and distress and is a major source of stress for both mothers and fathers. However, most studies on distress and quality of life in mothers of newborns who needed intensive medical care in low- and middle-income countries have measured patient-centered outcomes at only one time-point. Here, we evaluate the levels of anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the NICU with follow-up throughout the first 2 years of the child’s life.

Our findings suggested that the admission of newborns to the NICU may have a long-term impact on maternal mental health. Early detection of fetal clinical changes is critical to prepare mothers for birth, treatment, child prognosis, and possible hospitalizations. In addition, institutions should provide psychosocial support programs that contribute to the investigation of mental disorders and changes in quality of life of the mothers in order to improve their well-being, better cope with the clinical situation, and contribute to better care for the child to promote the child’s healthy development.

**We strongly believe that this manuscript is suitable for Women and Birth and is an important communication for the scientific community and health decision-makers.** All authors have contributed significantly, have read the final draft and agree with the content of the manuscript. On behalf of my co-authors, I declare that we have no competing interests. We hope you may consider our paper for publication, and we are open to making the adjustments you feel are necessary.

Sincerely yours,

Paulo Ricardo Martins-Filho, PhD

Graduate Program in Medicine, Federal University of Sergipe, Brazil

# **Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life**

**Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira<sup>1,5</sup>**

**Carolina Santos Souza Tavares<sup>1,5</sup>**

**Andreia Centenaro Vaez<sup>2</sup>**

**Victor Santana Santos<sup>1,3</sup>**

**Eliana dos Santos Estevam<sup>4</sup>**

**Débora Cristina Fontes Leite<sup>4</sup>**

**Paulo Ricardo Martins-Filho<sup>1,5</sup>**

1 Graduate Program in Health Sciences, Federal University of Sergipe, Aracaju, SE, Brazil.

2 Department of Nursing, Federal University of Sergipe, Aracaju, SE, Brazil.

3 Department of Medicine, Federal University of Sergipe, Aracaju, SE, Brazil.

4 Hospital e Maternidade Santa Isabel, Neonatal Intensive Care Unit, Aracaju, SE, Brazil.

5 Investigative Pathology Laboratory, Federal University of Sergipe, Aracaju, SE, Brazil.

Address for correspondence: Prof. Paulo Ricardo Martins-Filho. Universidade Federal de Sergipe, Hospital Universitário, Laboratório de Patologia Investigativa. Rua Cláudio Batista, s/n. Bairro Sanatório. Aracaju, Sergipe, Brasil. CEP: 49060-100. Email: prmartinsfh@gmail.com

# Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit: a follow-up study from birth to the first two years of life

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

## Abstract

### Background

There is evidence that the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) environment can have a negative impact on maternal psychological well-being, especially in low- and middle-income settings. However, most studies on distress and quality of life in mothers of newborns who needed intensive medical care have measured patient-centered outcomes at only one time-point.

### Aim

To evaluate the levels of anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the NICU with follow-up throughout the first 2 years of the child's life.

### Methods

We performed a longitudinal study in a region with the worst socioeconomic indicators in Brazil. We included mothers who had newborns admitted to the NICU. Our primary outcome of interest was quality of life, as measured by the WHOQOL-BREF instrument. Secondary endpoints included anxiety levels (Spielberger's State-Trace Anxiety Inventory) and depressive symptoms (Beck Depression Inventory).

### Results

Fifty-four mothers were included. During the first 48 h after NICU admission, the median quality of life score was 62.5 (IQR 56.3–68.8), and severe levels of state anxiety were observed in 61.1% of mothers. A positive relationship was observed between levels of state anxiety ( $p = 0.003$ ), depressive symptoms ( $p < 0.001$ ), and length of stay in the NICU. A significant improvement in the mothers' global quality of life score was observed only 12 months after the child's birth, which remained unchanged at the 24-month assessment.

### Conclusions

Our findings suggested that the admission of newborns to the NICU may have a long-term impact on maternal mental health.

### Keywords

Quality of life; Anxiety; Depression; Intensive Care, Neonatal; Maternal health.

## Introduction

Improving maternal, newborn, and child health is considered a priority on the global health agenda, especially in low- and middle-income countries. In 2020, 2.4 million newborns died worldwide during their first month of life, most associated with preterm birth, birth-related complications, infections, and birth defects [1]. Preterm birth is the leading cause of death among children, accounting for 18% of all deaths among those under 5 years and up to 35% of all newborn deaths [2].

In Brazil, an increase in admissions to the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) due to complications of prematurity has been observed in recent years, which can be related to the poor quality of health care and the excessive medicalization of childbirth [3]. Despite the importance of highly specialized care that premature and high-risk newborns receive in the NICU setting and its impact on reducing neonatal mortality rates, a NICU admission exerts a substantial economic burden [4], increases the newborn's exposure to invasive procedures that lead to pain and distress [5], and is a major source of stress for both mothers and fathers [6].

The physical and premature separation of the mother-baby binomial after delivery, the complex environment of the NICU, and its stressors have a negative impact on the emotional and mental state of the parents, especially of the mother [7–9]. Early investigation of signs of anxiety and depression can contribute to improving maternal quality of life and child development [7,10]. In addition, quality of life has been recognized as an important outcome measure to evaluate interventions and quality of care from the patient's perspective [11]. However, most studies on distress and quality of life in mothers of newborns who needed intensive medical care in low- and middle-income countries have measured patient-centered outcomes at only one time-point. In this study, we evaluate the levels of anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns admitted to the NICU with follow-up throughout the first 2 years of the child's life.

## Methods

### *Study design*

We performed a longitudinal study to evaluate the levels of anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns who were admitted to the NICU in a public maternity hospital in Sergipe state, Northeast region, Brazil. The Sergipe state is located in a region with the worst socioeconomic indicators in the country, and its estimated population is 2.3 million. The state has a Human Development Index of 0.665 and the infant mortality rate is approximately 15 per 1000 live births.

### *Eligibility criteria*

We included in this study mothers (1) who had newborns admitted to the NICU; (2) who were present for a visit in the NICU 24–48 h after the newborn's hospitalization; and (3) who had complete follow-up during the child's first 2 years of life. Mothers with previously diagnosed mental disorders, with newborns who died during hospitalization or at home, or who were transferred to other institutions were excluded.

## ***Recruitment and follow-up***

Mothers were recruited after clinical assessment of the newborn by the pediatrician in the delivery room, without interference from the researchers. The recruitment period occurred between March 2018 and June 2019, with follow-up until June 2021. The sample was non-probabilistic, for accessibility and convenience. Data were collected in five moments: (1) 24 h after NICU admission; (2) in the discharge home; (3) in the full follow-up of the child's first 6 months of life; (4) in the full follow-up of the child's first year of life; and (5) in the full follow-up of the child's second year of life.

## ***Interviews***

Mothers were interviewed face-to-face after admission of the newborn to the NICU. The interviews were carried out between the hours of 8:00 am and 5:00 pm in a reserved room, between 24 and 48 h after admission of the newborn. Regarding the mothers' follow-up, we contacted them by telephone to schedule home visits or care at the institution's outpatient clinic. Revaluations were performed from September 2018 to June 2021.

## ***Socioeconomic, demographic, obstetrical, and neonatal data***

For mothers, data regarding age, marital status, education, income, number of prenatal visits, type of delivery, planned pregnancy, and number of children were collected. For newborns, we collected data on gender, Apgar score, weight, head circumference, neonatal outcome, and length of hospitalization.

## ***Outcomes***

The primary outcome of the present study was quality of life, as measured by the WHOQOL-BREF instrument recommended by the World Health Organization. The WHOQOL-BREF is a short instrument that includes 24 questions distributed across four domains (physical, psychological, social relations, and environment) and two general questions (perception of global quality of life and general health) [12,13]. For each domain, scores range from 0 to 100, with higher values indicating better self-reported quality of life.

Secondary endpoints included anxiety levels and depressive symptoms. To assess anxiety levels, Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory (STAI), translated into Portuguese by Biaggio and Natalício, was used [14,15]. This instrument has two subscales: one to identify the trait (T-Anxiety) and the other the anxiety state (S-Anxiety). Each subscale consists of 20 questions. For each subscale, the individual is instructed to read each item and mark the answer that best corresponds to the sensations experienced at the time of the interview. Each subscale uses a 4-point Likert scale with a range from 1 ("not at all" for S-Anxiety or "almost never" for T-Anxiety) to 4 ("very much so" for S-Anxiety and "almost always" for T-Anxiety). Reverse scoring is used for anxiety-absent items (e.g., "I feel calm" or "I am happy"). Thus, the sum of the values obtained in each response varies between 20 and 80 points, with scores above 60 indicating high self-reported levels of anxiety.

To evaluate the depressive symptoms, the Beck Depression Inventory (BDI), translated and adapted to Brazil by Cunha [16], was used. This 21-item scale includes questions about what the subject has been feeling in the last week with questions related to mood, pessimism, feeling of failure, self-satisfaction, guilt, punishment,

self-loathing, self-accusation, suicidal ideas, crying, irritability, social withdrawal, indecision, body image alteration, difficulty at work, insomnia, fatigue, loss of appetite, weight loss, somatic preoccupation, and loss of libido [16,17]. Each item is rated on an ordinal response scale from 0 to 3, for a total score range of 0 to 63, with higher values indicating higher levels of self-reported depressive symptoms.

### **Statistical analysis**

The results of the present study were expressed as absolute and relative values for categorical variables and as medians with interquartile range for continuous variables. Inferential analyses were performed using JASP statistical software (Version 9. 1.0; Amsterdam, The Netherlands; <http://jasp-stats.org/>), with a 5% significance level.

First, we compared the socioeconomic, demographic, obstetric, and neonatal characteristics of mothers included in the study with those of mothers excluded in the study due to loss to follow-up using the chi-square or Mann–Whitney *U* test. Second, we assessed changes in quality of life scores and levels of anxiety and depression during the hospitalization period (admission vs. discharge) using Wilcoxon’s test. Third, the influence of the length of stay of the newborn on the outcomes of interest was assessed using a simple linear regression model. For this, length of stay was considered the independent variable, and the mother-centered outcomes were considered the dependent variables. Positive regression coefficients ( $\beta$ ) indicated a direct relationship between length of stay and quality, anxiety, and depression scores. Finally, longitudinal changes in the scores of the outcomes of interest over the 2 years of the children’s lives were analyzed using Friedman’s test with Conover’s *post hoc* evaluation for multiple comparisons.

### **Ethical considerations**

The research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Sergipe (Protocol No. 50165815.6.0000.5546). The identity of the participants was safeguarded, and we adhered to the ethical standards established in the Declaration of Helsinki and the recommendations of Resolution No. 466/2012 of the National Health Council of the Ministry of Health. All volunteers included in the study signed an informed consent form during the recruitment period.

### **Results**

During the recruitment period, 14 219 deliveries were performed at the institution, with 456 newborns requiring admission to the NICU. One hundred and five newborns died during hospitalization, seven were transferred to another institution, 222 mothers did not show up for recruitment, and one mother had a previous diagnosis of a psychiatric disorder. Thus, 121 mothers were selected for a 24-month follow-up. However, 67 follow-up losses were recorded; ultimately, 54 mothers were included in the present study (Figure 1).

### **General characteristics**

The median age of the 54 mothers included in this study was 25.5 years. Most were married or in a stable union (68.5%), had more than 9 years of schooling (70.4%), and all earned up to 3 minimum wages per month.

In most situations the pregnancies were desired (70.4%) and the births were vaginal (70.4%) and at term (85.2%). Regarding newborns, most were male (55.6%) and the median birth weight was 2972.5 g. The major cause of NICU admission was respiratory distress (33.3%), followed by neonatal anoxia (27.8%), congenital malformations (24.1%), and prematurity (14.8%). The median length of stay was 20 days. Mothers who were excluded due to loss to follow-up had fewer years of education and their newborns had shorter NICU stays. In addition, the proportion of hospitalized newborns with congenital malformations was lower among these mothers (Table 1).

### ***Evaluation of quality of life, anxiety, and depression scores during hospitalization***

During the first 48 h after admission of the newborn to the NICU, the median overall quality of life score was 62.5 (IQR 56.3–68.8), whereas the physical, psychological, social, and environmental domains had scores of 75.0 (IQR 64.3–78.6), 66.7 (IQR 58.3–75.0), 75.0 (IQR 60.4–75.0), and 62.5 (IQR 56.3–68.8), respectively. At discharge, a significant increase was observed in the overall quality of life score (71.9, IQR 65.0–77.7;  $p = 0.017$ ) and in the psychological domain score (75.0, IQR 63.6–79.2;  $p = 0.002$ ).

Regarding anxiety, the scores obtained for T- and S-Anxiety at the first assessment were 44.5 (IQR 35.0–49.0) and 46.0 (IQR 38.0–55.8), respectively. Severe levels of trait anxiety and state anxiety during the first 48 h of admission were observed in 50.0% and 61.1% of mothers, respectively. A decrease in scores of trait anxiety (37.5, IQR 30.3–46.8;  $p = 0.019$ ) and state anxiety (42.5, IQR 34.0–50.0;  $p = 0.014$ ) was observed at discharge compared to admission, being rated as severe in 29.6% and 38.9% of mothers, respectively. A decrease in depression scores was also seen at the time of NICU discharge ( $p = 0.001$ ) (Table 2).

### ***Relationship between length of stay and quality of life, anxiety, and depression scores at the time of discharge from the NICU***

A positive relationship was observed between levels of trait anxiety ( $\beta = 0.328$ , 95% CI 0.140–0.515;  $p < 0.001$ ), state anxiety ( $\beta = 0.322$ , 95% CI 0.112–0.532;  $p = 0.003$ ), depressive symptoms ( $\beta = 0.172$ , 95% CI 0.082–0.259;  $p < 0.001$ ), and length of stay in the NICU (Figure 2). However, quality of life scores were not influenced by length of stay (physical:  $p = 0.084$ ; psychological:  $p = 0.461$ ; social:  $p = 0.431$ ; environmental:  $p = 0.730$ ; global:  $p = 0.255$ ).

### ***Evaluation of quality of life, anxiety, and depression scores during the home monitoring period***

A significant improvement in the mothers' global quality of life score was observed only 12 months after the child's birth, which remained unchanged at the 24-month assessment. Similar behavior was noted in relation to the physical and psychological domains, and in the reduction of levels of trait anxiety, state anxiety, and depression. There were no changes in quality of life scores in the social and environmental domains over time (Table 3).

### ***Comparison of quality of life, anxiety, and depression scores according to neonatal outcome***

At the time of admission of the newborn to the NICU, no differences were observed in the mothers' scores of

quality of life, anxiety, and depression according to the neonatal outcome presented. However, at discharge, mothers of newborns hospitalized with anoxia had the lowest scores in the physical and social domains, while mothers of those born with congenital malformations had the lowest values for the psychological domain. Depression scores were also higher for mothers of newborns with anoxia and congenital malformations. After 6 months from birth, lower quality of life scores were also observed among mothers of those with anoxia and congenital malformations. In addition, a significant increase in anxiety levels was found among mothers of children born with malformations. At this stage, lower scores in the environmental domain and higher levels of depressive symptoms were also observed in this group, although there was no statistically significant difference compared to the other mothers. After 12 and 24 months since birth, no differences in quality of life, anxiety, and depression scores were found between the groups (supplementary material).

## Discussion

This study showed that the NICU environment is a factor significantly associated with high levels of anxiety and depression and poor quality of life. Our findings suggested that the admission of newborns to the NICU increases psychological distress and decreases the mother's global quality of life. Although we did not observe a relationship between the length of hospital stay and quality of life scores, the linear regression analysis showed a positive relationship between longer hospital stay and higher levels of anxiety and depressive symptoms among mothers. After the baby's admission to the NICU, parents are faced with critical care and life support decisions, may spend extended periods in the NICU, and experience the strain of distance, travel, and separation from supportive family members [10,18–20]. In addition, the absence of the maternal role, the uncertainty regarding the newborn's survival, and the procedures to which newborns are submitted contribute to the increase of the emotional burden on mothers during this period, especially in situations that require a longer hospital stay.

In the present study, there was an improvement in the quality of life scores for the psychological domain as well as a reduction in the levels of anxiety and depressive symptoms at the discharge of the newborn from the NICU, which may be related to the feeling of victory for life and the moment of satisfaction experienced by the family, who are finally able to care for the baby at home [21]. However, it has been observed that the sustained high levels of anxiety and depression symptoms at hospital discharge may be associated with the type of morbidity presented by the child, including neurological [22], motor, hearing, and visual dysfunctions [19]; the family's socioeconomic conditions, and the work overload in child care [22]. Given these factors, family-centered care should also be prioritized during the newborn's hospitalization. The health professional must clearly inform the newborn's clinical condition and encourage the parents' closeness to the newborn, making them feel more secure and providing relief from distress and possibly other psychological symptoms [9,23,24].

Previously, we had conducted a study in this maternity hospital with mothers of newborns with congenital Zika syndrome, and in this study, we observed important maternal psychological changes at the time of admission to the NICU [25] and throughout the first year of life of these children [26]. Based on these results,

1 there was a change in the protocol of care to parents in the maternity ward, with the addition of psychology  
2 professionals in the NICU for early screening of psychiatric symptoms, treatment, and follow-up, and to  
3 provide humanized and family-centered care. Currently, the neonatology service of the hospital where this  
4 study was conducted has a multidisciplinary team composed of neonatologists, nurses, pediatric surgeons,  
5 neurologists, speech therapists, physical therapists, psychologists, and social workers who develop an  
6 individualized work with each newborn and the mother in the NICU from the time of admission until hospital  
7 discharge. In the maternity ambulatory, premature newborns, those with a history of neonatal anoxia or  
8 congenital malformations, and those who have undergone surgical procedures are monitored. Depending on  
9 the newborn's needs, some are referred to reference centers in the state for specialties not offered in the current  
10 service, such as pediatric geneticists and cardiologists. Thus, improvements in parental care throughout recent  
11 years may have contributed to the improvement in quality of life scores and psychological symptoms of  
12 mothers during the hospitalization of newborns.  
13  
14  
15  
16  
17

18  
19 It is important that symptoms of psychological distress are identified and treated early and properly while  
20 mothers are still in the NICU, a crucial period in the development of mother–infant co-regulation [27,28].  
21 Psychosocial intervention programs can significantly contribute to short-term maternal mental health,  
22 including reducing anxiety and depression symptom severity and improving self-esteem [29]. A feeling of  
23 inclusion or participation can also be achieved when mothers have an open line of communication with the  
24 NICU staff, which can lead to greater trust, closeness, and familiarity with their baby [30,31]. Traumatic  
25 experiences in the NICU can lead to long-term negative emotional outcomes for babies, parents, and families.  
26 Therefore, in the NICU environment, caring for the emotional and educational needs of parents are of equal  
27 importance to the health and development of their newborns [32].  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35

36 During the follow-up of the mothers from the hospital discharge until the child was 6 months old, there was  
37 no improvement in global, physical, and psychological quality of life scores, and no reduction in levels of  
38 anxiety and depressive symptoms. However, when these results are analyzed considering neonatal outcomes,  
39 lower quality of life scores were observed among mothers of newborns with anoxia and congenital  
40 malformations. In addition, changes in environmental scores and in levels of anxiety and depression were  
41 observed among mothers of infants with congenital malformations. It is important to highlight that in clinical  
42 practice, newborns with congenital anomalies are not referred for surgery for correction or repair of  
43 deformities right after birth, but usually wait until the age of 3–12 months to undergo such procedures. At this  
44 time, these mothers experience hospitalization anew, bringing up memories and experiences already lived and  
45 uncertainties regarding the health of their child. Likewise, the first months of life of a child with a congenital  
46 malformation tend to be characterized by the family's social isolation [33] and by negative effects on the  
47 quality of life of its members, especially the mother, who are characterized as the main caregiver and who  
48 experience intense care overload, also contributing to poor mental health [34]. The appearance of the newborn  
49 with a congenital malformation [35] has also been pointed out as a factor that interferes with parents' social  
50 interaction and acceptance by society, making them need to prepare for this coping.  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

Although we observed improvement in quality of life scores and levels of anxiety and depression at the 12- and 24-month follow-up, possibly as a result of the use of coping strategies and adaptation to their new reality [36], it is important to attempt for any changes in mothers' behaviors [37]. However, most of these children have several morbidities, continuously use controlled medications, and are dependent on specialized health care services [22,38]. In addition, the effort to deal with the expenses arising from the child's medical needs becomes a priority, which can compromise the family budget and the quality of life of family members. Although the present study carried out a long-term follow-up of mothers of children with a history of NICU hospitalization, some limitations must be highlighted and include (1) the lack of a control group composed of mothers of children born healthy; (2) the significant loss of follow-up over the 2-year follow-up period; and (3) the emergence of the COVID-19 pandemic, which made it difficult to conduct interviews of mothers in the outpatient clinics and during home visits.

The present study found significant changes in maternal mental health and quality of life scores at the time of admission of newborns to the NICU. Despite the improvement in these outcomes at discharge, we observed an influence of length of stay on anxiety levels and depressive symptoms in this population. In addition, changes in quality of life and mental health appear to be associated with the types of neonatal outcomes. Mothers of children with perinatal asphyxia and congenital malformations had worse quality of life and mental health scores compared to other mothers, especially at the time of discharge and 6 months post-partum. A significant improvement in mother-centered outcomes was observed only from 12 months after birth. Early detection of fetal clinical changes is critical to prepare mothers for birth, treatment, child prognosis, and possible hospitalizations. Institutions should provide psychosocial support programs that contribute to the investigation of mental disorders and changes in quality of life of the mothers in order to improve their well-being, better cope with the clinical situation, and contribute to better care for the child to promote the child's healthy development.

## References

- [1] World Health Organization, Newborn Mortality, (2022). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021> (accessed June 1, 2022).
- [2] S.R. Walani, Global burden of preterm birth, *Int. J. Gynecol. Obstet.* 150 (2020) 31–33. <https://doi.org/10.1002/ijgo.13195>.
- [3] F.C. Wehrmeister, C.G. Victora, B.L. Horta, A.M.B. Menezes, I.S. Santos, A.D. Bertoldi, B.G.C. da Silva, F.C. Barros, A.J.D. Barros, A. Matijasevich, D.G. Bassani, H. Gonçalves, J. Murray, L. Tovo-Rodrigues, M.C.F. Assunção, M.F. Silveira, M.R. Domingues, P.R.C. Hallal, Hospital admissions in the first year of life: inequalities over three decades in a southern Brazilian city, *Int. J. Epidemiol.* 48 (2019) i63–i71. <https://doi.org/10.1093/ije/dyy228>.
- [4] C.S. Phibbs, S.K. Schmitt, M. Cooper, J.B. Gould, H.C. Lee, J. Profit, S.A. Lorch, Birth Hospitalization Costs and Days of Care for Mothers and Neonates in California, 2009-2011, *J.*

Pediatr. 204 (2019) 118-125.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.041>.

- [5] D.P. Barker, N. Rutter, Exposure to invasive procedures in neonatal intensive care unit admissions., Arch. Dis. Child. - Fetal Neonatal Ed. 72 (1995) F47–F48. <https://doi.org/10.1136/fn.72.1.F47>.
- [6] C. Caporali, C. Pisoni, L. Gasparini, E. Ballante, M. Zecca, S. Orcesi, L. Provenzi, A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: a meta-analytic study, J. Perinatol. 40 (2020) 1739–1752. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-00798-6>.
- [7] P. Alexopoulou, E. Evagelou, C. Mpakoula-Tzoumaka, E. Kyritsi-Koukoulari, Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants, J. Neonatal Nurs. 24 (2018) 273–276. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.05.009>.
- [8] S. Thorne, L. Konikoff, H. Brown, S. Albersheim, Navigating the Dangerous Terrain of Moral Distress: Understanding Response Patterns in the NICU, Qual. Health Res. 28 (2018) 683–701. <https://doi.org/10.1177/1049732317753585>.
- [9] K.E. Kraft, A.C. Jaschke, A.G. Ravensbergen, A. Feenstra-Weelink, M.E.L. van Goor, M.L.A. de Kroon, S.A. Reijneveld, A.F. Bos, N.H. van Dokkum, Maternal anxiety, infant stress, and the role of live-performed music therapy during nicu stay in The Netherlands, Int. J. Environ. Res. Public Health. 18 (2021). <https://doi.org/10.3390/ijerph18137077>.
- [10] O. Bozkurt, Z. Eras, F.N. Sari, E.A. Dizdar, N. Uras, F.E. Canpolat, S.S. Oguz, Does maternal psychological distress affect neurodevelopmental outcomes of preterm infants at a gestational age of ≤ 32 weeks, Early Hum. Dev. 104 (2017) 27–31. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.11.006>.
- [11] C.F. Snyder, R.E. Jensen, J.B. Segal, A.W. Wu, Patient-reported Outcomes (PROs), Med. Care. 51 (2013) S73–S79. <https://doi.org/10.1097/mlr.0b013e31829b1d84>.
- [12] M.P. de A. Fleck, The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives, Cien. Saude Colet. 5 (2000) 33–38.
- [13] M.P.A. Fleck, S. Louzada, M. Xavier, E. Chachamovich, L. Santos, K. Bø, B. Kvarstein, I. Nygaard, S.M. Skevington, M. Lotfy, K. a. O’Connell, Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida “WHOQOL-bref,” Qual. Life Res. 13 (2004) 299–310.
- [14] A. Biaggio, L. Natalício, Manual para o Inventário de Ansiedade Traço Estado (IDATE), CEPA, Rio de Janeiro, 1979.
- [15] A.M. Biaggio, L. Natalício, C. Spielberger, Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), de Spielberger, Arq. Bras. Psicol. Apl. 29 (1977) 31–44.
- [16] J. Cunha, Manual da versão em português das Escalas Beck, Casa do Psicólogo. , São Paulo, 2001.
- [17] A.T. Beck, C.H. Ward, M. Mendelson, J. Mock, J. Erbaugh, An Inventory for Measuring Depression

The difficulties inherent in obtaining, (1960) 561–571.

- [18] A.S. Cherry, M.R. Mignogna, A.R. Vaz, C. Hetherington, M.A. McCaffree, M.P. Anderson, S.R. Gillaspay, The contribution of maternal psychological functioning to infant length of stay in the Neonatal Intensive Care Unit, *Int. J. Womens. Health.* 8 (2016) 233–242.  
<https://doi.org/10.2147/IJWH.S91632>.
- [19] V.A. Grunberg, P.A. Geller, A. Bonacquisti, C.A. Patterson, NICU infant health severity and family outcomes: a systematic review of assessments and findings in psychosocial research, *J. Perinatol.* 39 (2019) 156–172. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0282-9>.
- [20] K. Esser, L. Barreira, D. Miller, P. Church, N. Major, E. Cohen, J. Orkin, Exploring Acceptance and Commitment Therapy for parents of preterm infants, *Paediatr. Child Heal.* 26 (2021) E1–E3.  
<https://doi.org/10.1093/pch/pxaa003>.
- [21] M.R.S. Moura, C.G.A. Araújo, M.M. Prado, H.B.M.S. Paro, R.M.C. Pinto, V.O.S. Abdallah, T.M.S. Mendonça, C.H.M. Silva, Factors associated with the quality of life of mothers of preterm infants with very low birth weight: a 3-year follow-up study, *Qual. Life Res.* 26 (2017) 1349–1360.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-016-1456-6>.
- [22] F.W. Sendeku, G.G. Azeze, S.L. Fenta, Perinatal asphyxia and its associated factors in Ethiopia: A systematic review and meta-analysis, *BMC Pediatr.* 20 (2020) 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02039-3>.
- [23] R. Flacking, G. Thomson, A. Axelin, Pathways to emotional closeness in neonatal units - a cross-national qualitative study, *BMC Pregnancy Childbirth.* 16 (2016) 1–8.  
<https://doi.org/10.1186/s12884-016-0955-3>.
- [24] H. Skelton, H.G. Dahlen, K. Psaila, V. Schmied, Facilitating closeness between babies with congenital abnormalities and their parents in the NICU: A qualitative study of neonatal nurses' experiences, *J. Clin. Nurs.* 28 (2019) 2979–2989. <https://doi.org/10.1111/jocn.14894>.
- [25] S.J.G. dos Santos Oliveira, E.S. de Melo, D.M. Reinheimer, R.Q. Gurgel, V.S. Santos, P.R.S. Martins-Filho, Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection, *Arch. Womens. Ment. Health.* 19 (2016) 1149–1151.  
<https://doi.org/10.1007/s00737-016-0654-0>.
- [26] S.J.G. dos Santos Oliveira, C.L. dos Reis, R. Cipolotti, R.Q. Gurgel, V.S. Santos, P.R.S. Martins-Filho, Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth, *Arch. Womens. Ment. Health.* 20 (2017) 473–475. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>.
- [27] M.M. Greene, B. Rossman, K. Patra, A.L. Kratovil, J.E. Janes, P.P. Meier, Depression, Anxiety, and Perinatal-Specific Posttraumatic Distress in Mothers of Very Low Birth Weight Infants in the

Neonatal Intensive Care Unit, *J. Dev. Behav. Pediatr.* 36 (2015) 362–370.

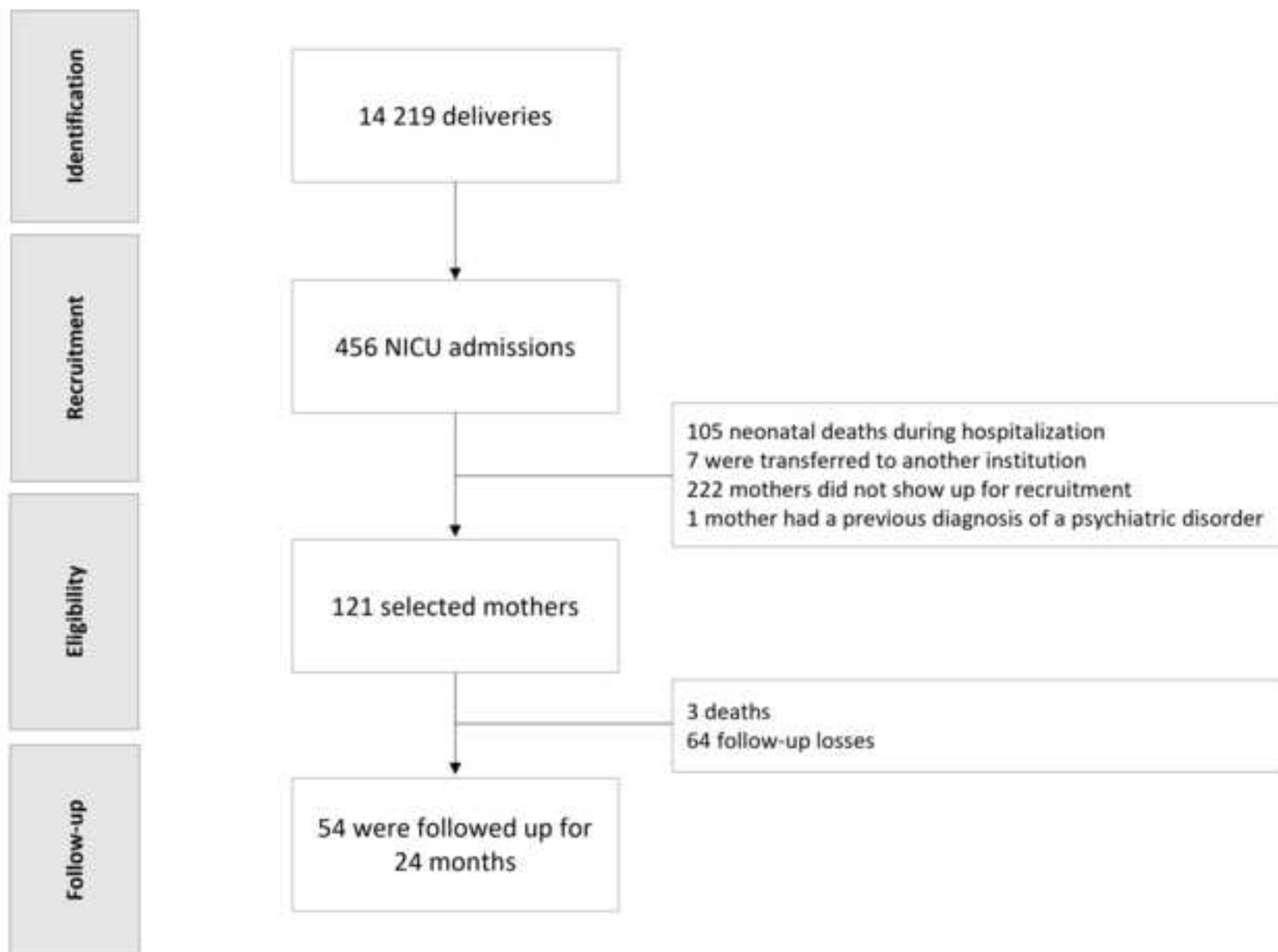
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000174>.

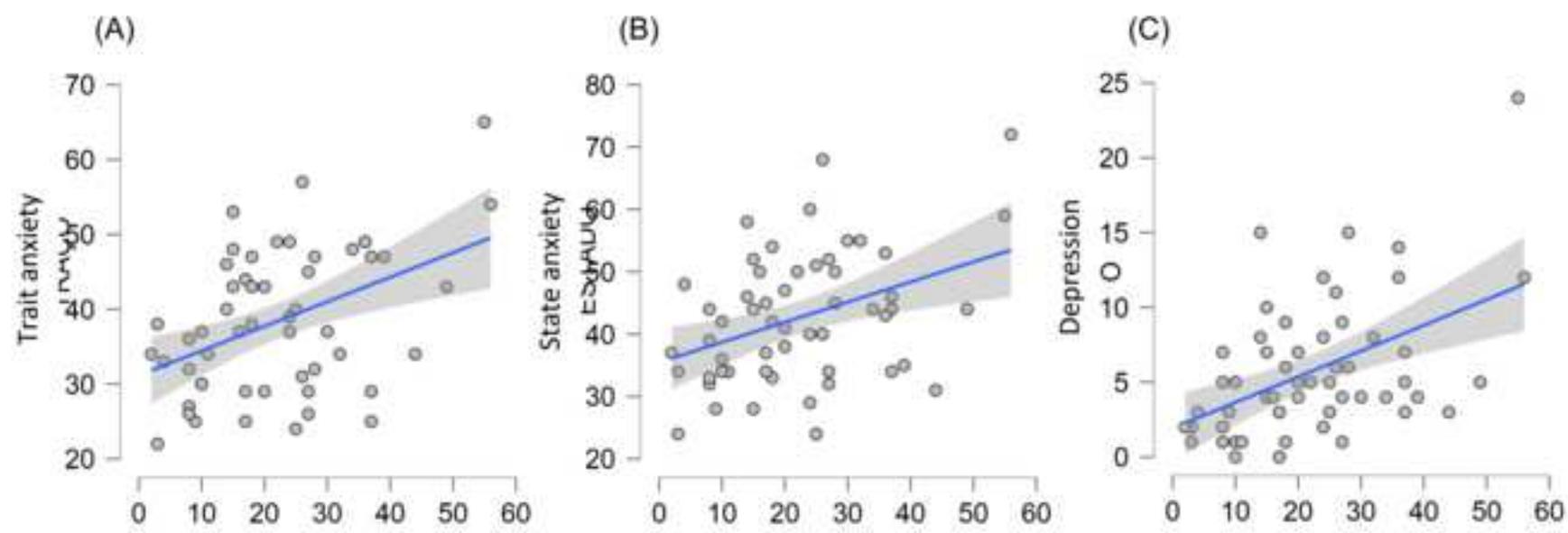
- 1 [28] K.A. Penny, S.H. Friedman, G.M. Halstead, Psychiatric support for mothers in the Neonatal Intensive  
2 Care Unit., *J. Perinatol.* 35 (2015) 451–7. <https://doi.org/10.1038/jp.2014.221>.
- 3  
4
- 5 [29] J. Barlow, E. Coren, Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health.,  
6 *Cochrane Database Syst. Rev.* (2004) CD002020. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002020.pub2>.
- 7  
8
- 9 [30] H.M. Obeidat, E.A. Bond, L.C. Callister, The parental experience of having an infant in the newborn  
10 intensive care unit., *J. Perinat. Educ.* 18 (2009) 23–9. <https://doi.org/10.1624/105812409X461199>.
- 11  
12
- 13 [31] A. Bry, H. Wigert, Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive  
14 care: A qualitative interview study, *BMC Psychol.* 7 (2019) 1–12. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>.
- 15  
16  
17  
18
- 19 [32] M.T. Hynan, Z. Steinberg, L. Baker, R. Cicco, P.A. Geller, S. Lassen, C. Milford, K.O. Mounts, C.  
20 Patterson, S. Saxton, L. Segre, A. Stuebe, Recommendations for mental health professionals in the  
21 NICU, *J. Perinatol.* 35 (2015) S14–S18. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.144>.
- 22  
23  
24
- 25 [33] J.H. Jeong, B.N. Kim, T.H. Choi, S. Kim, A psychological analysis of the korean mothers of cleft lip  
26 and palate patients: Screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment, *J.*  
27 *Craniofac. Surg.* 24 (2013) 1515–1520. <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e31828f2372>.
- 28  
29  
30
- 31 [34] P. Mazer, S.J. Gischler, H.M. Koot, D. Tibboel, M. van Dijk, H.J. Duivenvoorden, Impact of a child  
32 with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis, *Health Qual.*  
33 *Life Outcomes.* 6 (2008) 1–10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-102>.
- 34  
35  
36
- 37 [35] L. Huiracocha, C. Almeida, K. Huiracocha, J. Arteaga, A. Arteaga, S. Blume, Parenting children with  
38 Down syndrome: Societal influences, *J. Child Heal. Care.* 21 (2017) 488–497.  
39 <https://doi.org/10.1177/1367493517727131>.
- 40  
41  
42
- 43 [36] M. Ballantyne, K.M. Benzies, B. Trute, Depressive symptoms among immigrant and Canadian born  
44 mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study., *BMC*  
45 *Pregnancy Childbirth.* 13 Suppl 1 (2013) 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-s1-s11>.
- 46  
47  
48
- 49 [37] A. Fairfax, J. Brehaut, I. Colman, L. Sikora, A. Kazakova, P. Chakraborty, B.K. Potter, A systematic  
50 review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children  
51 with chronic illness and/or disability, *BMC Pediatr.* 19 (2019) 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>.
- 52  
53  
54  
55  
56
- 57 [38] B. Yang, J.F. Liu, W.P. Xie, H. Cao, Q. Chen, The effects of WeChat follow-up management to  
58 improve the parents' mental status and the quality of life of premature newborns with patent ductus  
59 arteriosus, *J. Cardiothorac. Surg.* 16 (2021) 4–9. <https://doi.org/10.1186/s13019-021-01617-5>.
- 60  
61  
62  
63  
64  
65

## Figure legends

- 1 Figure 1. Flow diagram for the selection of mothers of newborns admitted to the neonatal intensive care unit.  
2  
3  
4 Figure 2. Scatter plots showing the relationship between the mothers' trait anxiety (A), state anxiety (B) and  
5 depression (C) levels and the length of stay of newborns in the NICU. In blue, regression lines with 95%  
6 confidence intervals.  
7  
8  
9

10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65





**Table 1.** Characteristics of mothers and newborns admitted to the Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

Variables	Mothers with 24-month follow-up (n=54)	Mothers excluded due to loss of follow-up (n=67)	p-value
<b>Mothers</b>			
Age*	25.5 (21.0 – 30.8)	24.0 (21.0 – 29.0)	0.575
Marital status			
Married / stable union	37 (68.5%)	44 (65.7%)	0.891
Single / divorced	17 (31.5%)	23 (34.3%)	
Schooling			
Up to 9 years of schooling	16 (29.6%)	34 (50.7%)	0.031 <sup>‡</sup>
> 9 years of schooling	38 (70.4%)	33 (49.3%)	
Prenatal consultations*	7.0 (5.0 – 8.0)	6.0 (5.0 – 8.0)	0.263
Type of delivery			
Vaginal	38 (70.4%)	43 (64.2%)	0.599
Cesarean	16 (29.6%)	24 (35.8%)	
Desired pregnancy			
Yes	38 (70.4%)	48 (71.6%)	0.962
No	16 (29.6%)	19 (28.4%)	
Number of children*	1.0 (1.0 – 2.0)	2.0 (1.0 – 2.0)	0.276
<b>Newborns</b>			
Sex			
Male	30 (55.6%)	38 (56.7%)	0.955
Female	24 (44.4%)	29 (43.3%)	
Apgar*			
1° minute	8.0 (6.0 – 8.0)	7.0 (5.0 – 8.0)	0.242
5° minute	8.0 (7.0 – 9.0)	8.0 (7.0 – 9.0)	0.335
Weight (g)*	2972.5 (2236.3 – 3365.0)	3004.0 (272.0 – 3202.5)	0.451
Cephalic perimeter (cm)*	33.0 (32.0 – 34.0)	33.0 (31.0 – 34.0)	0.725
Neonatal outcome			
Respiratory distress	18 (33.3%)	31 (46.3%)	0.034 <sup>‡</sup>
Anoxia	15 (27.8%)	23 (34.3%)	
Preterm birth	8 (14.8%)	9 (13.4%)	
Congenital malformation	13 (24.1%)	4 (6.0%)	
Length of stay (days)*	20.0 (14.0 – 28.0)	14.0 (7.0 – 20.0)	0.003 <sup>‡</sup>

\*Data expressed as median and interquartile interval (Q1 – Q3).

<sup>‡</sup>p-values less than 0.05 were considered statistically significant.

**Table 2.** Quality of life, anxiety, and depression scores during the NICU stay.

<b>Outcomes</b>	<b>Admission</b>	<b>Discharge</b>	<b>p-value</b>
<b>Quality of life</b>			
Global	62.5 (56.3 – 68.8)	71.9 (65.0 – 77.7)	0.017 <sup>¥</sup>
Physical domain	75.0 (64.3 – 78.6)	75.0 (71.4 – 82.1)	0.084
Psychological domain	66.7 (58.3 – 75.0)	75.0 (63.6 – 79.2)	0.002 <sup>¥</sup>
Social domain	75.0 (60.4 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	0.654
Environmental domain	62.5 (56.3 – 68.8)	65.6 (59.4 – 75.0)	0.058
<b>Anxiety</b>			
Trace	44.5 (35.0 – 49.0)	37.5 (30.3 – 46.8)	0.019 <sup>¥</sup>
State	46.0 (38.0 – 55.8)	42.5 (34.0 – 50.0)	0.014 <sup>¥</sup>
<b>Depression</b>			
	9.0 (5.0 – 12.8)	5.0 (3.0 – 7.8)	0.001 <sup>¥</sup>

<sup>¥</sup>p-values less than 0.05 were considered statistically significant.

**Table 3.** Quality of life, anxiety, and depression scores during the home monitoring period.

Outcomes	Discharge	6 months	12 months	24 months	p-value
<b>Quality of life</b>					
Global	71.9 (65.0 – 77.7)	73.2 (67.7 – 77.2)	76.2 (72.5 – 77.8)	76.0 (72.7 – 77.0)	0.012 <sup>¥</sup>
Physical domain	75.0 (71.4 – 82.1)	75.0 (71.4 – 82.1)	82.1 (78.6 – 82.1)	82.1 (78.6 – 82.1)	< 0.001 <sup>¥</sup>
Psychological domain	75.0 (63.6 – 79.2)	75.0 (66.7 – 82.3)	79.2 (75.0 – 79.2)	79.2 (75.0 – 79.2)	0.025 <sup>¥</sup>
Social domain	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	75.0 (75.0 – 75.0)	0.588
Environmental domain	65.6 (59.4 – 75.0)	68.8 (59.4 – 75.0)	71.9 (59.4 – 75.0)	68.8 (62.5 – 71.9)	0.438
<b>Anxiety</b>					
Trace	37.5 (30.3 – 46.8)	39.5 (31.3 – 50.3)	25.0 (23.0 – 33.8)	26.0 (24.0 – 29.8)	< 0.001 <sup>¥</sup>
State	42.5 (34.0 – 50.0)	39.5 (34.0 – 52.8)	31.5 (28.0 – 34.0)	31.0 (28.0 – 34.0)	< 0.001 <sup>¥</sup>
<b>Depression</b>					
	5.0 (3.0 – 7.8)	4.0 (2.0 – 6.8)	2.0 (0.0 – 5.0)	1.0 (0.0 – 3.0)	< 0.001 <sup>¥</sup>

<sup>¥</sup>p-values less than 0.05 were considered statistically significant.

Global: Discharge vs. 12 months:  $p = 0.018$ ; Discharge vs. 24 months:  $p = 0.010$ ; 6 months vs. 12 months:  $p = 0.045$ ; 6 months vs. 24 months:  $p = 0.026$ .

Physical domain: Discharge vs. 12 months:  $p = 0.012$ ; Discharge vs. 24 months:  $p = 0.001$ ; 6 months vs. 12 months:  $p = 0.005$ ; 6 months vs. 24 months:  $p < 0.001$ .

Psychological domain: Discharge vs. 12 months:  $p = 0.001$ ; Discharge vs. 24 months:  $p = 0.016$ .

Trace-anxiety: Discharge vs. 12 months:  $p < 0.001$ ; Discharge vs. 24 months:  $p < 0.001$ ; 6 months vs. 12 months:  $p < 0.001$ ; 6 months vs. 24 months:  $p < 0.001$ .

State-anxiety: Discharge vs. 12 months:  $p < 0.001$ ; Discharge vs. 24 months:  $p < 0.001$ ; 6 months vs. 12 months:  $p < 0.001$ ; 6 months vs. 24 months:  $p < 0.001$ .

Depression: Discharge vs. 12 months:  $p < 0.001$ ; Discharge vs. 24 months:  $p < 0.001$ ; 6 months vs. 12 months:  $p = 0.002$ ; 6 months vs. 24 months:  $p < 0.001$ .

## **Ethical Statement**

The research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Sergipe (Protocol No. 50165815.6.0000.5546). The identity of the participants was safeguarded, and we adhered to the ethical standards established in the Declaration of Helsinki and the recommendations of Resolution No. 466/2012 of the National Health Council of the Ministry of Health. All volunteers included in the study signed an informed consent form during the recruitment period.

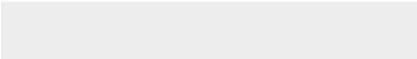
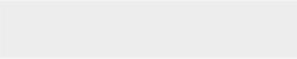
### **Author Agreement**

We declare that the article is the author original work; the article has not received prior publication and is not under consideration for publication elsewhere; and that all authors have seen and approved the manuscript being submitted. In addition, the authors abide by the copyright terms and conditions of Elsevier and the Australian College of Midwives.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65



Click here to access/download  
**e-Component**  
Supplementary file.docx



**ANEXO D- – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - WHOQL – Bref**

Nº DO FORMULÁRIO: \_\_\_\_\_ DATA \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?

1- Muito Ruim 2- Ruim 3- Nem Ruim e Nem Boa 4- Boa 5- Muito Boa

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

1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito

4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.

As questões seguintes perguntam sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

5. O quanto você aproveita a vida?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

7. O quanto você consegue se concentrar?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

8. Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

9. Quão saudável é o seu ambiente (clima, barulho, poluição, atrativos)?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

13. Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

14. Em que medida você tem oportunidade de atividade de lazer?

1- Nada 2- Muito pouco 3- Mais ou menos 4- Bastante 5- Extremamente.

15. Quão bem você é capaz de se locomover?  
1- Muito Ruim 2- Ruim 3- Nem Ruim e Nem Boa 4- Boa 5- Muito Boa.
16. Quão satisfeito (a) você está com seu sono?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
17. Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
18. Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de trabalho?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
19. Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
20. Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, Conhecidos e colegas)?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
21. Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
22. Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
23. Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde você mora?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
24. Quão satisfeito (a) você está com seu acesso à saúde?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.
25. Quão satisfeito (a) você está com seu meio de transporte?  
1- Muito insatisfeito 2- Insatisfeito 3- Nem insatisfeito e nem satisfeito  
4- Satisfeito 5- Muito satisfeito.

26. Com que frequência você teve sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?

- 1- Nunca 2- Algumas vezes 3- Frequentemente 4- Muito Frequentemente  
5- Sempre .

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? .....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? .....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

**OBRIGADA PELA SUA COMPREENSÃO**

**ANEXO E – INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO****IDATE –ESTADO**

Nº DO FORMULÁRIO: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Leia atentamente cada pergunta e faça um círculo ao redor dos números a direita na melhor afirmação que indique o que você sente no momento. Não gaste tempo pensando nas afirmações apenas indique o que você sente agora.

<b>Avaliação</b>			
1-Absolutamente não	2- Um pouco	3- Bastante	4- MUITÍSSIMO

1. Sinto-me calmo(a)	1	2	3	4
2. Sinto-me seguro(a)	1	2	3	4
3. Estou tenso(a)	1	2	3	4
4. Estou arrependido(a)	1	2	3	4
5. Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbado(a)	1	2	3	4
7. Estou preocupado(a) com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansado(a)	1	2	3	4
9. Sinto-me ansioso(a)	1	2	3	4
10. Sinto-me "em casa"	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervoso(a)	1	2	3	4
13. Estou agitado(a)	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15. Estou descontraído(a)	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeito(a)	1	2	3	4
17. Estou preocupado(a)	1	2	3	4
18. Sinto-me super excitado(a) e confuso(a)	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre	1	2	3	4
20. Sinto-me bem	1	2	3	4

**IDATE – TRAÇO**

Nº do formulário \_\_\_\_\_ Data \_\_/\_\_/\_\_

Leia atentamente cada pergunta e faça um círculo ao redor dos números a direita na melhor afirmação que indique o que você sente no momento. Não gaste tempo pensando nas afirmações apenas indique o que você sente agora

**Avaliação**

1-Quase nunca    2- Frequentemente    3- Às vezes    4- Quase sempre

1. Sinto-me bem	1	2	3	4
2. Canso-me facilmente	1	2	3	4
3. Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente	1	2	3	4
6. Sinto-me descansado(a)	1	2	3	4
7. Sinto-me calmo(a), ponderado(a) e senhor(a) de mim mesmo	1	2	3	4
8. Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver	1	2	3	4
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância	1	2	3	4
10. Sou feliz	1	2	3	4
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12. Não tenho muita confiança em mim mesmo(a)	1	2	3	4
13. Sinto-me seguro(a)	1	2	3	4
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas	1	2	3	4
15. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4
16. Estou satisfeito(a)	1	2	3	4
17. As vezes idéias sem importância me entram na cabeça e ficam-me preocupando	1	2	3	4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça	1	2	3	4
19. Sou uma pessoa estável	1	2	3	4
20. Fico tenso(a) e perturbado(a) quando penso em meus problemas do momento	1	2	3	4

## ANEXO F – INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Nº DO FORMULÁRIO: \_\_\_\_\_ DATA \_\_\_\_\_

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve **melhor** a maneira que você tem se sentido na **última semana, incluindo hoje**. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. **Tome cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer sua escolha.**

<b>1</b>	0 Não me sinto triste 1 Eu me sinto triste 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	<b>7</b>	0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo 1 Estou decepcionado comigo mesmo 2 Estou enojado de mim 3 Eu me odeio
<b>2</b>	0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro 2 Acho que nada tenho a esperar 3 Acho o futuro sem esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar	<b>8</b>	0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece
<b>3</b>	0 Não me sinto um fracasso 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum 2 Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso	<b>9</b>	0 Não tenho quaisquer idéias de me matar 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria 2 Gostaria de me matar 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade
<b>4</b>	0 Tenho tanto prazer em tudo como antes 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes 2 Não encontro um prazer real em mais nada 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo	<b>10</b>	0 Não choro mais que o habitual 1 Choro mais agora do que costumava 2 Agora, choro o tempo todo 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queria
<b>5</b>	0 Não me sinto especialmente culpado 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo 3 Eu me sinto sempre culpado	<b>11</b>	0 Não sou mais irritado agora do que já fui 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava 2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo 3 Não me irrito mais com coisas que costumavam me irritar
<b>6</b>	0 Não acho que esteja sendo punido 1 Acho que posso ser punido 2 Creio que vou ser punido 3 Acho que estou sendo punido	<b>12</b>	0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas 3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas

13	<p>0 Tomo decisões tão bem quanto antes</p> <p>1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava</p> <p>2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes</p> <p>3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões</p>	18	<p>0 O meu apetite não está pior do que o habitual</p> <p>1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser</p> <p>2 Meu apetite é muito pior agora</p> <p>3 Absolutamente não tenho mais apetite</p>
14	<p>0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes</p> <p>1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo</p> <p>2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo</p> <p>3 Acredito que pareço feio</p>	19	<p>0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente</p> <p>1 Perdi mais do que 2 quilos e meio</p> <p>2 Perdi mais do que 5 quilos</p> <p>3 Perdi mais do que 7 quilos</p> <p>Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim _____ Não _____</p>
15	<p>0 Posso trabalhar tão bem quanto antes</p> <p>1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa</p> <p>2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa</p> <p>3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho</p>	20	<p>0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual</p> <p>1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação</p> <p>2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa</p> <p>3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa</p>
16	<p>0 Consigo dormir tão bem como o habitual</p> <p>1 Não durmo tão bem como costumava</p> <p>2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir</p> <p>3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir</p>	21	<p>0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo</p> <p>1 Estou menos interessado por sexo do que costumava</p> <p>2 Estou muito menos interessado por sexo agora</p> <p>3 Perdi completamente o interesse por sexo</p>
17	<p>0 Não fico mais cansado do que o habitual</p> <p>1 Fico cansado mais facilmente do que costumava</p> <p>2 Fico cansado em fazer qualquer coisa</p> <p>3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa</p>		

**ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA**

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS COM RECÉM-NASCIDOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

**Pesquisador:** Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 50165815.6.0000.5546

**Instituição Proponente:** FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.313.654

**Apresentação do Projeto:**

A hospitalização de um filho em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) acarreta às mães uma situação estressante e dilemas do seu cotidiano, como as obrigações domiciliares, o acompanhamento ao tratamento do filho e a nova dinâmica institucional a qual está inserida. Além disso, o internamento de recém-nascidos em UTIN aumenta os índices de estresse e um elevado risco para transtornos de ansiedade e depressão pós-parto, acarretando nos pais mudanças importantes na qualidade de vida. O objetivo do presente estudo é analisar a qualidade de vida e os níveis de ansiedade e depressão dos pais com recém-nascidos internados em UTIN em Aracaju, Sergipe. Trata-se de uma coorte de pais com filhos nascidos no Hospital e Maternidade Santa Isabel, instituição filantrópica com maior atendimento obstétrico e neonatal do Estado. A amostra será composta por pais de 284 recém-nascidos admitidos na UTIN do referido hospital. O recrutamento dos pais ocorrerá no período de 01 de Setembro de 2015 a 31 de Março de 2016, sendo 31 de Maio de 2016 a data-limite de seguimento. Serão aplicados um (1) questionário estruturado com informações referentes às características sócio-econômicas dos pais e dados obstétricos e neonatais; (2) o inventário de ansiedade e depressão de Beck; e (3) o instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref). Os instrumentos de coleta de dados serão aplicados em três momentos: na admissão do recém-nascido na UTIN, na

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**CEP:** 49.060-110

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)2105-1805

**E-mail:** cephu@ufs.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



Continuação do Parecer: 1.313.654

alta hospitalar da UTIN para a Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional, e na alta hospitalar para domicílio. O importante papel na detecção precoce dos transtornos mentais e mudanças na qualidade de vida pode contribuir para a realização de uma assistência sistematizada e integralizada. Portanto, espera-se que o presente estudo sirva de subsídio para o desenvolvimento de um programa de prevenção de agravos comportamentais e promoção da melhoria na qualidade de vida dos pais com recém-nascidos internados em UTIN no Estado.

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar a qualidade de vida e os níveis de ansiedade e depressão dos pais com recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva em um município no estado de Sergipe.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não estão previstos riscos nem benefícios diretos para os participantes. A proponente menciona a possibilidade de risco de exposição de dados, mas, uma vez que ela se propõe a adotar procedimentos adequados para evitar esse tipo de eventualidade, não haverá problemas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa sobre tema interessante, que poderá trazer resultados relevantes no que diz respeito ao trato com pais de recém-nascidos internados em UTI.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos estão adequados.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram detectadas pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_567299.pdf	01/10/2015 18:55:37		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	01/10/2015 18:54:07	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira	Aceito

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**CEP:** 49.060-110

**UF:** SE **Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)2105-1805

**E-mail:** cephu@ufs.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



Continuação do Parecer: 1.313.654

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao.pdf	01/10/2015 18:53:45	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira	Aceito
Outros	Formulario_entrevista.pdf	01/10/2015 13:18:19	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	01/10/2015 13:15:54	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	01/10/2015 13:08:38	Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

ARACAJU, 09 de Novembro de 2015

---

**Assinado por:**  
**Anita Hermínia Oliveira Souza**  
(Coordenador)

## ANEXO H- NOTIFICAÇÕES COM ALTERAÇÕES AO COMITÊ ÉTICO

**DETALHAR NOTIFICAÇÃO**

**- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS COM RECÉM-NASCIDOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL  
**Pesquisador Responsável:** Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira  
**Área Temática:**  
**Versão:** 1  
**CAAE:** 50185815.6.0000.5546  
**Submetido em:** 01/10/2015  
**Instituição Proponente:** FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado  
**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável  
**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_567299

**- DADOS DA NOTIFICAÇÃO**

**Tipo de Notificação:** Carta de Autorização da Instituição  
**Detalhe:**  
**Justificativa:** O presente projeto conforme notificação anterior será tema central da tese de doutorado no programa de pós graduação em ciências da saúde da UFS, sendo os voluntários da primeira parte do estudo de coorte acompanhados em seus domicílios, com avaliações anuais durante um período de três anos. Entretanto, devido a mudanças de endereço sem comunicação e recusas recorrentes da participação das novas etapas da pesquisa, tornou a amostra insuficiente para análise estatística significativa. Diante disso, justificá-se a necessidade de ampliar a amostra (Com novo recrutamento na maternidade) para que os resultados possam ser generalizados e sejam representativos. Diante disso, solicitamos autorização para realizar novo recrutamento, para inclusão na coorte, e assim tomar o estudo representativo para a região. Enviamos em anexo, autorização da maternidade para novo recrutamento e ressaltamos que não haverá mudança dos materiais e métodos outrora descritos.  
**Data do Envio:** 24/04/2019  
**Situação da Notificação:** Notificação aceita

**+ DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**- HISTÓRICO DE TRÂMITES**

Apreciação	Data/Hora	Tipo Trâmite	Versão	Perfil	Origem	Destino	Informações
N3	25/04/2019 09:35:18	Aceitação do PP	1	Coordenador	UFS - Universidade Federal de Sergipe	UFS - Universidade Federal de Sergipe	
N3	24/04/2019 18:24:55	Notificação enviada	1	Pesquisador	PESQUISADOR	UFS - Universidade Federal de Sergipe	O presente projeto conforme notificação anterior <a href="#">s/Ver mais &gt;&gt;</a>

**LEGENDA:**  
**(\*) Apreciação**

PO = Projeto Original de Centro Coordenador	POp = Projeto Original de Centro Participante	POc = Projeto Original de Centro Coparticipante
E = Emenda de Centro Coordenador	Ep = Emenda de Centro Participante	Ec = Emenda de Centro Coparticipante
N = Notificação de Centro Coordenador	Np = Notificação de Centro Participante	Nc = Notificação de Centro Coparticipante