

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE**

CLÁUDIA FONSÊCA DE LIMA

**REPERCUSSÕES DA QUEIMADURA NA QUALIDADE DE
VIDA E NA ROTINA FAMILIAR DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES**

**Recife
2019**

CLÁUDIA FONSÊCA DE LIMA

**REPERCUSSÕES DA QUEIMADURA NA QUALIDADE DE
VIDA E NA ROTINA FAMILIAR DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de
Doutorado em Psicologia Clínica da
Universidade Católica de Pernambuco, como
parte da obtenção do título de doutor na Linha de
Pesquisa Família, Interação Social e Saúde
Orientadora: Prof^ª Dr^ª Albenise de Oliveira
Lima.

**Recife
2019**

L732r

Lima, Cláudia Fonsêca

Repercussões da queimadura na qualidade de vida e na rotina familiar de crianças e adolescentes / Cláudia Fonsêca
Lima, 2019.

156 f. : il.

Orientadora: Albenise de Oliveira Lima.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco.
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Doutorado
em Psicologia Clínica, 2019.

1. Psicologia clínica. 2. Crianças. 3. Adolescentes. 4. Família.
5. Qualidade de vida. 6. Queimaduras. I. Título.

CDU 159.94

CLÁUDIA FONSÊCA DE LIMA

**REPERCUSSÕES DA QUEIMADURA NA QUALIDADE DE VIDA E NA
ROTINA FAMILIAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

BANCA EXAMINADORA

Lilia Ieda Chaves Cavalcante

Profª Drª Lilia Ieda Chaves Cavalcante – UFPA

Lucinda Maria da Rocha Macedo

Profª Drª Lucinda Maria da Rocha Macedo – UFPE

Valéria da Conceição Passos de Carvalho

Profª Drª Valéria da Conceição Passos de Carvalho – UNICAP

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Profª Drª Cristina Maria de Souza Brito Dias – UNICAP

Albenise de Oliveira Lima

Profª Drª Albenise de Oliveira Lima (Orientadora e Presidente da Banca Examinadora)

Recife, 27 de fevereiro de 2019

Aos meus pais, Idelzuite (*In Memoriam*) e Clímaco

Mainha, que sempre me incentivou a estudar e ir em busca dos meus sonhos. E mesmo agora,
sem sua presença física, sinto-a como centelha de Luz a me impulsionar, me dando forças
para seguir em frente.

Painho, que sempre me ensinou a seguir na estrada da vida de cabeça erguida, confiante na
sabedoria de Deus, que nos oferta sempre o melhor

AGRADECIMENTOS

Nesse momento minha gratidão eterna à Deus pela presença constante em minha vida, por ter me direcionado para esse Programa, por sempre ter acalmado minha mente e meu coração nessa trajetória de quatro anos.

Aos meus pais Clímaco e Idelzuite (*In Memoriam*), minhas irmãs Tininha, Mima e Lulu, minha sobrinha Gabi, meus cunhados Raul e Dudu. Um agradecimento bem especial a vocês, que fazem parte da minha vida e estão sempre prontos a apoiar todos os meus projetos de vida, sejam pessoais, sejam profissionais. Meus maiores incentivadores. Amor infinito me une a vocês.

À minha orientadora Prof^a Albenise. Agradeço de coração Albenise, pela disponibilidade sempre que eu precisei de sua ajuda, pelo respeito e apoio às minhas ideias, pelo incentivo nos momentos mais difíceis, pelo carinho e pela verdadeira amizade que construímos ao longo desses anos de convivência.

Aos professores do programa de Doutorado em Psicologia Clínica pelo acolhimento e por todo o conhecimento transmitido nesses quatro anos de curso, em especial, às professoras Albenise Lima, Ana Lúcia Francisco, Cristina Brito, Cristina Amazonas, Marisa Cunha, Suely Santana e Véronique Donard.

Aos professores avaliadores: Prof^a Cristina Brito, Prof^a Karla Mônica Lambertz, Prof^a Lilia Iêda Cavalcante, Prof^a Lucinda Macedo e Prof^a Valéria Passos. Muito grata por toda a disponibilidade de vocês, oferecendo contribuições valiosas, tanto para o projeto, como para a tese.

Aos participantes da pesquisa, pela disponibilidade em compartilhar suas histórias de vida.

Aos colegas de turma: Alisson, Bruno Carvalho, Bruno Gilberto, Cirlene, Diego, Jana,

Karla, Lilian, Margarida, Nara, Pauleska, Severino e Thálita. Obrigada meus queridos pelo companheirismo e pela torcida, pelo aprendizado e pela acolhida.

As 'Meninas de Família': Catarina, Eleide, Karla, Katiusk, Marília, Mirtes, Monica e Terezinha. Vocês, 'Meninas de Família' estarão para sempre em meu coração, obrigada por tudo.

Aos meus amigos e colegas de trabalho: 'Amigas UNICAP', 'Professores UNICAP' e 'Amigas do HR' por todo o carinho, por toda a ajuda e por toda a compreensão, ao longo desses quatro anos.

À Ana e Silvana da Papiro, por todo o apoio logístico, pelo empenho e profissionalismo relacionado à impressão de material, formatação dos textos e encadernações, em todas as etapas do curso.

À Tess e à Mariana, pelo comprometimento e dedicação durante a correção gramatical do texto e as traduções, nessa etapa final.

RESUMO

Lima, C. F. de (2019). *Repercussões da queimadura na qualidade de vida e na rotina familiar de crianças e adolescentes*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

Introdução: A queimadura é uma lesão grave, de alta prevalência na infância e adolescência. É considerada um problema de saúde pública e pode provocar graves alterações estéticas e funcionais, além de transtornos emocionais e sociais, que comprometem a qualidade de vida (QV) e a dinâmica familiar. **Objetivo:** Esta tese objetiva analisar as inter-relações existentes entre queimadura, QV e rotina diária de crianças e adolescentes em processo de reabilitação, após alta hospitalar. **Método:** A tese foi estruturada em formato de artigos, sendo um de revisão integrativa da literatura e outro resultante da pesquisa de campo, que foi baseada nos pressupostos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) e utilizou o modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCT). Na pesquisa de campo, foi desenvolvido um estudo misto, do tipo paralelo convergente e longitudinal prospectivo, no ambulatório de reabilitação de um hospital público localizado na cidade do Recife, estado de Pernambuco, no período de outubro de 2016 a julho de 2018. A amostra foi composta por cinco jovens de ambos os sexos, com queimaduras profundas, em alta hospitalar há no máximo três meses, e seis cuidadoras. A coleta dos dados foi realizada através de um questionário sócio demográfico e clínico, exames físicos e consultas aos prontuários dos jovens. A QV foi avaliada através da versão brasileira do KIDSCREEN-52 (Versões para os jovens e para os pais/cuidadores). As rotinas diárias foram avaliadas a partir de entrevistas semiestruturadas, seguindo um roteiro pré-elaborado, com gravações de áudios. Os dados quantitativos foram analisados de forma descritiva, considerando médias e percentis. Foram comparadas as respostas dos jovens e das cuidadoras ao questionário KIDSCREEN-52 em três momentos, ao longo de 12 meses. As entrevistas foram transcritas e analisadas conforme a Análise Temática proposta por Minayo. Ao final, os dados foram utilizados de forma integrada e trechos das entrevistas foram empregados para justificar (ou contrapor) os resultados quantitativos. **Resultados:** A revisão integrativa da literatura demonstrou que a queimadura afetava negativamente todos os domínios da QV de crianças e adolescentes; que lesões em áreas específicas como face e mãos, comprometem mais os domínios relacionados à saúde psicossocial; que os estudos longitudinais são mais apropriados do que os transversais para identificar os fatores de risco provocados pela queimadura na vida e saúde desta população e que, ao longo do tempo, há uma tendência para a redução do impacto negativo da lesão na QV desses indivíduos. Na pesquisa de campo, a amostra foi composta por cinco jovens (11 a 15 anos) e seis cuidadoras. Observou-se que, no geral, a queimadura causou várias repercussões negativas na QV e na rotina diária das crianças e adolescentes participantes, mas ao final de doze meses, a QV global pareceu ser pouco afetada, embora as dimensões ‘Amigos e Apoio Social’, ‘Ambiente Escolar’ e ‘Aspecto Financeiro’ permanecessem comprometidas. A rotina diária dos jovens mostrou-se bastante comprometida e a presença das cicatrizes dificultava o retorno ao ambiente escolar e às interações sociais com os pares, devido a experiências de estigmatização das quais eram vítimas. **Considerações Finais:** A queimadura causou repercussões negativas, especialmente nas dimensões psicossociais da QV dos jovens desta pesquisa. Na rotina diária, foram observadas dificuldades de participação social devido ao *bullying* e comportamentos estigmatizantes por causa das cicatrizes.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Queimaduras; Qualidade de Vida; Família; Rotina Familiar.

ABSTRACT

Lima, C. F. de (2019). *Burning repercussions on the quality of life and family routine of children and adolescents*. Doctoral thesis. Graduate Program in Clinical Psychology, Catholic University of Pernambuco, Recife.

Introduction: Burn is a serious injury with high prevalence in childhood and adolescence. It is considered a public health problem and it can cause serious aesthetic and functional changes, as well as emotional and social disorders, which compromise the Quality of Life (QOL) and family dynamics. **Objective:** This thesis aims to analyze the interrelationships between burns, QOL and daily routine of children and teenagers during the rehabilitation after hospital discharge. **Method:** The thesis was structured in articles: one is an integrative review of the literature and another one is a result of a field research, which was based on the presupposed of the Bioecological Theory of Human Development (BTHD) and used the Process-Person-Context- Time (PPCT). In field research, a mixed parallel convergent and longitudinal prospective study was developed at the rehabilitation clinic of a public hospital located in the city of Recife, state of Pernambuco, from October 2016 to July 2018. The sample was composed of five youngsters of both genders, with deep burns, having had hospital discharge in a maximum of three months, and six caregivers. Data collection was performed through a socio-demographic and clinical questionnaire, physical exams and consultations to the youngsters' charts. QOL was evaluated through the Brazilian version of KIDSCREEN-52 (Versions for the young and for parents/caregivers). The daily routines were evaluated from semi-structured interviews that followed a pre-elaborated script, having had audio recorded. The quantitative data were analyzed in a descriptive way, considering averages and percentiles. The responses of the children and teenagers and their caregivers were compared to the KIDSCREEN-52 questionnaire in three moments, along 12 months. The interviews were transcribed and analyzed according to the Thematic Analysis proposed by Minayo. In the end, the data were used through an integrated way and excerpts from the interviews were used to justify (or counterpoise) the quantitative results. **Results:** The integrative review of the literature showed that burns negatively affected all domains of QoL in children and adolescents; it showed that injuries in specific areas, such as face and hands, further compromise areas related to psychosocial health and also showed that longitudinal studies are more appropriate than cross-sectional studies to identify risk factors caused by burn injury in life and health of this population. Over time, there is a tendency to reduce the negative burn impact on the QoL of these individuals. In the field survey, the sample consisted of five young people (11 to 15 years old) and six caregivers. It was observed that generally the burns caused several negative repercussions in the QoL and in the daily routine of the participating children and teenagers. But in the end of twelve months, overall QoL appeared to be less affected, although the 'Friends and Social Support', 'School Environment' and 'Financial Aspect' remained compromised. The daily routine of the youngsters was very compromised and the presence of scars made it difficult to return to school and to social interactions with peers due to experiences of stigmatization over which they were victims. **Final Considerations:** Burning caused negative repercussions, especially in the psychosocial dimensions of the QoL of the youngsters from this research. In the daily routine, it was

observed social participation difficulties due to bullying and stigmatizing behaviors about the scars.

Palavras-chave: Children; Teenager; Burns; Quality of Life; Family; Family Routine.

RÉSUMÉ

Lima, C. F. de (2019). *Répercussions de la brûlure dans la qualité de vie et la routine familiale d'enfants et d'adolescents*. Thèse de Doctorat. Programme de Post-graduation en Psychologie Clinique, Université Catholique de Pernambuco, Recife.

Introduction : La brûlure est une lésion grave, de forte prévalence pendant l'enfance et l'adolescence. Elle est considérée comme un problème de santé publique et peut provoquer de graves modifications esthétiques et fonctionnelles, outre les dommages émotionnels et sociaux, qui compromettent la qualité de vie (QV) et la dynamique familiale. **Objectif :** Cette thèse a pour but d'analyser les interrelations que existent entre la brûlure, la QV et la routine quotidienne d'enfants et d'adolescents en processus de réhabilitation, après la sortie de l'hôpital. **Méthode :** La thèse a été structurée sous la forme d'articles, l'un d'eux étant une révision intégrative de la littérature et l'autre résultant d'une recherche sur le terrain, qui a été basée sur les pressupposés de la Théorie Bioécologique du Développement Humain (TBDH) et a utilisé le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps (PPCT). Dans la recherche sur le terrain, une étude mixte de type parallèle convergent et longitudinal prospectif a été développée dans l'ambulatoire de réhabilitation d'un hôpital public, localisé dans la ville de Recife, état de Pernambuco, d'octobre 2016 à juillet 2018. L'échantillon s'est composé de cinq jeunes des deux sexes, souffrant de brûlures profondes, sortis de l'hôpital au maximum depuis trois mois, et de six soignantes. Le prélèvement des données a été fait par le biais d'un questionnaire sociodémographique et clinique, par des examens physiques et par des consultations dans les dossiers des jeunes. La QV a été évaluée par la version brésilienne du KIDSCREEN-52 (Versions pour les jeunes et pour les parents/soignants). Les routines quotidiennes ont été évaluées à partir d'interviews semi-structurées, selon un plan élaboré d'avance, avec enregistrements audio. Les données quantitatives ont été analysées de façon descriptive considérant moyennes et percentils. Les réponses des jeunes et des soignantes au questionnaire KIDSCREEN-52 ont été comparées à trois moments au cours de 12 mois. Les interviews ont été transcrites et analysées conformément à l'Analyse Thématique proposée par Minayo. À la fin, les données ont été utilisées de façon intégrée et des extraits des interviews ont été employés pour justifier (ou s'opposer aux) les résultats quantitatifs. **Résultats :** La révision intégrative de la littérature a démontré que la brûlure affecte négativement tous les domaines de la QV des enfants et des adolescents ; que les lésions de zones spécifiques comme le visage et les mains compromettent davantage les domaines relatifs à la santé psychosociale ; que les études longitudinales sont plus appropriées que les transversales pour identifier les éléments de risque apportés par la brûlure dans la vie et la santé de cette population et que, au cours du temps il y a une tendance de réduction de l'impact négatif de la lésion dans la QV de ces individus. Dans la recherche sur le terrain, l'échantillon s'est composé de cinq jeunes (de 11 à 15 ans) et de six soignantes. Il a été observé que, d'une façon générale, la brûlure a causé plusieurs répercussions négatives dans la QV et la routine quotidienne des enfants et des adolescents participants, mais qu'au bout de douze mois la QV globale s'est révélée être peu affectée, même si les dimensions « Amis et Soutien Social », « Environnement Scolaire » et « Aspect Financier » sont demeurés troublés. La routine quotidienne des jeunes s'est avérée assez troublée et la présence des cicatrices a difficulté leur retour à l'environnement scolaire et aux interactions sociales avec leurs pairs en raison des expériences de stigmatisation qu'ils souffraient. **Considérations finales :** La brûlure a provoqué des répercussions négatives, spécialement dans les dimensions

psychosociales de la QV des jeunes qui ont participé de cette recherche. Dans la routine quotidienne, des difficultés de participation sociale à cause du harcèlement ont été observées, ainsi que des comportements stigmatisants en raison des cicatrices.

Mots-clés: Enfant; Adolescent; Brûlures; Qualité de Vie; Famille; Routine Familiale.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADM	- Amplitude de Movimento Articular
AVDs	- Atividades de Vida Diária
BOQ	- Burn Outcome Questionnaire for Children
BSHS-B	- Burn Specific Health Scale-Brief
BSHS-R	- Burn Specific Health Scale-Revised
BVS/BIREME	- Biblioteca Virtual de Saúde
CBCL	- Children Behavior Checklist
CEP	- Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos
CHQ	- Children Health Questionnaire
COANIQUEM	- Corporación de Ayuda al Niño Quemado
CSQ	- Superfície Corporal Queimada
CTQ	- Centro de Tratamento de Queimaduras
DECs	- Descritores
ECA	- Estatuto da Criança e do Adolescente
EQ-5D	- Generic Euroqol - 5D Quality of Life Instrument
FAD	- Family Assessment Devide
FCS	- Family Climate Scale
GSI	- Global Saverity Index
IES	- Impact Event Scale
IF	- Interfalangeana
KIDSCREEN-27	- Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes
KISDCREEN-52	- Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes
MMII	- Membros Inferiores

MMSS	- Membros Superiores
MSQ	- Microskin Questionnaire
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PEDs QL 40	- Paediatric Quality of Life Inventory
P-H SCS	- Piers-Harris Self-Concept Scale Version 2
PPCT	- Processo – Pessoa – Contexto – Tempo
PSQ	- Perceived Stigmatization Questionnaire
QV	- Qualidade de vida
SAME	- Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SCL-27	- Symptom Checklist-27
SCQ	- Superfície Corporal Queimada
SDQ	- Strengths and Difficulties Questionnaire
TALE	- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TAPQOL	- Infant/Toddler Quality of Live Questionnaire
TBDH	- Teoria Bioecologica do Desenvolvimento Humano
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	- Word Health Organization
WHODAS II	- World Health Organization Disability Assessment Scale II

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa	39
Quadro 2.	Fases da coleta dos dados	41
Quadro 3.	Caracterização geral dos artigos selecionados.....	54
Quadro 4.	Caracterização das crianças e adolescentes da pesquisa.....	78
Quadro 5.	Caracterização das cuidadoras e configuração familiar.....	80
Quadro 6.	Dimensões do KIDSCREEN-52 nas auto avaliações e avaliações <i>proxy</i> , no início e no final da pesquisa.....	85

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Recrutamento e seleção dos participantes da pesquisa.....	38
Figura 2.	Etapas de busca e seleção dos artigos nas bases de dados.....	51
Figura 3.	Resultados da pesquisa nas bases de dados usando os DECs.....	52
Figura 4.	Fluxograma explicando a seleção dos artigos.....	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Comparação dos escores globais brutos e percentis das autoavaliações e avaliações <i>proxy</i> – <i>KIDSCREEN-52</i>	82
------------------	--	----

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	19
2 INTRODUÇÃO	21
3 ETAPAS METODOLÓGICAS	29
3.1 Revisão da literatura	30
3.2 Pesquisa de campo	31
3.3 Desenho da pesquisa	32
3.4 Contexto e período da pesquisa	33
3.5 População, amostragem e participantes da pesquisa	34
3.6 Critérios de inclusão e de exclusão	39
3.7 Instrumentos para a coleta dos dados	39
3.8 Procedimentos técnicos	41
<i>3.8.1 A Primeira fase – no máximo 3 meses após a alta hospitalar</i>	42
<i>3.8.2 A Segunda fase – 6 meses após a primeira avaliação</i>	43
<i>3.8.3 A Terceira fase – 12 meses após a primeira avaliação</i>	43
3.9 Análise dos resultados	44
<i>3.9.1 Análise quantitativa</i>	44
<i>3.9.2 Análise qualitativa</i>	44
<i>3.9.3 A Integração das análises quantitativas e qualitativas</i>	45
3.10 Procedimentos éticos	45
4 ARTIGO: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM QUEIMADURAS – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	47
5 ARTIGO: QUALIDADE DE VIDA E ROTINA DIÁRIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM QUEIMADURAS APÓS A ALTA HOSPITALAR	68

CONSIDERAÇÕES FINAIS GERAIS	121
REFERÊNCIAS	132
ANEXOS	138
ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS	139
ANEXO 2 – CARTA DE ANUÊNCIA	144
ANEXO 3 - KIDSCREEN-52 – VERSÃO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES ..	145
ANEXO 4 - KIDSCREEN-52 – VERSÃO PARA PAIS/ RESPONSÁVEIS/ CUIDADORES	148
APÊNDICES.....	151
APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, FAMILIAR E CLÍNICO	152
APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A CRIANÇA/ADOLESCENTE.....	155
APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS CUIDADORES	156

1 APRESENTAÇÃO

Esta tese foi elaborada como requisito básico para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco. Sua temática é resultado de minhas inquietações e reflexões, pessoais e profissionais, ao acompanhar o longo processo de cuidados que crianças e adolescentes com queimadura precisam receber. Esse processo compreende desde a hospitalização até a reabilitação, após alta hospitalar, cujas intervenções podem durar vários anos.

A partir de 1990, atuando como fisioterapeuta na enfermaria pediátrica do Centro Tratamento de Queimados e no Ambulatório de Reabilitação do Hospital da Restauração, na cidade do Recife, Pernambuco, tenho prestado assistência fisioterapêutica a crianças e adolescentes, desde a fase de feridas abertas, quando ainda estão hospitalizadas, até o processo de reabilitação, após a saída do hospital, fase de cuidados com a nova pele/cicatriz. Nesses anos, tenho observado a importância do cuidado materno para com os pacientes, que parece atuar como agente facilitador da recuperação física e emocional dos mesmos.

Ao longo de minha caminhada profissional, tenho percebido também que essas lesões deixam sequelas emocionais relevantes, tanto nas crianças e adolescentes quanto em seus familiares mais próximos. Na verdade, em algumas dessas crianças e adolescentes, observo uma profunda consternação com a queimadura e suas repercussões, associada a uma dificuldade de retorno e aceitação dos ambientes sociais que frequentavam antes do acidente, além do medo de serem rejeitados nesses âmbitos, ainda que obtenham recuperação físico-funcional plena.

Durante o atendimento ambulatorial, momento em que as mães ou cuidadores primários apresentam-se para tirar dúvidas e aprender os cuidados a serem seguidos em casa, para a diminuição da sintomatologia dolorosa e da aparência ressecada da nova pele/cicatriz,

observo em algumas dessas mães ou cuidadores uma dificuldade de se adequarem às novas tarefas de cuidado que lhes são exigidas junto aos seus filhos.

A partir destas percepções e reflexões, surgiu a necessidade de aprofundar os estudos nessa temática, para melhorar a compreensão dos vários aspectos que permeiam as relações entre a queimadura na infância e adolescência, a Qualidade de Vida (QV) das crianças e adolescentes com queimaduras, bem como as relações familiares diante dessa lesão.

A presente tese de doutorado é oriunda desse aprofundamento teórico. No entanto, considerando a necessidade premente de divulgação imediata de tudo o que fora pesquisado, optamos por apresentá-la em formato de artigos científicos.

Seguindo a formatação de artigos, inicialmente apresentaremos uma ‘Introdução’ para justificar a escolha do tema, onde será desenvolvida uma reflexão teórica sobre as repercussões da queimadura nas relações familiares de crianças e adolescentes, à luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH), proposta por Urie Bronfenbrenner.

Em seguida, apresentaremos a metodologia geral utilizada, partindo dos objetivos da pesquisa. No primeiro artigo, será exposta uma ‘Revisão de Literatura’ que versará sobre as repercussões da queimadura na QV de crianças e adolescentes, pondo em destaque os instrumentos que estão sendo utilizados em nível mundial, para avaliar a QV nessa população.

O segundo artigo objetiva identificar e analisar as repercussões que a queimadura grave provoca na QV e na rotina familiar de crianças e adolescentes ao longo do primeiro ano de reabilitação após a alta hospitalar. Ao final, será apresentado um texto com as considerações finais gerais da tese.

2 INTRODUÇÃO

A queimadura é uma lesão que pode causar destruição parcial ou total das várias camadas da pele e de seus anexos, podendo ser provocada por agentes térmicos, químicos e elétricos (Garcia *et al.*, 2011).

Independente da faixa etária, indivíduos com lesões superficiais na pele, provocadas por queimaduras, podem necessitar ou não de hospitalização. Já os que apresentam lesões extensas e profundas, sofrerão um processo de reparo tecidual moroso, através da cicatrização por segunda intenção, ou serão submetidos a um procedimento cirúrgico denominado enxertia cutânea¹ (Garcia *et al.*, 2011; Lima, Uchoa & Vieira, 2014; Serra & Bolgiani, 2012).

As lesões mais profundas podem evoluir com alterações nas funções básicas da pele, tais como a excreção, a proteção, a metabolização e a termorregulação, além de causar comprometimento das propriedades físicas e viscoelásticas que lhe conferem flexibilidade e permitem o movimento articular na sua amplitude máxima (Maio, 2011).

Com relação ao comprometimento das funções e propriedades da pele, a literatura aponta que as lesões mais profundas, após cicatrização ou enxertia cutânea, apresentam maior pré-disposição à formação de sequelas cicatriciais. Tais sequelas são caracterizadas pelas alterações na pigmentação do tecido, gerando cicatrizes hiper ou hipopigmentadas; pelo aumento da espessura, o que resulta em cicatrizes hipertróficas e quelóides e pela perda da flexibilidade do tecido cicatricial neoformado, que evoluem com aderências, retrações e bridas cicatriciais (Isaac *et al.*, 2011; Maio, 2011).

As cicatrizes hipertróficas e queloides resultam do espessamento do tecido

¹ Enxertia cutânea – transplante de pele de uma região do corpo para outra.

cicatricial. Ambas são eritematosas, elevadas, endurecidas, pouco distensíveis, havendo relato, por parte das crianças e adolescentes, de dor e prurido de intensidades variadas.

As aderências e retrações cicatriciais, por sua vez, caracterizam-se por perda da flexibilidade do tecido cicatricial e, quando não tratadas, podem resultar em deformidades osteo-articulares fixas, que interferem na realização de movimentos e atividades funcionais rotineiras desses indivíduos (Maio, 2011).

As alterações de pele supramencionadas estão associadas ao comprometimento motor, que tem sido caracterizado na literatura especializada por fraqueza muscular, redução das amplitudes do movimento articular (ADM) e consequente diminuição da capacidade funcional (Albuquerque *et al.*, 2010; Herson *et al.*, 2009). Essas disfunções são observadas na prática clínica quando ocorrem dificuldades na realização de atividades motoras amplas e/ou finas, típicas da infância e da adolescência.

As sequelas cicatriciais, nesses casos, podem comprometer o nível de independência funcional dessa população, além de provocar alterações na aparência física. Para Machado, Lobo, Pimentel e Serra (2009) tais alterações, a médio e longo prazo, podem gerar distorção da imagem corporal, redução subjetiva da QV e dificultar o retorno desses indivíduos às atividades sociais que realizavam antes da lesão.

Na prática clínica, observa-se ainda que a criança, o adolescente e seus familiares vivenciam situações estressantes com os tratamentos empregados na recuperação da queimadura, que desencadeiam a sensação de dor e o sentimento de medo, tanto na fase de hospitalização quanto na fase ambulatorial do tratamento de reabilitação.

Nessa situação, esses grupos etários e seus familiares relatam medo da morte, medo de movimentar-se, medo dos procedimentos cirúrgicos e medo de que a pele “não volte a ser o que era antes”. A esse respeito, Caetano (2008) aduz que, após queimaduras extensas, o indivíduo pode desenvolver reações emocionais adversas que são justificadas pelo

significado que a pele adquire a partir do seu duplo papel de proteção: a proteção sob o ponto de vista físico e a proteção sob o ponto de vista psíquico.

Sob o ponto de vista físico, a pele é um órgão que exerce uma função de proteção, sendo o envoltório que protege o corpo físico das agressões do meio externo. Sob o ponto de vista psíquico, é através desse órgão que o indivíduo pode manifestar os conteúdos emocionais provenientes das interrelações que estabelece com o ambiente, desde o início de sua existência. Desta forma, após o fechamento das feridas profundas decorrentes de queimaduras, a presença de cicatrizes patológicas pode causar transtornos emocionais e interferir na imagem corporal da pessoa com queimadura (Dias, Rubin, Dias & Gauer, 2007).

Cicatrizes patológicas como cicatrizes hipertróficas, queloides, retrações, bridas e alterações de pigmentação são sequelas cicatriciais consideradas feias e desfigurantes pelos pacientes e, conforme citado anteriormente, algumas delas podem causar extremo desconforto físico como prurido e aumento da sensibilidade ao toque.

Essas cicatrizes também provocam alterações estéticas consideráveis e podem resultar, ademais, em perdas funcionais significativas, como a diminuição da capacidade de participação desses indivíduos nas atividades de vida diária (AVDs), nas atividades escolares e de lazer.

O impacto emocional de queimaduras em crianças e adolescentes é agravado em razão de sua idade, já que, nessa época, eles ainda se encontram em estágio de desenvolvimento emocional, o que os leva a dificuldades em lidar com situações estressantes causadas pela dor, pelo desconforto e pelas alterações físicas. A esse respeito, em algumas pesquisas realizadas (Engrav, Garner & Treget, 2007; Isaac *et al.*, 2011), tem sido relatado que tais cicatrizes provocam reações adversas que podem induzir o paciente à baixa autoestima e ao isolamento social.

Na prática clínica, observa-se que, frequentemente, o sentimento de baixa autoestima e o comportamento de isolamento social, decorrentes dessas sequelas cicatriciais, são responsáveis pelos transtornos de ordem social. Para Dias *et al.* (2007) a pele é “o principal meio de contato do sujeito com o mundo [...]” e tal fato se concretiza através das inter-relações da criança e do adolescente com o outro e com os diversos ambientes nos quais se encontram inseridos, tais como a família, a escola, os espaços de lazer e, quando se encontram em processo de adoecimento, o próprio hospital onde realizam o tratamento.

Segundo Bakker, Maertens, Van Son e Van Loey (2013) as queimaduras graves são consideradas uma ameaça à integridade física das crianças e adolescentes, causando, a curto prazo, dores e limitações funcionais de intensidades variadas e, a médio e longo prazo, além de dores e limitações funcionais, causam cicatrizes, amputações e outras alterações que afetam suas vidas e de seus familiares.

Nesse contexto, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) proposta por Urie Bronfenbrenner, em 1995, foi escolhida para dar suporte ao presente estudo. De acordo com Benetti, Vieira, Crepaldi e Schneider. (2013, p. 92), Bronfenbrenner assevera que “o desenvolvimento é um processo que envolve estabilidades e mudanças nas características biopsicológicas dos indivíduos durante o curso de sua vida e, também, através de gerações”.

A partir dessa concepção teórica, o desenvolvimento do ser humano depende de quatro dimensões que interagem entre si: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo. O ‘processo’ diz respeito às interações recíprocas entre o sujeito e as demais pessoas, objetos e símbolos presentes em seu ambiente imediato e que, em termos de complexidade, vão acontecendo gradativamente ao longo dos anos.

Nessa perspectiva, as interações entre o sujeito e o contexto ambiental são denominadas ‘processos proximais’, que são considerados “os motores do desenvolvimento”

e se diferenciam de acordo com as características individuais e com as características do contexto espaço-temporal (Benetti *et al.*, 2013, p. 92).

Desta forma, a queimadura funciona como um evento estressor ou uma experiência que interfere nas interações entre a criança e o adolescente que sofreu o agravo e as demais pessoas de seu convívio social, nos vários ambientes que frequenta, seja familiar, escolar, comunitário, ou qualquer outro.

Com relação à dimensão ‘pessoa’, Benetti *et al.* (2013) afirmam que Bronfenbrenner considera os fatores biológicos e as características genéticas que influenciam no desenvolvimento. No entanto, as características pessoais de cada indivíduo, que são expressas durante a socialização, tais como o comportamento, a cognição, as emoções, a condição socioeconômica, as deficiências genéticas, neurológicas ou do aparelho locomotor e a motivação, assumem grande importância e podem atuar como facilitadores ou barreiras no desenvolvimento de um indivíduo.

Na dimensão ‘pessoa’, as características pessoais e sociodemográficas de crianças e adolescentes que sofreram a lesão serão influenciadas diretamente pelas repercussões que tal dano possa causar em suas vidas. Também serão consideradas as alterações que a queimadura tenha causado na pele e no aparelho locomotor como as cicatrizes, as limitações funcionais ou as deformidades osteoarticulares, e as amputações.

A dimensão ‘contexto’, corresponde ao ambiente ecológico e é definido como “qualquer evento ou condição fora do organismo que pode influenciar ou ser influenciado pela pessoa em desenvolvimento” (Benetti *et al.*, 2013, p.93). Essa teoria propõe uma visão ambientalista do desenvolvimento infanto-juvenil e considera que crianças e adolescentes são influenciados por cinco sistemas ecológicos interativos e sobrepostos: o microsistema, o mesossistema, o exossistema, o macrosistema e o cronossistema (Benetti *et al.*, 2013; Bronfenbrenner, 2011; Effgen, 2007).

O microsistema está representado pelo núcleo familiar, pelos pares, pela escola, pelos serviços de saúde, pelas áreas de lazer na vizinhança e pelo grupo religioso que os mesmos participam. O mesossistema corresponde à forma como, de um lado, as experiências familiares e escolares e, de outro, as experiências familiares e com grupos de amigos, se inter-relacionam, influenciam e são influenciadas pelo comportamento desses indivíduos (Bronfenbrenner, 2011).

O exossistema, por sua vez, refere-se aos familiares mais distantes, amigos da família, vizinhos, serviços de bem-estar social, serviços legais e meios de comunicação disponíveis. O macrossistema, por derradeiro, diz respeito aos valores, crenças e políticas da sociedade e a cultura, e como tais fatores influenciam e são influenciados pelos indivíduos (Bronfenbrenner, 2011).

A partir dessa perspectiva, a queimadura é considerada um evento estressor que impõe mudanças na rotina diária de crianças e adolescentes devido à necessidade de hospitalização, com afastamento temporário do convívio com familiares e com os pares nos ambientes domiciliar, escolar, comunitário e social (Bakker *et al.*, 2013).

Trata-se de uma lesão que impõe, após a alta hospitalar, uma rotina de tratamentos intensivos, de longo prazo, e que podem ser dolorosos e assustadores. Tal rotina pode comprometer o desenvolvimento das crianças e adolescentes, pois, além de causar limitações na funcionalidade, afetam diretamente a dimensão ‘contexto’ proposta na Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner.

Quanto à dimensão ‘tempo’, Benetti *et al.* (2013, p.94) consideram que ela corresponde ao cronossistema, nível mais externo dos subsistemas, e que representa “o efeito do tempo sobre os outros sistemas, cujas dimensões estão vinculadas aos atributos da pessoa, aos processos proximais e aos parâmetros do contexto”.

A esse respeito, observa-se que a dinâmica familiar parece ser afetada pela

queimadura da criança e do adolescente e, de forma recíproca, essa dinâmica também afeta a forma com a qual a criança, o adolescente e seus cuidadores reagem à ferida. No entanto, ao longo do tempo, vão acontecendo ajustamentos ou adaptações psicossociais que modificam o estado de bem-estar emocional de todo o núcleo familiar (Bakker *et al.*, 2013).

Na perspectiva da TBDH, os vários sistemas ecológicos que a criança, o adolescente e suas famílias frequentam, são afetados pela ‘queimadura’ e, ao mesmo tempo, tais sistemas influenciam a forma com a qual estes reagem à lesão. Existe uma mútua interação entre o indivíduo e os diversos ambientes onde estão inseridos, pois os sistemas ecológicos, segundo Bronfenbrenner (2011) e Cantarelli-Kantorski *et al.* (2014), são constituídos pelas interações sociais vivenciadas pelos indivíduos, pelos papéis desempenhados por eles e pelas atividades que realizam nos diversos ambientes que frequentam.

A dimensão ‘tempo’ modifica, pois, a forma como os eventos estressores afetam a vida das pessoas e seu núcleo familiar. Considera-se que tais eventos podem interferir na dinâmica familiar e na QV de uma pessoa e, em seguida, que o tempo pode modificar a maneira que os eventos estressores afetam a QV dessas pessoas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que a QV é um constructo de natureza multifatorial que engloba, além da saúde, diferentes aspectos da vida tais como fatores físicos, funcionais, psicológicos e de bem-estar social (Souza *et al.*, 2014).

A investigação da QV em populações infanto-juvenis fornece aos pesquisadores informações necessárias para a elaboração de programas de promoção de saúde, tais como: apoiar ativamente seu bem estar físico, mental e social, além de identificar os fatores de risco ao bem-estar desse grupo etário e prevenir o aparecimento dos efeitos negativos de tais fatores, através da elaboração de intervenções nos diversos níveis de atenção à saúde (Gaspar & Matos, 2008).

Diante da magnitude da interferência provocada pela queimadura na vida das

crianças e adolescentes, associada à escassez de estudos publicados que avaliam as repercussões da queimadura na vida de indivíduos brasileiros dessa faixa etária e, de pernambucanos em particular, surgiram os seguintes questionamentos que irão nortear essa tese: Quais são as repercussões da queimadura nos diversos domínios da QV e na rotina diária das crianças e adolescentes em processo de reabilitação ambulatorial? O que mudou na rotina dos seus cuidadores?

No presente estudo, o termo ‘qualidade de vida (QV)’ foi considerado a partir do conceito proposto pela OMS e que, segundo Souza (2011), engloba aspectos relacionados à saúde física, emocional, nível de independência funcional, relações sociais e meio ambiente.

Parte-se do pressuposto de que a queimadura pode provocar repercussões variadas nos diversos domínios da QV e na rotina diária das crianças, dos adolescentes e de seus cuidadores, e que as boas relações familiares podem favorecer a readaptação psicossocial e emocional desses indivíduos após alta hospitalar.

Desta forma, a presente tese tem como objetivo geral analisar as inter-relações existentes entre queimadura, QV e rotina diária de crianças e adolescentes em processo de reabilitação, após alta hospitalar.

Como objetivos específicos, pretende-se: caracterizar a QV de crianças e adolescentes com queimaduras após alta hospitalar, identificar como a queimadura afeta a rotina diária destes indivíduos e de seus cuidadores durante a fase de reabilitação ambulatorial, estabelecer as mútuas relações entre a QV e a rotina diária desta população.

3 ETAPAS METODOLÓGICAS

Em uma pesquisa, o método pode ser definido como a estratégia capaz de proporcionar aos pesquisadores o conhecimento profundo de seu objeto de estudo. Deve funcionar como um roteiro que fornece possibilidades adequadas aos pesquisadores de explorarem todas as peculiaridades do objeto que pretendem estudar e compreender, permitindo, ao mesmo tempo, que os mesmos se entusiasmem, ao longo do estudo, com todo o conhecimento que vão adquirindo na medida em que a pesquisa avança.

Durante a estruturação do objeto de pesquisa, da escolha da teoria embasadora do estudo e da elaboração das perguntas condutoras, dos pressupostos e dos objetivos a serem alcançados, indagou-se sobre que método utilizar e quais instrumentos mais adequados a serem empregados. Para satisfazer tais questionamentos, há vários rumos que um pesquisador pode escolher.

A opção selecionada para a presente tese foi, inicialmente, compreender em profundidade a temática escolhida, através de uma extensa revisão da literatura. Sem preterir, no entanto, a experiência clínica da pesquisadora na assistência à população em foco.

Em paralelo, houve a descoberta de uma perspectiva teórica bastante pertinente, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano – TBDH, que proporcionou a fundamentação teórica da pesquisa. Nesse desenvolvimento, evidenciou-se que um mesmo tema pode ser explorado de diversas formas, a depender da perspectiva teórica que esteja embasando sua compreensão.

Também se percebeu que, a partir da revisão de literatura, da elaboração dos objetivos da pesquisa e da perspectiva teórica escolhida, existem vários vieses que podem ser abordados. O desenvolvimento de um estudo depende, portanto, da disponibilidade, da

criatividade e da vontade do pesquisador em desvendar seu objeto de estudo a partir de óticas diferentes.

Dessa forma, considerando a diminuta quantidade de pesquisas e publicações sobre as repercussões da queimadura na QV e na rotina familiar de crianças e adolescentes brasileiros, durante a elaboração do projeto dessa pesquisa, emergiu a ideia de realizar um estudo que pudesse retratar a realidade dessa população no Estado de Pernambuco. Para tanto, decidiu-se por uma pesquisa de caráter misto, na qual essa realidade pudesse ser quantificada e, igualmente, compreendida em profundidade.

Indagou-se, ainda, sobre as formas como seriam apresentados os resultados dessa tese de doutorado. Com vista a uma publicação célere dos mesmos, optou-se, então, por apresentá-la em formato de artigos científicos.

Assim, após a demonstração das etapas metodológicas, a tese será desenvolvida mediante dois artigos. Um artigo voltado à revisão de literatura, contendo as pesquisas iniciais realizadas para abranger a compreensão do objeto de estudo, seguido de outro artigo que discute os resultados da pesquisa de campo desenvolvida com os sujeitos da pesquisa.

Ressalta-se que a escolha do método e dos instrumentos utilizados na pesquisa de campo desse trabalho foi baseada nos estudos iniciais de revisão de literatura e nos pressupostos da TBDH proposta por Urie Bronfenbrenner.

3.1 Revisão da literatura

Na elaboração do estado de arte sobre a temática dessa pesquisa, desenvolveu-se uma revisão de literatura que descreve o que as pesquisas mais recentes têm relatado sobre as repercussões da queimadura nos vários aspectos da QV de crianças e adolescentes.

Para a coleta dos artigos, inicialmente foram elencadas três palavras-chave que

atingissem os objetivos propostos e fizessem parte dos descritores (DECs) da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS/BIREME) em português, espanhol e inglês. Num segundo momento, foram realizadas as buscas de artigos nas bases de dados indexadas na BVS, usando esses descritores e o bolear AND entre uma palavra e outra.

A partir da listagem de artigos obtida, foi elaborado o artigo de revisão de literatura, que contém as etapas detalhadas para a busca, seleção e análise dos artigos que fizeram parte do mesmo.

Após a revisão de literatura, debruçou-se sobre objetivos específicos da tese e o meio de alcançá-los, elaborando um método para a pesquisa de campo baseado nos estudos mais recentes sobre o tema, sem, contudo, desconsiderar o referencial teórico escolhido como matriz para a realização da mesma.

3.2 Pesquisa de campo

Baseado na TBDH de Bronfenbrenner, implementou-se um método para a pesquisa de campo que considerou o modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCT). Bronfenbrenner propõe esse modelo em pesquisas com famílias para melhor compreender como as pessoas e seus entes familiares vivenciam as experiências (processo) nos vários ambientes ecológicos (contexto) ao longo do tempo (Zillmer, Schwartz, Muniz, & Meincke, 2011).

Assim, o método da pesquisa foi elaborado com base nos seguintes parâmetros: desenho do estudo, local da pesquisa e período da coleta de dados, população do estudo e critérios de inclusão e de exclusão, tamanho da amostra, instrumentos para a coleta de dados, procedimentos éticos, procedimentos técnicos e análise dos dados.

3.3 Desenho da pesquisa

Foi desenvolvida uma pesquisa de método misto, do tipo paralelo convergente e longitudinal prospectivo, na qual a coleta dos dados quantitativos e qualitativos foi realizada simultaneamente. As análises, no entanto, foram feitas em separado. Ao final do estudo, seguindo as orientações de Creswell e Clark (2013) e Mascaro (2015), os resultados foram integrados entre si e as inferências foram extraídas de forma a utilizar as duas abordagens.

Para Creswell e Clark (2013, p. 22) a pesquisa de métodos mistos é a utilização de múltiplas formas de ‘ver e ouvir’ o objeto de estudo, ou seja, possibilita para o pesquisador a compreensão de seu objeto de estudo a partir de vários pontos de vista, o que gera “um maior entendimento dos problemas de pesquisa”.

Percebeu-se que, diante da escassez de estudos com crianças e adolescentes brasileiros sobre o tema proposto, essa forma de investigação científica possibilitaria uma compreensão suficientemente abrangente sobre as repercussões da queimadura na vida desses indivíduos e de seus familiares.

Ademais, o método misto favorece a compreensão do ‘Processo’ (modelo PPTC) que, segundo Zillmer *et al.* (2011), diz respeito a como cada pessoa em processo de adoecimento (aqui considerados a criança e o adolescente com queimadura, seu cuidador e demais membros da família) dá significado às situações vividas e como ocorre a interação entre as pessoas envolvidas no cuidado ao doente.

O estudo longitudinal prospectivo foi escolhido porque considera o efeito do ‘Tempo’ diante das experiências vivenciadas (modelo PPTC). Além disso, a partir da leitura de estudos prévios sobre essa temática, identificou-se que o parâmetro da QV em crianças e adolescentes com queimaduras tem sido mundialmente avaliado em estudos longitudinais prospectivos, os quais detectam as repercussões dessa lesão na vida desses indivíduos

durante o período de reabilitação, após o término do tratamento hospitalar.

3.4 Contexto e período da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Reabilitação de um hospital da rede pública da cidade do Recife, estado de Pernambuco, e a coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2016 a julho de 2018. Conforme o estudo longitudinal prospectivo, a coleta foi realizada em três momentos diferentes, com intervalos de seis meses entre uma entrevista e outra, mantendo-se os participantes da amostra inicial.

Selecionou-se, como espaço geográfico do estudo, o Estado de Pernambuco, cuja capital, Recife, possui um hospital público de grande porte, o local dessa pesquisa, referência nas regiões norte e nordeste do Brasil em prestar assistência integral a pessoas com queimaduras em todas as faixas etárias, desde a hospitalização até a fase de reabilitação ambulatorial.

Assinala-se que a pesquisadora exerce suas funções como fisioterapeuta nesse hospital desde o ano de 1990, mormente na enfermagem pediátrica do Centro de Tratamento de Queimados (CTQ), onde acompanha esses pacientes e suas famílias, após a alta hospitalar, no ambulatório de reabilitação, no qual funcionam os serviços de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia.

O atendimento ambulatorial de Fisioterapia acompanha as crianças e adolescentes por vários anos. Nesse tempo, a frequência das visitas pode ser semanal, quinzenal ou mensal, sendo dependente das alterações estéticas e das limitações físico-funcionais sofridas que comprometam a participação ativa desses pacientes nos espaços sociais frequentados antes da lesão.

3.5 População, amostragem e participantes da pesquisa

A população do estudo foi composta de crianças e adolescentes brasileiros, de ambos os sexos, residentes no estado de Pernambuco, que tenham sofrido queimaduras e recebido alta hospitalar. O grupo populacional estudado também é integrado pelo cuidador primário do lesado, que é a pessoa responsável pelos cuidados domésticos empregados diariamente, com quem os convalescentes convivem majoritariamente.

Para alcançar os dados quantitativos da pesquisa, de modo a obter-se uma amostra representativa de participantes, capaz de generalizar os resultados do estudo, contatou-se o hospital para averiguar a possibilidade de obtenção do número de crianças e adolescentes que haviam sido hospitalizados em razão de queimaduras, a cada semestre, garantindo, dessa feita, a adequada realização do cálculo do tamanho da amostra.

Todavia, constatou-se que o hospital fornecia somente o número de pacientes hospitalizados por enfermaria, não sendo possível contabilizar, a partir de seu banco de dados, o número exato de crianças e adolescentes por faixa etária, considerada para esta pesquisa, entre oito e quinze anos de idade.

Em decorrência do insucesso da tentativa supramencionada, foi necessário elaborar outra forma de atingir uma amostra representativa de participantes para a pesquisa. Conforme a solicitação de alguns membros da banca de professores avaliadora do projeto, era necessário estimar-se o tamanho da amostra, dado o caráter misto do desenho de estudo. Dessa forma, optou-se, inicialmente, por indicar uma amostra por conveniência de 60 crianças, de oito a quinze anos, e seus respectivos cuidadores primários, totalizando 120 participantes.

Em paralelo, consultou-se um profissional em Ciências Estatísticas, que sugeriu um cálculo a ser realizado posteriormente, a partir de informações sobre o quantitativo de pacientes nesta referida faixa etária e que houvessem recebido alta hospitalar há, no máximo,

três meses anteriores ao início da coleta de dados.

O especialista também sugeriu que os pacientes que estivessem hospitalizados durante a primeira fase da coleta de dados fossem monitorados até a alta hospitalar, encaminhados, em seguida, até o ambulatório de reabilitação e convidados a participar da pesquisa, desde que a alta fosse assinada antes da última semana da primeira fase da coleta.

As aludidas sugestões foram acatadas e elaborou-se uma estratégia de busca dos prováveis participantes. Dessa maneira, ao longo da primeira etapa da coleta de dados, consultou-se semanalmente a listagem de crianças e adolescentes que estavam recebendo alta hospitalar do CTQ do referido hospital, atentando-se para o resgate da listagem dos pacientes que haviam recebido alta nos três meses anteriores. A mesma foi resgatada do livro de registro de alta do CTQ para analisar a data de nascimento, data da alta hospitalar, histórico das lesões e tempo de hospitalização.

Os pacientes que compunham a faixa etária específica do estudo e satisfaziam os critérios de inclusão foram identificados, seus prontuários foram resgatados no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do hospital e os seus pais foram contatados por telefone ou pessoalmente, na sala de curativos de queimaduras do ambulatório, e convidados para uma entrevista no ambulatório de reabilitação do hospital do estudo.

Como parte da estratégia de busca dos prováveis participantes da pesquisa, também foram listados todos os pacientes da faixa etária que tinham queimaduras e estavam em atendimento no referido ambulatório de reabilitação.

Após análise da listagem de crianças e adolescentes que haviam recebido alta hospitalar do CTQ, no período de julho de 2016 (três meses antes do início da primeira fase da coleta) a abril de 2017 (três meses antes do final da primeira fase da coleta), e dos que estavam em tratamento no ambulatório de reabilitação, um total de 16 crianças e adolescentes, juntamente aos seus cuidadores primários, foram recrutados e convidados para

participarem da pesquisa (Figura 1).

Dos onze pacientes da listagem do CTQ (Figura 1), cujos cuidadores foram contatados, apenas quatro compareceram ao ambulatório de reabilitação para a avaliação fisioterapêutica e todos concordaram em participar da pesquisa. Dos cinco pacientes da listagem do ambulatório e seus cuidadores (Figura 1), todos aceitaram participar, totalizando, dessa forma, nove pacientes a iniciar a pesquisa junto com seus cuidadores. No entanto, quatro deles só realizaram a avaliação inicial e, posteriormente, abandonaram o estudo.

Dos quatro pacientes que abandonaram a pesquisa, duas eram irmãs, de dez e oito anos de idade, que moravam em uma cidade do interior de Pernambuco. O cuidador que as acompanhava no tratamento era seu genitor e as crianças só conseguiram manter-se no tratamento ambulatorial nos primeiros quatro meses, devido às dificuldades de transporte de sua cidade até o hospital.

O terceiro desistente era um menino de onze anos de idade, cuja cuidadora era a avó materna, que descontinuou o tratamento após oito meses de seu início porque a genitora da criança, que estava adoentada, veio a falecer.

O quarto paciente a abandonar o estudo era um adolescente de quatorze anos, do sexo masculino, sua cuidadora era uma tia. Ele se afastou do tratamento porque estava envolvido com drogas, sendo internado pela mesma em um serviço de desintoxicação para dependentes químicos.

Relata-se com minúcia o decurso da amostragem populacional do estudo para justificar a discrepância entre a proposta inicial de tese, que continha uma amostra de 60 crianças ou adolescentes e seus cuidadores, e sua concretização, que foi baseada em uma amostra bem menor.

Assim sendo, apenas cinco jovens (um da listagem de alta hospitalar do CTQ e quatro que já estavam em tratamento de reabilitação no Ambulatório) completaram todas as etapas

da pesquisa, sendo duas crianças e três adolescentes, com queimaduras profundas, e seus respectivos cuidadores, totalizando onze participantes, sendo quatro díades filho(a)/genitora e uma tríade filho/ genitora/ avó materna.

A figura 1 ilustra o decurso do processo de amostragem da população pertinente a esta pesquisa:

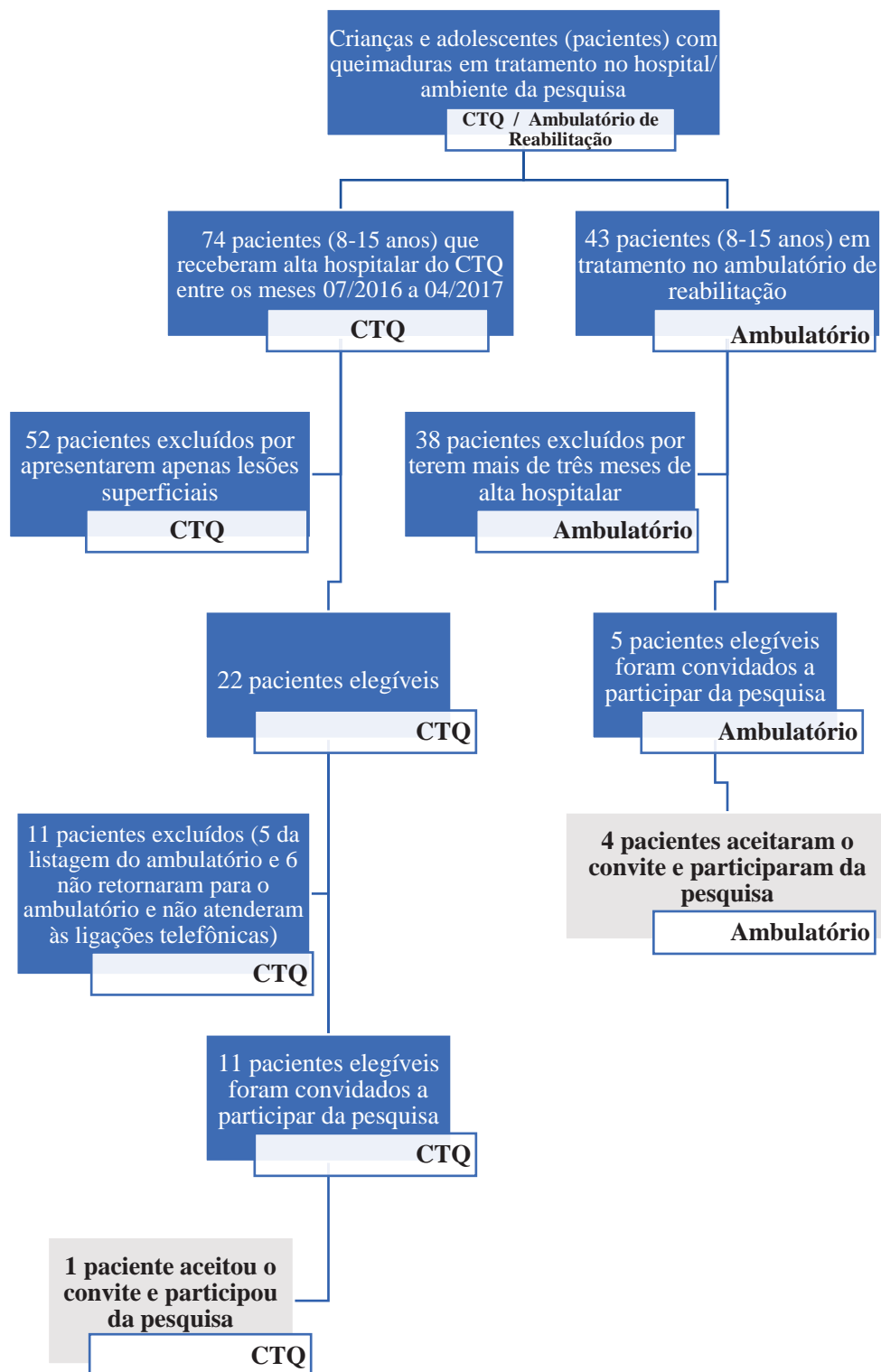


Figura 1. Recrutamento e seleção dos participantes da pesquisa

3.6 Critérios de inclusão e de exclusão

Os critérios de inclusão e exclusão estão apresentados no quadro 1.

Quadro 1. Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<ul style="list-style-type: none"> • Faixa etária de 8 a 15 anos, na primeira fase da coleta de dados; • Queimadura de espessura profunda em qualquer região do corpo; • No mínimo, 10% de superfície corporal queimada (SCQ); • Em tratamento no ambulatório de reabilitação do referido hospital público; • Que tenha recebido alta hospitalar há no mínimo um dia e no máximo três meses. • Disponibilidade de participação da respectiva cuidadora primária que acompanhou a criança ou adolescente durante o período de hospitalização e/ou realiza os cuidados em casa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Negação da criança ou adolescente para participar do estudo, mesmo com a autorização dos pais ou responsáveis, por questões éticas; • Existência de lesões neurológicas e do aparelho locomotor, assim como, manchas e cicatrizes na pele, não decorrentes da queimadura; • Presença de disfunções cognitivas e psiquiátricas, surdez ou cegueira, porque essas alterações, por si só, podem provocar mudanças consideráveis, tanto na QV quanto nas relações familiares desses indivíduos. • A recusa da mãe/responsável ou da cuidadora primária.

3.7 Instrumentos para a coleta dos dados

Para a caracterização da amostra, utilizou-se um questionário pré-elaborado (Apêndice 1) concernente à coleta dos dados pessoais, sociodemográficos e familiares das crianças, dos adolescentes e seus respectivos cuidadores. As informações sobre os dados clínicos referentes à lesão foram obtidas através de exame físico, consulta ao prontuário do menor, no ambulatório de reabilitação, e entrevista com a mãe/responsável ou cuidadora primária.

O exame físico das crianças e adolescentes foi realizado através da inspeção, palpação e mobilização, passiva e ativa, para identificar alterações sensoriais, estéticas e funcionais decorrentes da queimadura, além da presença de enxertia cutânea, sequelas cicatriciais, alterações na hidratação da cicatriz e amputações.

Para avaliar e caracterizar a QV das crianças e adolescentes, foi utilizada a versão brasileira do questionário KIDSCREEN-52 (Anexo 2 e Anexo 3), um questionário auto

administrado, que avalia a QV de crianças e adolescentes de ambos os sexos, saudáveis ou em situações crônicas de saúde, na faixa etária de 8 a 18 anos.

De origem europeia, o questionário foi traduzido e adaptado culturalmente para vários idiomas, incluindo a língua portuguesa (Ravens-Sieberer et al. 2005, The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Foi traduzido para o português do Brasil, validado e adaptado transculturalmente para a população brasileira em 2011 por Guedes & Guedes (2011). O questionário tem duas versões, uma para ser respondida pela própria criança ou adolescente, e outra, contendo as mesmas perguntas, para ser respondida por um dos pais ou responsável pela mesma. Quanto às propriedades psicométricas, as análises realizadas mostraram que o KIDSCREEN-52 é um instrumento confiável e válido para a população brasileira (Guedes & Guedes, 2011, Souza *et al.*, 2014).

O KIDSCREEN-52 foi idealizado para avaliação subjetiva das condições de saúde e bem-estar dessa população através de 52 questões distribuídas em dez domínios: 1. 'Saúde e atividade física'; 2. 'Sentimentos'; 3. 'Estado de humor global (Emocional)'; 4. 'Autopercepção'; 5. 'Autonomia/Tempo livre'; 6. 'Família e ambiente familiar'; 7. 'Aspecto financeiro'; 8. 'Amigos e suporte social'; 9. 'Ambiente escolar e aprendizagem'; e 10. 'Provocação/Bullying'. Suas respostas são distribuídas em uma escala *Likert* de zero a cinco pontos e as questões se referem a eventos que ocorreram na semana anterior à entrevista (Gaspar & Matos, 2008, Guedes & Guedes, 2011, Souza *et al.*, 2014).

Através desse instrumento, é possível avaliar, ao longo do 'Tempo', de forma quantitativa, características da 'Pessoa', do 'Processo' e do 'Contexto' (modelo PPTC). As questões relacionadas aos domínios 'Saúde e atividade física', 'Sentimentos', 'Estado de humor global', 'Autopercepção' e 'Autonomia/tempo livre' fornecem informações importantes sobre as características das dimensões 'Pessoa' e 'Processo'. Enquanto as questões relacionadas aos domínios 'Família e ambiente familiar', 'Aspecto financeiro',

‘Amigos e suporte social’, ‘Ambiente escolar e aprendizagem’ e ‘Provocação’ fornecem informações sobre a dimensão ‘Contexto’.

Na perspectiva do modelo Bioecológico, o ‘Contexto’ do Modelo PPCT, diz respeito aos vários ambientes que podem exercer influências no desenvolvimento de uma pessoa, sejam eles frequentados ou não por ela, e também às relações e processos existentes entre a pessoa e esses ambientes ou sistemas ecológicos (Barreto, 2016).

Com relação ao ‘Contexto’, o referido modelo de questionário identifica quantitativamente como a queimadura afetou o relacionamento das crianças e adolescentes no núcleo familiar (microsistema), no ambiente escolar (microsistema) e nas relações com amigos e vizinhos (mesossistema).

Para identificar e compreender como a queimadura afeta a rotina familiar e elencar as estratégias de cuidado empregadas pelas mães ou cuidadoras primárias, durante o processo de reabilitação ambulatorial, foram utilizados dois roteiros de entrevista semiestruturada, previamente elaborados pela pesquisadora, um para ser respondido pela criança ou adolescente e outro para ser respondido pela mãe ou cuidadora primária (Apêndice 2 e Apêndice 3).

3.8 Procedimentos técnicos

A coleta dos dados ocorreu em três fases, conforme apresentado no Quadro 2:

Quadro 2. Fases da coleta dos dados.

1ª fase da coleta Duração de 10 meses (iniciada até 3 meses após a alta hospitalar)	2ª fase da coleta Duração de 10 meses (iniciada 6 meses após a 1ª entrevista)	3ª fase da coleta Duração de 10 meses (iniciada 6 meses após a 2ª entrevista)
Início da coleta Outubro/2016	Início da coleta Abril/2017	Início da coleta Outubro/2017
Final da coleta Julho/2017	Final da coleta Janeiro/2018	Final da coleta Julho/2018

3.8.1 A Primeira fase – no máximo 3 meses após a alta hospitalar

Essa fase foi semi-dividida em três momentos. No primeiro momento, realizou-se uma consulta aos prontuários do ambulatório determinado para selecionar os participantes do estudo, considerando os critérios de inclusão e de exclusão, já expostos anteriormente.

Ao longo dessa fase, também se elaborou uma lista contendo os pacientes que receberam alta hospitalar da enfermaria pediátrica do CTQ, mediante consulta ao livro de alta hospitalar, incluindo os pacientes que receberam alta nos três meses anteriores ao início da coleta.

Em seguida, um dos pais ou responsável legal dos pacientes elegíveis foi contatado e, junto com o(a) filho(a), receberam informações sobre os objetivos e procedimentos do estudo. Os pais ou responsáveis que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) autorizando a participação do(a) filho(a).

As mães ou cuidadoras primárias que concordaram em responder aos questionários e entrevistas também assinaram um TCLE, autorizando a própria participação. As crianças e adolescentes na faixa etária de 8 a 11 anos e 11 meses, deram seu assentimento verbal e as mais velhas, a partir de 12 anos de idade, assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

No segundo momento, em uma sala privada, apenas na presença da pesquisadora, a mãe/responsável ou cuidadora primária respondeu por escrito ao questionário de coleta dos dados pessoais, sociodemográficos, familiares e clínicos, e ao questionário KIDSCREEN-52 (versão para pais/responsáveis), para avaliar a QV do(a) filho(a), segundo sua perspectiva.

As mães ou cuidadoras primárias também foram entrevistadas, seguindo um roteiro de perguntas semi-estruturadas, sobre as rotinas familiares e de cuidados com o(a) menor, sendo

suas respostas gravadas em áudio.

No terceiro momento, em uma sala privada, na presença da pesquisadora e da mãe/responsável ou cuidadora primária, a criança ou adolescente foi submetido a um exame físico, para preenchimento das questões referentes aos dados clínicos, através da inspeção, palpação e mobilização passiva e ativa para identificar alterações sensoriais, estéticas e funcionais decorrentes da queimadura, além da presença de enxertia cutânea, cicatrização patológica, alterações na hidratação da cicatriz e amputações.

Após o exame físico, a mãe/responsável ou cuidadora primária foi convidada a retirar-se da sala de exames, e a criança ou adolescente, apenas na presença da pesquisadora, respondeu por escrito às perguntas do KIDSCREEN-52 (versão para a criança e adolescente) para avaliar sua própria QV. As crianças e adolescentes, também foram entrevistadas seguindo um roteiro de perguntas semi-estruturadas sobre as rotinas familiares e rotina de cuidados, sendo suas respostas gravadas em áudio.

3.8.2 A Segunda fase – 6 meses após a primeira avaliação

O mesmo grupo foi reavaliado e conforme os mesmos procedimentos realizados na primeira fase da coleta de informações, com a criança ou adolescente e sua respectiva mãe/responsável ou cuidadora primária.

3.8.3 A Terceira fase – 12 meses após a primeira avaliação

Avaliou-se pela terceira vez o mesmo grupo e, novamente, foram seguidos os mesmos procedimentos realizados nas duas primeiras fases com a criança ou adolescente e sua respectiva mãe/responsável ou cuidadora primária.

Os dados quantitativos coletados nas três fases do estudo foram armazenados em um banco de dados com dupla entrada no programa Excel, versão 7.0, para posterior análise estatística. Os dados qualitativos provenientes das gravações dos áudios foram armazenados e transcritos na íntegra para análise posterior.

3.9 Análise dos resultados

3.9.1 Análise quantitativa

Para a análise quantitativa, foram consideradas como variáveis de desfecho os dez domínios da QV e como variáveis preditoras: sexo, faixa etária, extensão e localização da lesão, enxertia cutânea, amputações, alterações estéticas, visibilidade da cicatriz, limitação de ADM, déficit de força, deformidades osteoarticulares e alteração sensorial.

Inicialmente, como a amostra fora estimada em 120 participantes (60 crianças ou adolescentes e 60 cuidadores) pretendeu-se realizar uma análise inferencial utilizando o teste *T Student*, o teste Qui-quadrado de Pearson e a Análise de Variância (Anova). Posteriormente, no entanto, dado o pequeno tamanho da amostra, apenas foi possível que os participantes fossem caracterizados e que a QV fosse analisada de forma descritiva, por meio de médias e percentuais, sendo estes resultados apresentados em forma de gráficos e tabelas.

Nessa análise, foram comparadas as respostas das crianças e dos pais ao questionário KIDSCREEN-52 nas três fases, ao longo dos 12 meses da pesquisa de campo.

3.9.2 Análise qualitativa

A análise temática proposta por Minayo (Gomes, 2016) foi a escolhida para analisar as

falas obtidas a partir das entrevistas semiestruturadas, realizadas com as mães/responsáveis ou cuidadoras primárias e com as crianças e adolescentes.

Primeiramente, as entrevistas gravadas em áudio foram transcritas na íntegra. Posteriormente, realizou-se a leitura compreensiva de cada entrevista, para uma pré-análise dos textos transcritos. Em seguida, precedeu-se à exploração do material textual produzido e foram criadas categorias temáticas das falas. Finalmente, as falas, já categorizadas, foram analisadas e interpretadas. Após análise e interpretação, realizou-se as inferências.

3.9.3 A Integração das análises quantitativas e qualitativas

Para apresentação dos resultados, após as análises dos dados quantitativos e qualitativos, foram elaborados textos que relacionam as falas com os resultados numéricos. As falas foram, portanto, utilizadas para fundamentar e explicar os resultados quantitativos do estudo.

3.10 Procedimentos éticos

Atualmente, o preceito que estabelece as normas éticas da pesquisa com seres humanos é a Resolução nº 510/16. No entanto, o projeto que originou essa tese foi registrado na Plataforma Brasil e submetido à análise e aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP), no segundo semestre do ano de 2016, conforme as normas vigentes na Resolução nº 466/12.

Dessa forma, a coleta de dados iniciou-se apenas após aprovação do projeto pelo CEP (Anexo 1) e após as seguintes anuências: autorização formal de um dos pais, ou responsável legal, pela criança ou adolescente da participação do mesmo mediante

assinatura do TCLE para os pais/responsáveis; assentimento verbal e/ou escrito da própria criança ou adolescente através do TALE e pela assinatura da mãe ou cuidadora primária do TCLE, aceitando a própria participação no estudo.

Ademais, garantiu-se o sigilo da identidade dos participantes e foi acordado que as informações colhidas seriam utilizadas, restritamente, para fins de apresentação em Congressos e publicação em periódicos Científicos.

4 ARTIGO: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM QUEIMADURAS – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Resumo

Objetivo: Este estudo pretende descrever o que as pesquisas mais recentes têm relatado sobre as repercussões da queimadura em nos vários aspectos da qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, desenvolvida através da busca e análise de artigos indexados nas bases de dados do Portal de pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/Bireme), utilizando as palavras-chave: *criança, adolescente, queimaduras* e *qualidade de vida*, nos idiomas português, inglês e espanhol, todas fazendo parte dos descritores (DECs) da BVS/Bireme, no período de 2010 a 2017. **Resultados:** Dos 1064 artigos encontrados, 17 fizeram parte desta revisão por contemplarem todos os critérios de inclusão. **Conclusões:** A queimadura parece afetar negativamente todos os domínios da QV de crianças e adolescentes, mas, ao longo do tempo, há uma tendência para a redução desse impacto negativo. Sugere-se que estudos longitudinais são necessários para estabelecer os fatores de risco para a QV e que suporte social, programas de reabilitação precoce e retorno às atividades sociais e escolares funcionem como fatores de proteção à QV dos mesmos.

Palavras-chave: Queimadura; Criança; Adolescente; Qualidade de Vida

Abstract

Objective: This study aims to describe what the most recent research on the repercussions of burn in several aspects of Quality of Life (QoL) of children and teenagers has reported. **Method:** This is an integrative review of the literature, developed through search and analysis of articles indexed in the databases of the Virtual Health Library (BVS / Bireme) Research Portal, using the keywords: *child, teenager, burns* and *quality of life*, in Portuguese, English and Spanish languages, all of them being part of the descriptors (DECs) of the VHL / Bireme, between 2010 and 2017. **Results:** From the 1064 articles found, 17 were part of this review because they included all the inclusion criteria. **Conclusions:** Burns seem to adversely affect all domains of QoL in children and teenagers, nevertheless there is a tendency to reduce this negative impact over the time. It is suggested that longitudinal studies are necessary to establish the risk factors on QoL and that social support, early rehabilitation programs and early return to social and school activities work as protective factors for QoL.

Keywords: Burn; Child; Adolescent; Quality of life.

Introdução

A queimadura é uma injúria grave, que pode causar destruição parcial ou total das várias camadas da pele e de seus anexos. Para Caetano (2008), é uma lesão que marca, mutila e desfigura a estrutura física da pele, o que pode resultar em ameaças à imagem corporal do indivíduo.

A nível mundial, a queimadura é um problema de saúde pública por causar, anualmente, cerca de 180.000 mortes no mundo inteiro, sendo esse agravo e suas consequências mais prevalentes em países de média e baixa renda. Dados epidemiológicos apontam ainda que, quando esta lesão não é fatal, é considerada a principal causa de morbidade nessas populações, incluindo longo tempo de hospitalização, mudanças negativas na aparência física e incapacidades ou deficiências que, muitas vezes, resultam em estigmatização e rejeição (*World Health Organization* [WHO], 2018).

Segundo a WHO (2018), as crianças são particularmente vulneráveis a sofrer lesões por queimadura, sendo esse tipo de agravo a quinta causa mundial mais comum de acidentes não fatais nessa população, notadamente em âmbito familiar.

No Brasil, estudos de perfil epidemiológico também apontam que a queimadura é um agravo prevalente na infância e ocorre, na maioria das vezes, dentro do ambiente doméstico, sendo mais comum em crianças do sexo masculino, devido à sua intensa atividade psicomotora em relação às meninas, durante as brincadeiras dentro e fora de casa (Cruz, Cordovil & Batista, 2012; Costa, Silva & Santos, 2015; Costa *et al*, 2017).

A profundidade, a extensão e a localização das feridas determinam a gravidade das lesões, que provocam graus variados de transtornos de ordem física, emocional e social. Quanto aos transtornos de ordem física, os danos que uma queimadura causam à pele podem variar de uma pequena bolha ou feridas superficiais, que regeneram espontaneamente após

algumas sessões de curativos ambulatoriais, até as feridas mais extensas e profundas, que requerem hospitalização prolongada e têm grande probabilidade de evoluir com cicatrizes patológicas (Costa *et al.*, 2015; Schiozer, 2012; Garcia *et al.*, 2011).

As cicatrizes patológicas são decorrentes de modificações do tecido conjuntivo e comprometem as funções e as propriedades físicas da pele, além de provocarem as sequelas cicatriciais, de ordem estéticas e/ou funcionais. Essas sequelas são caracterizadas pelas alterações na pigmentação, gerando cicatrizes hiper ou hipopigmentadas; pelo aumento da espessura, que resulta em cicatrizes hipertróficas e quelóides, e pela perda da flexibilidade do tecido cicatricial neoformado, que evolui com aderências, retrações e bridas cicatriciais (Isaac *et al.*, 2011; Maio, 2011).

As sequelas cicatriciais, nesses casos, podem comprometer o nível de independência funcional de crianças e adolescentes com queimaduras, além de provocar alterações na aparência física dos mesmos. Para Machado *et al.* (2009) tais alterações, a médio e longo prazo, podem gerar distorção da imagem corporal e redução subjetiva da QV, além de dificultar o retorno às atividades sociais que realizavam antes da lesão.

A presença desses transtornos físicos, emocionais e sociais, ocasionáveis por uma queimadura profunda, sugere que sua presença pode afetar, em variados graus, a QV dessas crianças e adolescentes, ensejando dificuldades na reinserção social das mesmas após hospitalização e período de reabilitação físico-funcional. Este último pode ter duração mínima de dois anos.

Diante de tais fatos, esta revisão de literatura pretende descrever o que as pesquisas mais recentes têm relatado sobre as repercussões da queimadura nos vários domínios da QV de crianças e adolescentes.

Método

Um estudo de revisão de literatura foi desenvolvido através da busca e análise de artigos indexados nas bases de dados do Portal de pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/Bireme). Para identificação dos artigos nessas bases, foram utilizadas as palavras-chave: *criança*, *adolescente*, *queimadura* e *qualidade de vida*, todas fazendo parte dos descritores (DECs) da BVS/Bireme. A coleta de dados foi realizada em seis etapas conforme fluxograma abaixo (Figura 2).

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão para os artigos: estudos de avaliação da QV publicado no período de 2010 a 2017; escritos nos idiomas português, inglês ou espanhol; desenhados no tipo observacional ou experimental, nas abordagens quantitativa, qualitativa ou mista; realizados com crianças e adolescentes, de ambos os sexos, vítimas de lesão por queimadura, na faixa etária de 0 a 18 anos de idade, após a alta hospitalar, ou realizado com os pais/cuidadores dos mesmos (Figura 2).

Foram considerados critérios de exclusão: estudos de revisão de literatura, estudos de validação de escalas, estudos que avaliaram pacientes com queimaduras durante a hospitalização, pesquisas que avaliaram pacientes adultos e idosos ou que avaliaram QV apenas em populações de não queimados.

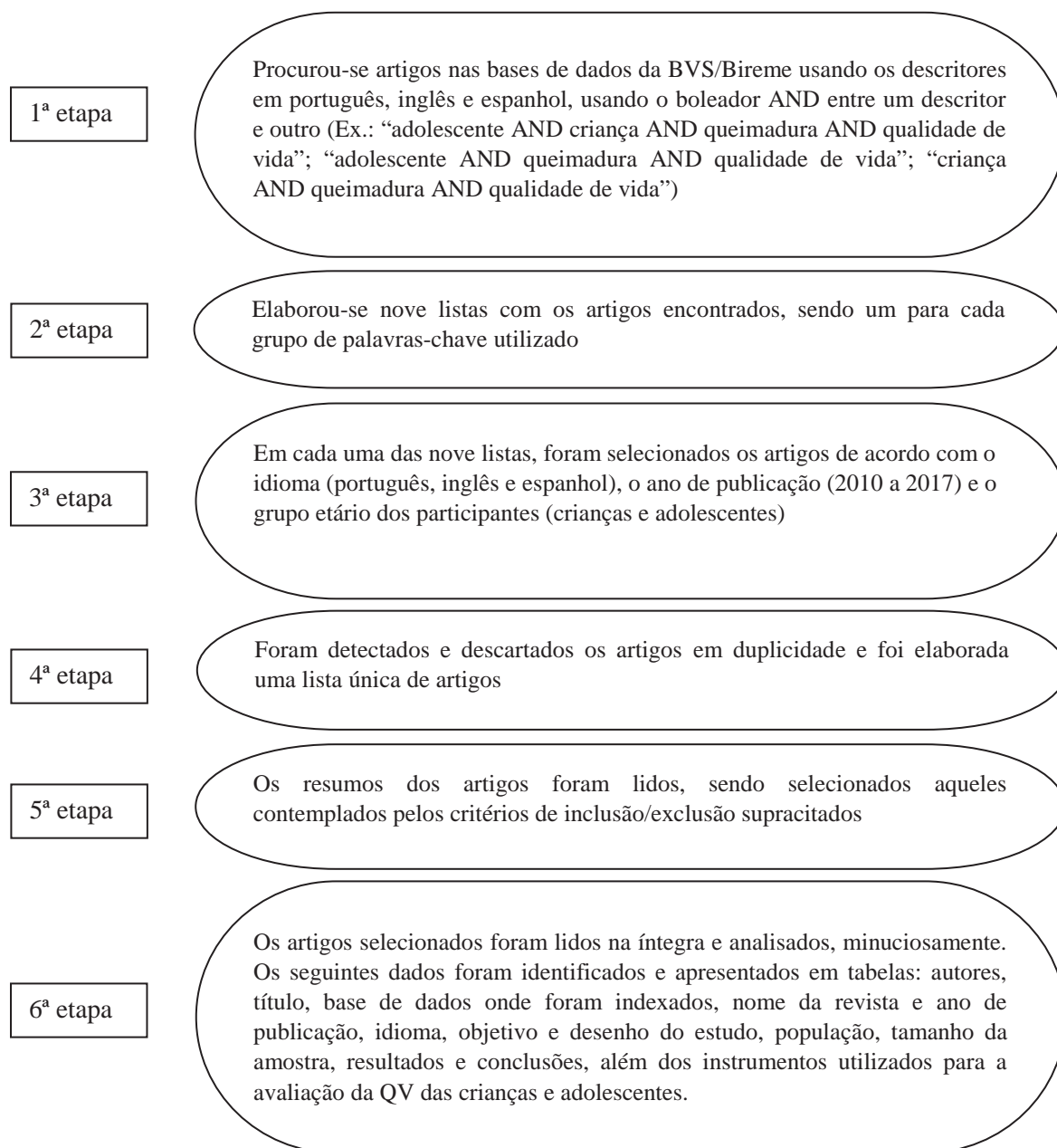


Figura 2. Etapas de busca e seleção dos artigos nas bases de dados

Resultados

A Figura 3 mostra o número de artigos encontrados a partir de cada grupo de palavras-chave. A Figura 4 expõe o desenvolvimento das etapas da pesquisa durante a busca, análise, exclusão e seleção dos artigos que compuseram essa revisão

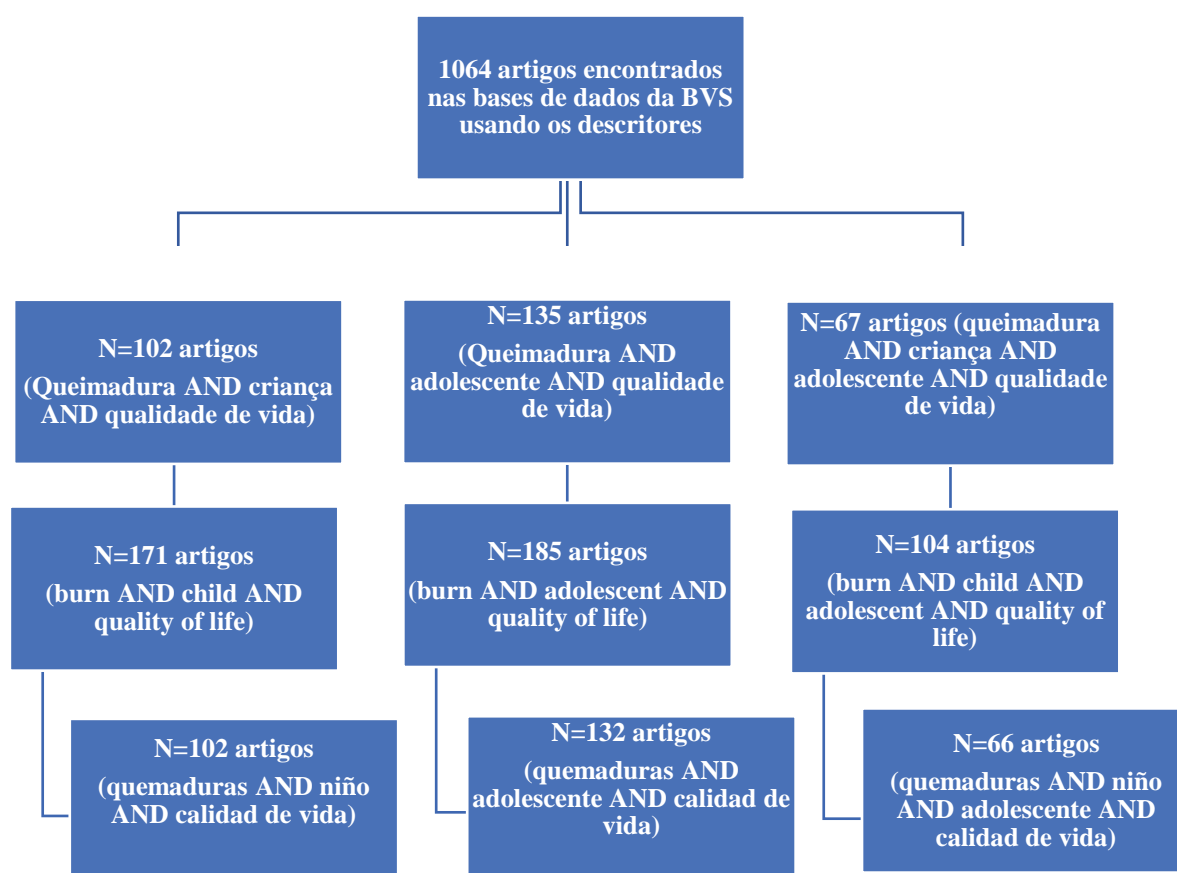


Figura 3. Resultados da pesquisa nas bases de dados usando os DECs

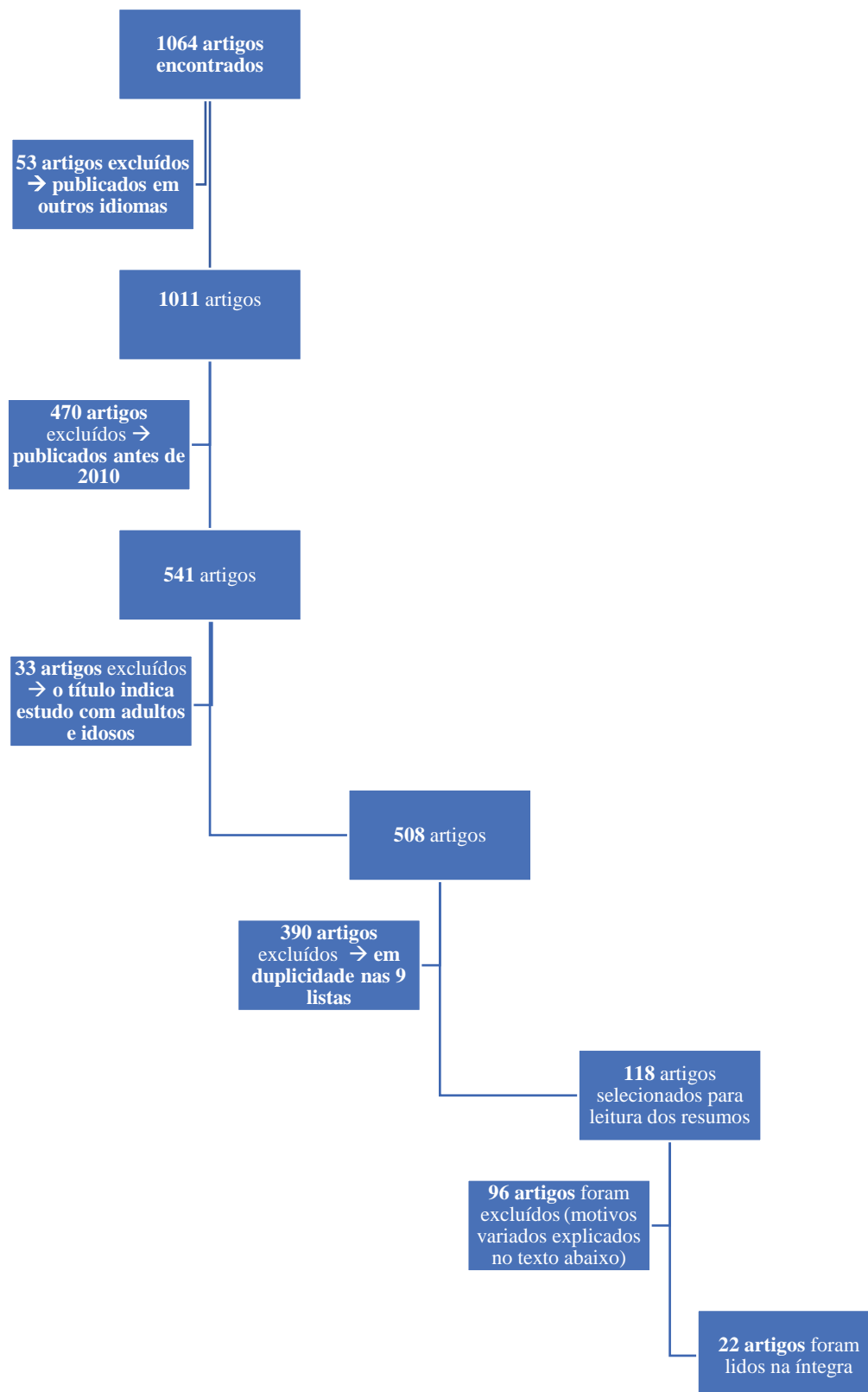


Figura 4. Fluxograma explicando a seleção dos artigos

Após a leitura de cento e dezoito resumos, noventa e seis artigos foram excluídos: dezessete porque não avaliaram QV em pessoas com queimaduras, cinquenta e cinco não avaliaram QV, dezessete avaliaram QV em adultos com queimadura, três eram artigos de validação de escala de QV, três não foram encontrados e um avaliou pacientes hospitalizados com queimaduras.

Dos vinte e dois artigos lidos e analisados, apenas dezessete fizeram parte do estudo (Quadro 3). Entre os cinco artigos excluídos, três também avaliavam adultos e/ou idosos, um apenas descreveu um projeto de pesquisa e outro testou a responsividade de um questionário de QV em várias doenças, incluindo a queimadura.

Dos dezessete artigos incluídos, quinze foram publicados pela base de dados MEDLINE na língua inglesa e dois pela base LILACS, nas línguas portuguesa e espanhola. Quanto ao tipo de estudo, todos utilizaram a metodologia quantitativa. Com relação ao desenho dos estudos, três foram experimentais e quatorze foram observacionais, sendo nove do tipo transversal e oito do tipo longitudinal prospectivo (Quadro 3).

Quadro 3. Caracterização geral dos artigos selecionados

Autores, Ano de Publicação, Nome da Revista, Idioma e Base de Dados	Título	Objetivo	Método	Resultados e Conclusões
1. Dodd <i>et al</i> , 2010, J. Burn Care Res, Inglês, MEDLINE	<i>The effect of hand burns on quality of life in children</i>	Avaliar o impacto da queimadura de mãos na QV da criança.	Estudo longitudinal multicêntrico, prospectivo e quantitativo com 145 crianças e adolescentes americanos, de ambos os sexos, na faixa etária de 0 a 18 anos, e seus pais. Avaliados ao longo dos 2 primeiros anos após a lesão, usando o <i>BOQ (Burn Out come Questionnaire)</i> for children.	A QV global na ótica das crianças é boa, independente da gravidade. Com o tempo, aumentam os escores nos domínios de função da extremidade superior e motricidade fina, devido à reabilitação intensiva.
2. Stubbs <i>et al</i> , 2011, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Psychosocial impact of childhood face burns: A multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents</i>	Examinar o impacto da queimadura de face na adaptação psicossocial de crianças com queimaduras, que sobreviveram à lesão, durante os primeiros dois anos após a lesão, bem como a adaptação de seus pais.	Estudo longitudinal multicêntrico, prospectivo e quantitativo com 390 crianças e adolescentes americanos, de ambos os sexos, na faixa etária de 0 a 18 anos, e seus pais. Avaliados ao longo dos 2 primeiros anos após a lesão, usando o <i>BOQ</i> for children.	Lesões na face com enxerto causam problemas de ordem psicossocial, mas tais problemas diminuem com o passar do tempo. Programas de readaptação social para pacientes com cicatrizes visíveis são necessários.

Quadro 3 – Caracterização geral dos artigos selecionados (continuação).

Autores, Ano de Publicação, Nome da Revista, Idioma e Base de Dados	Título	Objetivo	Método	Resultados e Conclusões
3. Weedon e Potterton, 2011, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Socio-economic and clinical factors predictive of pediatric quality of life post burn</i>	Determinar os fatores clínicos e socio-econômicos preditores da qualidade de vida de crianças com queimaduras em um Centro de Queimados na África do Sul.	Estudo transversal quantitativo com 70 crianças africanas, de ambos os sexos, na faixa etária de 2 a 12 anos, usando o <i>Peds QL (Paediatric Quality of Life Inventory)</i> .	A QV melhora com o tempo. Saúde psicossocial foi mais afetada. Profundidade da lesão e problemas familiares, incluindo baixa renda, afetam a QV. Tempo de hospitalização não afeta a QV.
4. Van Baar et al, 2011, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Quality of life after burns in childhood (5-15 years): children experience substantial problems</i>	Avaliar a prevalência da redução da qualidade de vida, após queimaduras, em crianças de 5 a 15 anos e sua comparação com a redução da qualidade de vida de crianças com injúrias pediátricas não relacionadas às queimaduras.	Estudo transversal, quantitativo, com 132 crianças holandesas e flamengas e seus pais, queimadas há no mínimo 6 meses, de ambos os sexos, na faixa etária de 5 a 15 anos, admitidas no centro de queimados, usando o <i>BOQ for children</i> para as crianças com queimaduras e o <i>EQ-5D (Generic Euroqol -5D Quality of Life Instrument)</i> para as crianças com lesões não decorrentes de queimaduras.	Crianças e adolescentes com queimaduras apresentam pior QV, além de problemas importantes relacionados a prurido, aparência e várias dimensões psicossociais (como satisfação com o estado atual, saúde emocional e preocupação parental). Sugere-se o uso de questionários específicos para queimaduras.
5. Palmieri et al, 2012, J Trauma Acute Care Surg, Inglês, MEDLINE	<i>Impact of hands burns on health-related quality of life in children younger than 5 years</i>	Avaliar o impacto da queimadura de mãos em crianças na idade pré-escolar (menores de 5 anos) e sua repercussão na qualidade de vida, incluindo funções físicas e psicossociais, nos 4 anos após a injúria térmica.	Estudo multicêntrico, longitudinal, prospectivo, quantitativo, do tipo série de casos, com familiares de 438 crianças americanas queimadas, menores de 5 anos, de ambos os sexos, avaliados ao longo dos 4 primeiros anos após a lesão, usando o <i>BOQ for children</i> .	A lesão das mãos afetou todos os domínios da QV, com ênfase na função motora fina, função motora grossa e aparência. O impacto nas funções motoras amplas e finas permaneceu ao longo dos quatro anos.
6. Nicolosi et al, 2012, Rev Bras Queimaduras, Português, LILACS	Avaliação do estado de saúde de adolescentes vítimas de queimadura em processo de reabilitação por meio da <i>Burn Specific Health Scale – Revised (BSHS-R)</i>	Avaliar o estado de saúde do adolescente vítima de queimadura em processo de reabilitação.	Estudo transversal, quantitativo, com 63 adolescentes brasileiros, de ambos os sexos, na faixa etária de 12 a 20 anos, vítimas de queimaduras, em atendimento no ambulatório de reabilitação do Hospital das Clínicas de uma Universidade de São Paulo, usando a versão brasileira da <i>BSHS-R (Burn Specific Health Scale – Revised)</i> .	A análise descritiva mostrou escores globais bons. Os domínios mais afetados foram: afeto e imagem corporal, com ênfase na aparência das cicatrizes, sensibilidade da pele ao calor e regime de tratamento (cuidados necessários com a cicatriz).
7. Warner et al, 2012, J Trauma Acute Care Surg, Inglês, MEDLINE	<i>The effects of facial burns on health outcomes in children aged 5 to 18 years</i>	Avaliar os efeitos da queimadura facial nos domínios social, psicológico e físico, além do papel do sexo e do status socioeconômico na QV desses pacientes.	Estudo longitudinal, prospectivo, multicêntrico, com duração de 4 anos, usando o <i>BOQ for children</i> . Pais de 678 crianças e adolescentes americanos (5 a 18 anos) sobreviventes de queimaduras na infância. Dessas, 385 tinham queimaduras na face.	Pacientes com queimaduras na face mantiveram mais afetados os domínios aparência, saúde emocional e preocupação dos pais. O sexo masculino recuperou os escores mais rápido.
8. Rosenberg et al, 2013, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Effects of a hospital based on wellness and exercise program on quality of life of children with severe burns</i>	Examinar o efeito de 12 semanas de um programa de exercício e bem-estar sobre a qualidade de vida de crianças que sobreviveram as queimaduras e tiveram lesões em 40% da superfície corporal.	Estudo experimental randomizado (grupo experimental, n= 17; grupo controle, n=14), com 31 crianças e adolescentes americanos, de ambos os sexos, na faixa etária de 7 a 18 anos, com 40% de área corporal queimada e que tenham recebido tratamento das lesões no período de 2006 a 2011, no centro de tratamento no qual foi realizado o estudo. Os cuidadores também participaram. Foi utilizado o CHQ (Child Health Questionnaire).	Não houve significância estatística entre os resultados dos grupos experimental e controle. No entanto, os pais relataram melhoras consideráveis nas crianças do grupo experimental, nas funções físicas e psicossociais pós-exercícios. Para os autores, a recuperação física promoveu a recuperação psicossocial.

Quadro 3 – Caracterização geral dos artigos selecionados (continuação).

Autores, Ano de Publicação, Nome da Revista, Idioma e Base de Dados	Título	Objetivo	Método	Resultados e Conclusões
9. Maskell et al, 2013, J Burn Care Res, Inglês, MEDLINE	<i>Psychosocial functioning differences in pediatric burn survivors compared with health norms</i>	Examinar a qualidade de vida, psicopatologia, e autoconceito de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras em comparação com uma amostra controle de correspondentes saudáveis.	Estudo transversal, quantitativo e multicêntrico, com 66 crianças e adolescentes com queimaduras, na faixa etária de 8 a 17 anos, de ambos os sexos, e seus cuidadores primários. Recrutados em 6 centros pediátricos de queimados na Austrália e Nova Zelândia. Todos tinham cicatrizes maduras em uma área visível do corpo, e foram recrutados 2 semanas antes de iniciar um estudo de ensaio clínico randomizado. Foram usados o <i>PedsQL</i> para avaliar a QV, o <i>SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire)</i> , para avaliar ajustamento psicológico e psicopatologia, e o <i>P-H SCS (Piers-Harris Self-Concept Scale Version 2)</i> , para avaliar autoconceito global.	Crianças e adolescentes com cicatrizes pós queimaduras, a longo prazo, apresentam a QV afetada nos domínios relacionados à saúde psicossocial e saúde emocional, com destaque para o retorno ao ambiente escolar; experimentam altos níveis de psicopatologia emocional, comportamental e social; e, apesar das dificuldades em aceitar a nova aparência física, o autoconceito global parece não estar afetado. Sugere-se estudos longitudinais para compreender o ajustamento e o funcionamento psicossocial desses jovens.
10. Masnari et al, 2013, J Pediatr Psychol, Inglês, MEDLINE	<i>Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference</i>	Avaliar o ajustamento psicológico e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com diferenças faciais, congênitas ou adquiridas, e identificar os potenciais preditores de ajustamento.	Estudo transversal, quantitativo e multicêntrico, com relato de pais e de 88 crianças e adolescentes, de 9 meses a 16 anos de idade, recrutados de hospitais da Suíça e da Alemanha, que apresentavam diferenças faciais visíveis (cicatriz de queimadura, hemangioma infantil, etc). foram usados o <i>CBCL (Child Behavior Checklist)</i> , que avalia o ajustamento psicológico da criança, a versão alemã do <i>KIDSCREEN-27</i> , que avalia QV de crianças e adolescentes de 8 a 18 anos, a versão alemã do <i>TAPQOL</i> , um questionário que avalia relatos de cuidadores sobre a QV de pré-escolares, a versão alemã do <i>PSQ (Perceived Stigmatization Questionnaire)</i> , um formulário para os pais avaliarem as experiências de estigmatização vividas pela criança, o <i>SCL – 27 (Symptom Checklist – 27)</i> para avaliar a saúde mental dos pais e o <i>GSI (Global Severity Index)</i> , que foi usado como indicador de saúde mental.	Para os pais: não houveram desajustes psicológicos significantes nos filhos. Nas crianças pré-escolares a QV não foi afetada; e nas crianças escolares e adolescentes houve piora da QV no funcionamento físico, psicológico e escolar. Para os menores escolares e adolescentes: a QV geral foi boa; houve redução da QV no domínio de bem estar psicológico. Estigmatização percebida afetou QV e o ajustamento psicológico global e foi preditora de problemas comportamentais internalizados como ansiedade, depressão e retraimento.

Quadro 3 – Caracterização geral dos artigos selecionados (continuação).

Autores, Ano de Publicação, Nome da Revista, Idioma e Base de Dados	Título	Objetivo	Método	Resultados e Conclusões
11. Maskell et al, 2014, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Psychological and psychosocial functioning of children with burn scarring using cosmetic camouflage: a multi-centre prospective randomized controlled trial</i>	Examinar o impacto psicossocial da cicatriz e do uso de camuflagem cosmética em crianças e adolescentes.	Estudo multicêntrico do tipo Ensaio Clínico Randomizado, com 63 crianças e adolescentes com queimaduras, na faixa etária de 8 a 17 anos, de ambos os sexos. 35 crianças foram alocadas no grupo de intervenção e 28 no grupo controle. Os cuidadores primários também participaram. Os pacientes foram recrutados de 6 centros pediátricos de queimados na Austrália e Nova Zelândia, apresentando cicatriz madura em uma área visível do corpo, no período de dezembro de 2009 e outubro de 2010. Foram utilizados o <i>PedsQL 4.0</i> para avaliar a QV, o <i>SDQ</i> para avaliar ajustamento psicológico e psico-patologia, a versão 2 da <i>P-H SCS</i> , o <i>FAD (Family Assessment Device)</i> para avaliação global do funcionamento familiar e o <i>MSQ (Microskin Questionnaire)</i> para avaliar as impressões dos participantes sobre o produto cosmético utilizado no estudo.	As cicatrizes e as alterações da aparência física após uma queimadura dificultam a autoaceitação e a aceitação dos outros. Durante o uso da camuflagem cosmética, foi significativa a melhora da função social, do relacionamento com os pares e da percepção com a aparência física. Camuflagem cosmética, outras intervenções e suportes psicossociais podem ajudar esses jovens, com mudanças na aparência física e experiência de estigmatização, a participar de atividades sociais com seus pares e dentro de suas comunidades.
12. Sveen et al, 2014, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Health-related quality of life in Swedish pediatric burn patients and associations with burn and family characteristics</i>	Avaliar a QV numa amostra de crianças suecas, com faixa etária de 5 a 18 anos, vítimas de queimaduras e identificar possíveis fatores que contribuíram para resultados subótimos e descrever os resultados da QV das crianças em idade pré-escolar (1 a 4 anos)	Estudo transversal, quantitativo, com 109 pais de crianças (0 a 18 anos de idade) suecas com queimaduras, sendo divididos em 2 grupos de pais de acordo com a faixa etária das crianças (0 a 4 anos → pais de 39 crianças; 5 a 18 anos → pais de 70 crianças). Foi utilizado o <i>BOQ for children</i> e a <i>FCS (Family Climate Scale)</i> .	A QV global nos dois grupos foi boa. De 3 meses a 9 anos após a lesão, a maioria dos pacientes se recuperaram fisicamente; permaneceram problemas psicossociais. Para os pais, a gravidade da lesão está associada ao desconforto psicossocial da criança e da família, mesmo após o fechamento da ferida.
13. Llanos et al, 2014, Rev Pediatr Electrón, Espanhol, LILACS	<i>Niño quemado gran secuelado: perfil clínico y calidad de vida / Severe burns in children: clinical profile and quality of life</i>	Caracterizar a população de crianças com mais de 25% de pele com queimaduras, medindo e comparando sua QV segundo o bem-estar físico e psicológico, a relação com os pais, a autonomia, o apoio social, os pares e o ambiente escolar.	Estudo transversal, quantitativo, com, 29 crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos de idade, com cicatrizes ou enxertia cutânea após queimadura, atendidos na Corporação de Ajuda à Criança Queimada (COANIQUEM), no Chile. Foi usada a versão espanhola da KIDSCREEN-27.	Não houve diferenças significativas na QV dos participantes segundo as variáveis sexo, idade e residência. Visibilidade das cicatrizes foi uma variável que comprometeu mais a QV. Os pacientes com queimaduras extensas tiveram melhores índices globais de QV em comparação com a população sadia.
14. Chrapusta e Pachalska, 2014, Ann Agric Environ Med, Inglês, MEDLINE	<i>Evaluation of differences in health-related quality of life during the treatment of post-burn scars in pre-school and school children</i>	Avaliar as diferenças na autoavaliação da QV em crianças escolares e pré-escolares, durante o tratamento de cicatrizes pós queimaduras nos MMSS.	Estudo longitudinal, quantitativo, com 120 crianças em tratamento no Hospital Universitário de Crianças em Cracóvia, Polônia (66 meninos e 54 meninas), divididos em 2 grupos de 60 crianças (Grupo de pré-escolares e Grupo de escolares). Foram usadas: a Escala visual analógica de tolerância a eventos desagradáveis, Escala visual analógica de ansiedade, Escala de faces Triste-Feliz e Escala Cara de paz-Cara de pavor.	Inicialmente as crianças apresentavam muito medo e ansiedade e pouca tolerância ao tratamento. As de idade pré-escolar apresentaram nível de tolerância ao tratamento compressivo bem mais baixo do que as crianças mais velhas e também apresentaram maiores níveis de medo e ansiedade durante a troca dos curativos. No final da pesquisa as diferenças entre os dois grupos foram reduzidas em ambas as situações.

Quadro 3 – Caracterização geral dos artigos selecionados (continuação).

Autores, Ano de Publicação, Nome da Revista, Idioma e Base de Dados	Título	Objetivo	Método	Resultados e Conclusões
15. Pan <i>et al</i> , 2015, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Health-Related Quality of Life in adolescent survivors of burns: agreement on self-reported and mothers' and fathers' perspectives</i>	Dois objetivos: Examinar a concordância entre a QV autorrelatada pelos adolescentes com queimadura e a observação de seus pais e mães aos 6 e 18 meses após a queimadura. Examinar os fatores que potencialmente influenciam nas discrepâncias entre os relatos dos adolescentes e dos seus pais.	Estudo longitudinal, prospectivo, quantitativo, multicêntrico, com 89 famílias (adolescentes, pais e mães) cujos filhos adolescentes sofreram queimaduras e receberam tratamento em hospitais da Holanda e da Bélgica e participaram do estudo. A coleta de dados foi realizada 6 meses e 18 meses após a lesão. Foram usados o <i>BOQ for children</i> para avaliar QV das crianças e a <i>IES (Impact Event Scale)</i> para avaliar sintomas de estresse pós-traumático nos pais.	Os adolescentes relataram ter melhores níveis de QV na maioria das escalas. Ao ser comparado o relato dos pais com o auto relato dos adolescentes, observou-se que os pais subestimaram a QV dos filhos. Maiores escores de estresse traumático parental estavam associados ao fato dos pais subestimarem a QV dos filhos, principalmente nas subescalas psicossociais.
16. Rosenberg <i>et al</i> , 2015, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>Comparison of long-term quality of life of pediatric burn survivors with and without inhalation injury</i>	Examinar a longo prazo a QV de sobreviventes de queimaduras pediátricas com e sem injúrias de inalação.	Estudo prospectivo, quantitativo, com 123 adolescentes americanos, com no mínimo 16 anos, que sofreram queimaduras durante a infância, sendo 51 com injúria de inalação e 72 sem injúria de inalação, todos com mais de 5 anos de lesão. Foram usadas a <i>WHODAS II (World Health Organization Disability Assessment Scale II)</i> para avaliar níveis de funcionalidade e a <i>BSHS-B (Burn Specific Health Scale-Brief)</i> para avaliar a QV.	A injúria de inalação não afetou significativamente os escores da maioria dos domínios da QV em longo prazo. No entanto, o domínio Afeto e Imagem Corporal estava afetado de forma significativa. A injúria de inalação também não afetou os domínios da <i>WHODAS II</i> a longo prazo.
17. Laitakari <i>et al</i> , 2015, Burns, Inglês, MEDLINE	<i>The long-term health-related quality of life in children treated for burns as infants 5-9 years earlier</i>	Estudar a QV e resultados a longo prazo em crianças com história de queimadura, quando eram bebês, durante o período de 2005 a 2009 no hospital da Criança de Helsinki, Finlândia	Estudo transversal, quantitativo, com 44 crianças finlandesas, na faixa etária de 5 a 9 anos, que sofreram queimaduras quando tinham menos de 1 ano de idade, com no mínimo 4 e no máximo 9 anos de lesão. Foi utilizado o Questionário genérico 17-D – para avaliar a QV das crianças.	A QV a longo prazo das crianças que sofreram as lesões antes de um ano de idade foi considerada boa ao ser comparada com a população geral padronizada por idade. A etiologia da queimadura não afetou a QV percebida.

Discussão

Os estudos que fizeram parte desta revisão de literatura relataram as repercussões da queimadura a curto, médio e longo prazo na vida de crianças, adolescentes e seus familiares, através de estudos quantitativos de cortes transversais ou longitudinais.

Nos estudos de corte transversal, os pesquisadores buscaram identificar como a queimadura profunda afetou a QV dessa população após alguns meses ou anos de lesão. As pesquisas foram realizadas em dez países: Finlândia, Chile, Austrália, Nova Zelândia, Suécia, Holanda, Brasil, Estados Unidos da América, Suíça e Alemanha.

Nos estudos de corte longitudinal, crianças e adolescentes com queimaduras e seus pais/cuidadores foram acompanhados e avaliados periodicamente durante os primeiros meses ou anos após a lesão, sendo a primeira avaliação realizada no momento da alta hospitalar ou na primeira consulta ambulatorial de egresso após a alta. Tais pesquisas foram realizadas em três países: África do Sul, Estados Unidos da América e Polônia.

Em alguns destes estudos, transversais ou longitudinais, preditores clínicos como gravidade da lesão [representada pelo percentual de superfície corporal queimada (% SCQ) e profundidade das lesões]; localização das lesões em áreas visíveis (como a face e as mãos); presença de lesões em vias aéreas superiores; tempo após a alta hospitalar e presença de cicatrização patológica e deformidades osteoarticulares foram relacionados com os níveis baixos ou subótimos obtidos em vários domínios da QV dos avaliados.

No entanto, observou-se também que algumas variáveis como, estar participando de um programa de reabilitação e receber suporte social dos pais ou dos pares podem amenizar os efeitos negativos desses preditores.

Quanto às variáveis profundidade e extensão da lesão, uma pesquisa transversal com crianças holandesas (Van Baar *et al.*, 2011) e pesquisas longitudinais com crianças da África do Sul (Weedon & Potterton, 2011) apontaram que a profundidade da lesão foi um importante preditor clínico da QV e, Palmieri *et al.* (2012) afirmaram que lesões extensas (20% ou mais de superfície corporal), em crianças pré-escolares americanas, comprometeram todos os domínios da QV, exceto o funcionamento familiar, sendo a dor e a aparência os domínios mais afetados.

Na pesquisa de Van Baar *et al.* (2011), os maiores percentuais de SCQ foram responsáveis pelo maior comprometimento dos domínios relacionados às funções manuais, aparência, satisfação e aceitação do estado atual, prurido, saúde emocional e preocupação dos pais.

A esse respeito, na Finlândia, crianças que sofreram queimaduras no primeiro ano de vida foram avaliadas, por meio postal, através de preenchimento de questionário genérico de QV (17-D), cinco a nove anos após as lesões. Os pesquisadores Laitakari *et al* (2015) concluíram que a QV dessas crianças estava semelhante à QV de crianças da mesma faixa etária sem a lesão. Tal resultado foi atribuído ao fato de haver sido detectado, no prontuário dessas crianças, pequenos percentuais de superfície corporal queimada (menores de 10%) na grande maioria delas (95% da amostra), além de elas terem recebido cuidados de saúde de profissionais treinados em acidentes graves e lesões corporais em pacientes dessa faixa etária.

Em contrapartida, em um estudo transversal no Chile, os pesquisadores (Llanos, Sthioul, Yañez, Orellana & Hidalgo, 2014) avaliaram crianças e adolescentes de 8 a 18 anos com cicatrizes e enxertos pós-queimaduras, em área igual ou superior a 25% de SCQ, utilizando o questionário genérico de QV KIDSCREEN-27. Os participantes não apresentaram diferenças significativas nos domínios da QV quando os resultados foram comparados com dados de crianças e adolescentes de mesma faixa etária sem queimaduras.

Nesse estudo chileno, Llanos *et al.* (2014) identificaram, ainda, que os pacientes com sequelas de queimadura alcançaram maiores escores globais de QV, quando comparados com os pacientes sem queimaduras. Segundo os pesquisadores, o início precoce do tratamento de reabilitação, no primeiro semestre após a lesão, e a boa adesão dos pacientes ao mesmo, podem ter justificado tais resultados. Destaca-se que, ao se analisar as respostas dos pacientes com sequelas, observou-se que os que tinham cicatrizes em áreas visíveis apresentaram menores escores em comparação com os que tinham cicatrizes em áreas não visíveis.

A respeito do impacto das queimaduras profundas em áreas visíveis, alguns estudos longitudinais foram desenvolvidos para verificá-los na face de crianças americanas (Stubbs *et al.*, 2011; Warner *et al.*, 2012). Também foi realizado um estudo transversal que verificou o impacto de várias alterações faciais, congênitas e adquiridas, sendo a queimadura de face uma

das lesões adquiridas avaliadas em crianças da Alemanha e da Suíça (Masnari *et al.*, 2013).

Os estudos desenvolvidos por Stubbs *et al.* (2011) e Warner *et al.* (2012) utilizaram um instrumento de avaliação específico para queimaduras (*Burn Outcomes Questionnaire – BOQ*) e identificaram que queimaduras extensas e profundas, com acometimento da face, causaram impacto negativo na QV das crianças e adolescentes, comprometendo especificamente o domínio psicossocial, que compreende a aparência, a satisfação consigo mesmo, as relações familiares e nível de preocupação dos pais.

No entanto, os mesmos estudos também verificaram que, ao longo dos dois ou quatro primeiros anos após a alta hospitalar, o impacto negativo pareceu diminuir devido à assistência psicossocial que os pacientes recebem ao longo do tratamento (Stubbs *et al.*, 2011; Warner *et al.*, 2012).

As queimaduras na face, segundo Warner *et al.* (2012) causam um estigma social que pode afetar negativamente a recuperação gradual das crianças e adolescentes, já que elas causam impacto considerável em características pessoais como autoestima e autoconceito, que estão em pleno desenvolvimento em indivíduos nessa faixa etária.

Nesse contexto, Masnari *et al.* (2013), utilizando dois instrumentos genéricos (*Infant/Toddler Quality of Life Questionnaire – TAPQOL e KIDSCREEN-27*), identificaram que o bem-estar psicológico das crianças em idade escolar e adolescentes estava comprometido, apesar do suporte social recebido de familiares e pares, e apontaram que estas respostas podem estar associadas aos maiores riscos de experiência de estigmatização social aos quais estão submetidos, uma vez que estão mais expostos ao convívio social do que as crianças menores, que permanecem mais tempo em casa com os pais.

Tais resultados foram reforçados pelos achados da pesquisa de Maskell, Newcombe, Martin e Kimble (2014), que avaliaram a QV de crianças e adolescentes com queimaduras, na Austrália e Nova Zelândia, detentoras de cicatrizes visíveis e participantes de um ensaio

clínico randomizado para avaliar o efeito de uma camuflagem cosmética. O instrumento genérico *Peds QL* foi utilizado antes de iniciar a camuflagem e, oito semanas depois de sua aplicação, os pesquisadores identificaram melhora considerável nas funções psicossociais do grupo experimental, notadamente nos domínios relacionados ao relacionamento com pares, função social e percepção da aparência física.

Também foram identificados estudos longitudinais, realizados com crianças e adolescentes americanos, que avaliaram o impacto das queimaduras nas mãos (Dodd *et al.*, 2010; Palmieri *et al.*, 2012) e nas vias aéreas superiores (Rosenberg *et al.*, 2015). Dodd *et al.* (2010) e Palmieri *et al.* (2012) relataram que as crianças com queimaduras nas mãos, no geral, apresentaram menores escores de QV em comparação com as que não tinham as mãos queimadas, sendo que as diferenças foram mais significativas e pronunciadas nas áreas física e psicossociais e os domínios mais comprometidos foram as motricidades fina e ampla, principalmente nas crianças em idade pré-escolar.

Em ambas as pesquisas, observou-se que as funções motoras finas têm menor taxa de recuperação quando os pacientes não fazem parte de programas de reabilitação específicos para essas funções nas atividades escolares e de vida diária. Palmieri *et al.* (2012) observaram, ainda, que o domínio aparência também foi um dos mais afetados. Ressalva-se, no entanto, que nessa faixa etária a QV é avaliada segundo a perspectiva dos pais apenas.

Alguns pesquisadores apontam discrepâncias entre o auto relato das crianças maiores e adolescentes e o relato de seus pais/cuidadores. Nesse sentido, um dos estudos transversais, também desenvolvido nos Estados Unidos da América, avaliou o nível de concordância entre as respostas de adolescentes e seus pais/cuidadores, assim como os fatores que influenciam suas discrepâncias (Pan *et al.*, 2015), utilizando o *BOQ* e análises de correlações entre as respostas de ambos.

Em seus resultados, Pan *et al.* (2015) identificaram discrepâncias principalmente nos

domínios psicossociais e sugerem que os sintomas de estresse pós-traumático parental podem ser um fator a influenciar as respostas dos pais. Diante desses resultados, os pesquisadores apontam para a necessidade de serem consideradas as duas opiniões (paciente e pais) nos relatórios clínicos e na tomada de decisões para o planejamento terapêutico.

No geral, após alguns anos da lesão por queimadura, os domínios psicossociais e emocionais da QV foram os mais comprometidos em pesquisas transversais desenvolvidas com crianças, adolescentes e seus cuidadores, na Austrália e Nova Zelândia (Maskell, Newcombe, Martin & Kimble, 2013), com pais de crianças e adolescentes na Suécia (Sveen, Sjöberg & Öster, 2014) e com pais de crianças holandesas (Van Baar *et al.*, 2011).

Nessas pesquisas foram utilizadas escalas específicas para avaliar QV de crianças e adolescentes com queimadura, como a *BOQ – Burn Outcomes Questionnaire* (Sveen *et al.*, 2014) e escalas genéricas como a *PedsQL – Paediatric Quality of Life Inventory* (Maskell *et al.*, 2013) e a *EQ 5D – Euroqol 5D – Generic Quality of Life Instrument* (Van Baar *et al.*, 2011).

Alguns pesquisadores brasileiros, utilizando a versão brasileira da escala *BSHS-R (Burn Specific Health Scale – Revised)*, igualmente em estudos transversais, apontaram resultados semelhantes aos supracitados, identificando que os domínios mais afetados em adolescentes que sofreram a queimadura na infância foram ‘Sensibilidade ao Calor’, ‘Afeto/Imagem Corporal’ e ‘Regime Terapêutico’ (Nicolosi *et al.*, 2012).

Por fim, foram identificados três estudos experimentais, que avaliaram o impacto das intervenções terapêuticas não cirúrgicas na QV de crianças e adolescentes com queimaduras. Além do estudo de Maskell *et al.* (2014), já citado anteriormente, Rosenberg *et al.* (2013) nos Estados Unidos da América, avaliaram os pacientes antes e depois de um programa intensivo de 12 semanas de fisioterapia e terapia ocupacional, identificando que o grupo experimental relatou benefícios físicos e psicossociais.

O terceiro estudo que avaliou os efeitos de intervenções terapêuticas nas cicatrizes foi o de Chrapusta e Pachalska (2014). Em uma pesquisa longitudinal, eles acompanharam dois grupos de crianças (escolares e pré-escolares), que tinham sofrido queimaduras nos membros superiores MMSS. Elas não tinham mais feridas abertas, estavam sendo submetidas ao tratamento com curativos compressivos das cicatrizes dos MMSS. Os pesquisadores avaliaram o nível de tolerância que estas crianças tinham ao tratamento compressivo e se o tratamento interferia na QV das mesmas.

Também foi avaliado o nível de ansiedade das crianças antes e depois da remoção das bandagens elásticas. Os pesquisadores concluíram que os níveis de tolerância para o tratamento compressivo utilizado nas cicatrizes e a ansiedade experimentada durante a remoção dos curativos, eram altos nos dois grupos, porém foram maiores nas crianças mais novas. Ambos foram reduzindo ao longo dos 18 meses de tratamento, provavelmente devido ao natural processo de adaptação à rotina do tratamento.

Considerações finais

Os estudos analisados sugerem que a queimadura afeta negativamente todos os domínios da QV de crianças e adolescentes e que, quando a lesão acontece em algumas áreas específicas como face e mãos, os domínios específicos relacionados à saúde psicossocial serão os mais afetados.

A QV tem sido avaliada mundialmente em estudos transversais e longitudinais, no entanto, os pesquisadores indicam que os estudos longitudinais são os mais apropriados para identificar os fatores de risco que a queimadura provoca nas condições de vida e saúde desta população.

Identificou-se uma tendência para a redução do impacto negativo dessa lesão na vida

desses indivíduos ao longo do tempo. Algumas pesquisas sugerem que oferecer suporte social, encaminhar para programas de reabilitação precoce com equipe multidisciplinar e estimular o retorno precoce às atividades escolares e sociais, funcionam como fatores de proteção para a QV dessa população.

Identificou-se uma escassez de pesquisas no Brasil que avaliem a QV de crianças e adolescentes com queimaduras. Diante dessa carência, e considerando que a queimadura no Brasil é um problema de saúde pública, sugere-se que pesquisas de QV sejam desenvolvidas nessa população nos vários estados do país.

Referências

- Bakker, A., Maertens, K. J. P., Van Son, M. J. M., & Van Loey, N. E. E. (2013). Psychological consequences of pediatric burns from a child and family perspective: A review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review, 33*, 361-371.
- Caetano, D. W. (2008). O corpo em evidência: o simbolismo do corpo queimado. *OMNIA Saúde, 5* (1), 7-22.
- *Chrapusta, A., & Pachalska, M. (2014). Evaluation of differences in health-related quality of life during the treatment of post-burn scars in pre-school and school children. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 21* (4), 861-865.
- Costa, C. F., Sousa, G. C., Rodrigues, A. C. E., Vieira, F. S., Viana, D. S. F., Costa, E. S., et al. (2017). Perfil de pacientes que sofreram queimaduras no Brasil: uma revisão integrativa/Profile of patients who suffered burns in Brazil: an integrative review. *REAS – Revista Eletrônica Acervo Saúde, 8*, S624-S632.
- Costa, G. O. P., Silva, J. A., & Santos, A. G. (2015). Perfil clínico e epidemiológico das queimaduras: evidências para o cuidado de enfermagem / Profile of clinical and epidemiologic burns: evidence for nursing care. *Ciências & Saúde, 8* (3), 146-155.
- Cruz, B. F., Cordovil, P. B. L., & Batista, K. N. M. (2012). Perfil epidemiológico de pacientes que sofreram queimaduras no Brasil: revisão de literatura. *Revista Brasileira de Queimaduras, 11* (4), 246-50.
- *Dodd, A. R., Nelson-Mooney, K., Greenhalgh, D. G., Beckett, L. A., Li Y., & Palmieri, T. (2010). The Effect of Hand Burns on Quality of Life in Children. *Journal of Burn Care & Research, 31* (3), 414-422.

- Garcia, A. P., Pollo, V., Souza, J. A., Araújo, E. J., Feijó, R., & Pereira, M. J. L. (2011). Análise do método clínico no diagnóstico diferencial entre queimaduras de espessura parcial e total. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 10 (2), 42-49.
- Isaac, C., Ladeira, P. R. S., Rêgo, F. M. P., Aldunate, J. C. B., Tutihashi, R. M.C., & Ferreira, M. C. (2011). Alterações no processo de reparo fisiológico. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 10 (2), 61-65.
- *Laitakari, E., Koljonen, V., Pyörälä, S., Rintala, R., Roine, R. P., & Sintonen, H. (2015). The long-term health-related quality of life in children treated for burns as infants 5-9 years earlier. *Burns*, 41, 1186-1192.
- *Llanos, N., Sthioul, A., Yañez, V., Orellana, M., & Hidalgo, G. (2014). Niño quemado gran secuelado perfil clinico y calidad de vida. *Revista Pediatría Electrónica*, 11 (2), 2-8.
- Machado, T. H. S., Lobo, J. A, Pimentel, P. C. M., & Serra, M. C. D. V. F. (2009). Estudo epidemiológico das crianças queimadas de 0-15 anos atendidas no hospital geral do Andaraí, durante o período de 1997 a 2007. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 8 (1), 3-9.
- Maio, M. (2011). Sequelas de queimaduras. (2011). In *Tratado de Medicina Estética* (2ª ed., vol. 3, pp. 1356-1374). São Paulo: Roca.
- *Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G., & Kimble, R. (2013). Psychosocial functioning differences. In: Pediatric burn survivors compared with healthy norms. *Journal of Burn Care & Research*. 34, 465-476.
- *Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G., & Kimble, R. (2014). Psychological and psychosocial functioning of children with burn scarring using cosmetic camouflage: a multi-centre prospective randomized controlled trial. *Burns*, 40, 135-149.
- *Masnari, O., Schiestl, C., Rössler, J., Gütlein, S. K., Neuhaus, K., Weibel, L., et al. (2013). Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. *Journal of Pediatric Psychology*, 38 (2), 162-172.
- *Nicolosi, J. T., Carvalho, V. F., Ferreira, M. C., Vana, L. F. M., Sabatés, A. L., & Mousse, M. (2012). Avaliação do estado de saúde de adolescents vítimas de queimadura em processo reabilitação por meio da *Burn Specific Health Scale - Revised (BSHS-R)*. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 11 (3), 116-119.
- *Palmieri, T. L., Nelson-Mooney, K.; Kagan, R. J, Stubbs, T. K., Meyer III, W. J., Herndon, D. N., et al. (2012). Impact of hand burns on health-related quality of life in children younger than 5 years. *J Trauma Acute Care Surg*. 73: S197-YS204.
- *Pan, R., Egberts, M. R., Nascimento, L. C., Rossi, L. A., Vandermeulen, E., Geenen, R., & van Loey, N. E. (2015). Health-Related Quality of Life in adolescent survivors of burns: Agreement on self-reported and mothers' and fathers' perspectives. *Burns*, 41, 1107-1113.

- *Rosenberg, M.; Celis, M. M.; Meyer III, W., Tropez-Arceneaux, L., McEntire, S. J., Fuchs, H., *et al.* (2013). Effects of a Hospital Based Wellness and Exercise Program on Quality of Life of Children with Severe Burns. *Burns*, 39 (4), 599–609.
- *Rosenberg, M., Ramirez, M., Epperson, K., Richardson, L., Holzer III, C., Andersen, C. R., *et al.* (2015). Comparison of long-term quality of life of pediatric burn survivors with and without inhalation injury. *Burns*, 41 (4), 721-726.
- Schiozer, W. A. (2012). Estimativa da lesão: extensão e profundidade. In: Nazário, N. O. & Leonardi, D. (Orgs). *Queimaduras: atendimento pré-hospitalar*. (pp. 143-154). Palhoça: Unisul.
- *Stubbs, T. K., James, L. E., Daugherty, M. B., Epperson, K., Barajaz, K. A., Blakeney P, *et al.* (2011). Psychosocial impact of childhood face burns: a multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents. *Burns*, 37, 387-394.
- *Sveen, J., Sjöberg, F. & Öster, C. (2014). Health-related quality of life in Swedish pediatric burn patients and associations with burn and family characteristics. *Burns*, 40, 987–994.
- *Van Baar, M. E., Polinder, S., Essink-Bot, M. I., Van Loey, N. E. E., Oen, I. M. M. H., Dokter, J., *et al.* (2011). Quality of life after burns in childhood (5-15 years): children experience substantial problems. *Burns*, 37, 930-938.
- *Warner, P., Stubbs, T. K., Kagan, R. J., Herndon, D. N., Palmieri, T. L., Kazis, L. E., *iet al.* (2012) The effects of facial burns on health outcomes in children aged 5 to 18 years. *Journal Trauma Acute Care Surg*, 73 (3), Supplement 2, S189-S196.
- *Weedon, M. & Potterton, J. (2011). Socio-economic and clinical factors predictive of paediatric quality of life post burn. *Burns*, 37, 572–579.
- World Health Organization (2018, 06 de março). *Burns: Key facts*. Pesquisa on line em 25/05/2018 Recuperado de: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/burns>

***Referências dos estudos analisados na revisão.**

5 ARTIGO: QUALIDADE DE VIDA E ROTINA DIÁRIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM QUEIMADURAS APÓS A ALTA HOSPITALAR

Resumo

Objetivo: Esta pesquisa objetiva avaliar as repercussões que a queimadura grave provoca na qualidade de vida (QV) e na rotina diária de crianças e adolescentes, ao longo do primeiro ano de reabilitação após a alta hospitalar. **Método:** Trata-se de um estudo de casos múltiplos, desenvolvido a partir de uma pesquisa longitudinal de métodos mistos, realizada no período de outubro de 2016 a julho de 2018. Foram considerados os pressupostos do modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCT), da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH). A pesquisa acompanhou e avaliou, por três vezes, ao longo de 12 meses, duas crianças e três adolescentes (11 a 15 anos), além das seis respectivas cuidadoras (mães e avó; 32 a 51 anos), tendo como local de pesquisa o ambulatório de reabilitação de um hospital público da cidade do Recife, estado de Pernambuco. Para coleta dos dados pessoais, sociodemográficos, familiares e clínicos, utilizou-se um questionário com perguntas abertas e fechadas e, para avaliar a rotina diária, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. A QV dos jovens foi avaliada através da versão brasileira do questionário validado KIDSCREEN-52. A Análise descritiva, com médias e percentis, foi utilizada para tratamento dos dados quantitativos e a análise temática do conteúdo foi utilizada para os dados qualitativos. **Resultados:** Inicialmente, os escores globais das autoavaliações com o KIDSCREEN-52 variaram de 175 (59,13% do escore máximo – EM) a 249 (94,71% do EM) e os escores globais das avaliações *proxy* variaram de 133 (38,94% do EM) a 222 (81,73% do EM). Ao final de doze meses, houve melhora dos escores globais das autoavaliações, que variaram de 186 (64,42% do EM) a 255 (97,6% do EM), e das avaliações *proxy* que variaram de 141 (39,23% do EM) a 225 (83,17% do EM). Neste decurso temporal, permaneceram mais afetadas as dimensões ‘Amigos e Apoio Social’, ‘Ambiente Escolar’ e ‘Aspecto Financeiro’. Quanto às mudanças na rotina diária, constatou-se dificuldades de retorno à escola e de interação com os amigos. Inicialmente, dor, feridas abertas e limitações funcionais foram os motivos de tais mudanças na rotina e na QV e, no final da pesquisa, a aparência da ‘nova pele’ indicou ser a causa impeditiva do restabelecimento pleno das interações sociais. Alguns entrevistados sofreram *bullying* e outros foram vítimas de estigmatização. **Considerações Finais:** A queimadura causou várias repercussões negativas em algumas dimensões psicossociais da QV e na rotina diária dos menores participantes. Esses resultados devem servir de alerta para que os profissionais de saúde fiquem atentos, não apenas ao comprometimento físico-funcional e estético que as queimaduras provocam, mas também às questões psicossociais que tais alterações podem causar na vida de crianças, adolescentes e seus familiares, a curto, a médio e a longo prazo. Os resultados também apontam para a necessidade de serem elaboradas estratégias de apoio social, baseado em políticas públicas, para que estes jovens e suas famílias possam vivenciar, com mais tranquilidade, o período de reabilitação da queimadura, após a alta hospitalar.

Palavras chave: Criança; Adolescente; Queimadura; Qualidade de Vida; Família

Abstract

Objectives: This research aims to evaluate the repercussions that severe burn cause on Quality of Life (QoL) and daily routine of children and teenagers, along their first year rehabilitation, after the discharge from hospital. **Method:** This is a multiple case report, developed through longitudinal studies of mixed methods, carried out from October, 2016 to July, 2018. The presupposed of Process-Person-Context-Time (PPCT), from the Bioecological Theory of Human Development (TBDH) had been considered to develop the actual thesis. The study followed and evaluated two children and three adolescents (11 to 15 years) jointly with their six caregivers (mothers and grandmother, 32 to 51 years), three times in twelve months, having as its development site the rehabilitation outpatient clinic of a public hospital from Recife city, in the state of Pernambuco. In order to collect personal data, social and demographic data, family and clinical data, a questionnaire with open and closed questions was used. To evaluate the daily routine, two semi-structured interview scripts were used, one for the minors and one for the caregivers, both elaborated by the researcher. The QoL of the youngsters was evaluated through the Brazilian version of the validated questionnaire KIDSCREEN-52. The descriptive analysis, with its means and percentiles, was used for the treatment of quantitative data and the thematic content analysis was used for the treatment of the qualitative data. **Results:** Initially, overall scores for self-assessments with KIDSCREEN-52 ranged from 175 (59.13% of the maximum score - MS) to 249 (94.71% of the MS) and overall scores from the proxy evaluation ranged from 133 (38.94 MS%) to 222 (81.73% of MS). By the end of twelve months, there was an improvement in the global scores of the self-assessments, ranging from 186 (64.42% of MS) to 255 (97.6% of MS), and the proxy evaluations ranging from 141 (39.23% MS) to 225 (83.17% of MS). During this time, the dimensions 'Friends and Social Support', 'School Environment' and 'Financial Aspect' was the most affected ones. Regarding the changes in daily routine, it was verified difficulties on returning to school and on interaction with the friends. Initially, pain, open sores and functional limitations were the reasons for such changes in routine and QOL. By the end of the research, the appearance of the 'new skin' indicated to be the impediment to the full reestablishment of social interactions. Some respondents were bullied and others were stigmatized. **Final Considerations:** Burning caused several negative repercussions in some psychosocial dimensions of QOL and in the daily routine of the participants. These results serves as a warning to the health professionals to be carefull not only with the physical-functional and aesthetic impairment that burns cause, but also to the psychosocial issues that such changes may cause in the lives of children, adolescents and their families, in short, medium and long term. The results also point to the need of developing social support strategies, based on public policies, so that these young people and their families can experience, with more tranquility, the burn rehabilitation period, after hospital discharge.

Keywords: Children; Adolescent; Burn; Quality of life; Family

Introdução

A queimadura pode causar transtornos físicos, emocionais e sociais na vida de

crianças, adolescentes e seus familiares. É uma experiência que provoca no paciente, e em seus familiares, sentimento de culpa, raiva e desespero e, mesmo após a alta hospitalar, eles podem relatar a presença de pesadelos e *flashbacks* do momento da lesão. Tais situações podem causar impacto negativo no bem-estar mental dos pacientes, além de indisponibilidade para participar de seu tratamento (Procter, 2010).

Numa perspectiva sistêmica, essa lesão e seu longo processo de reabilitação são considerados uma experiência traumática, que podem acarretar graves comprometimentos para o desenvolvimento humano e familiar. Segundo Barreto (2016), o processo possui um caráter sistêmico, bidirecional e interdependente, no qual as ‘experiências’ vivenciadas provocam sentimentos e mudanças que interferem na trajetória de vida de uma pessoa.

Dessa forma, a experiência da hospitalização durante a infância pode ser impactante, principalmente quando prolongada, uma vez que a criança percebe-se em um ambiente novo que, por vezes, a afasta e isola da convivência com seus familiares, amigos e professores, assim como da sua rotina diária em casa, na escola e nos ambientes sociais que costumava frequentar (Ribeiro & Pinto Jr, 2009).

Na prática clínica, o processo de reabilitação dessas crianças e adolescentes, após a alta hospitalar, tem duração mínima de dois anos. É caracterizado por idas semanais ao ambulatório do hospital para a realização de curativos, sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia.

À luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) pode-se considerar que essa mudança de rotina, associada à inserção de um novo ambiente a ser frequentado, configuram-se como modificações que vão interferir diretamente no curso de vida destes jovens.

Na concepção bioecológica, o curso de vida compreende as dimensões ‘Processo’, ‘Contexto’ e ‘Tempo’ e, em cada faixa etária, a pessoa em desenvolvimento experimenta

mudanças e interdependências com o meio social imediato, que vão interferir na forma como ela se comporta no mundo. Preconiza-se que o que desenvolvimento humano depende da interação dessas quatro dimensões entre si, o que enseja o modelo de pesquisa Processo-Pessoa-Contexto-Tempo – ‘PPCT’ (Barreto, 2016; Benetti *et al.*, 2013).

Nesse modelo, a dimensão ‘Processo’ se destaca como o principal fator de interferência no desenvolvimento humano. É através dos ‘processos proximais’, que correspondem às interações recíprocas entre as pessoas, objetos e símbolos, ao longo do tempo, que o ser humano se desenvolve em seu ambiente social imediato (Benetti *et al.*, 2013; Leme, Del Prette, Koller & Del Prette, 2016).

A importância dessas interações recíprocas foi apresentada no estudo de Carvalho (2006), que apontou a participação dos familiares, durante a hospitalização, como um fator que pode proporcionar ao doente, independente da faixa etária ou sexo, um ambiente acolhedor, onde ele se sinta protegido e mais apto a enfrentar a doença e as situações estressantes vivenciadas nesse período.

Quando um membro do grupo familiar adoece, todo o sistema fica abalado e desestruturado, havendo desorganização dos canais de comunicação e dos papéis sociais desempenhados por cada membro da família, o que resulta em estresse e desequilíbrio entre eles (Ribeiro & Pinto Jr, 2009). Na prática clínica, percebe-se que a queimadura grave provoca várias repercussões na vida dos pacientes e na de seus familiares mais próximos, principalmente quando a pessoa que sofreu a lesão é uma criança ou adolescente.

A forma como os membros de uma família reagem ou atuam frente a esse processo de adoecimento depende dos atributos individuais de cada integrante do grupo, e considera-se que atributos como idade, gênero, grau de escolaridade, nível socioeconômico e cultural, e inserção desse membro da família no mercado de trabalho, dentre outros fatores, vão se modificando à medida em que ocorrem mudanças naturais nas trajetórias individuais, nas

relações sociais e no ciclo da vida familiar de cada uma dessas pessoas (Carvalho, 2006).

Esses aspectos são ressaltados no estudo de Bakker *et al.* (2013), quando os autores afirmam que a queimadura grave, na população infanto-juvenil, remete a questões sobre ajustamento e bem-estar emocional desse grupo etário e de seus familiares após a alta hospitalar. Segundo esses pesquisadores, os pais e, mais frequentemente, as mães apresentam maiores níveis de distúrbios emocionais quando uma criança ou adolescente sofre esse tipo de lesão, mesmo passado algum tempo após o evento ter ocorrido.

A partir dessas considerações e partindo do pressuposto de que a queimadura grave em crianças e adolescentes pode comprometer, em variados graus, o curso de vida desses seres em desenvolvimento, questiona-se: Quais são as repercussões que a queimadura causa nos diversos domínios da qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes após a alta hospitalar? Como essa lesão afeta a rotina diária desses indivíduos, ao longo do primeiro ano de reabilitação após a alta hospitalar?

Diante de tais questionamentos, elaborou-se, considerando os pressupostos da TBDH, o desenvolvimento dessa pesquisa, que teve por objetivo avaliar as repercussões que a queimadura grave provoca na QV e na rotina diária de crianças e adolescentes, ao longo do primeiro ano de reabilitação após a alta hospitalar.

Método

Foi desenvolvido um estudo de casos múltiplos, a partir de uma pesquisa longitudinal de métodos mistos, do tipo prospectivo e paralelo convergente, no período de outubro de 2016 a julho de 2018.

A partir dos pressupostos da TBDH, optou-se por utilizar o modelo PPTC, por ser o mais indicado para compreender como as pessoas e suas famílias vivenciam as experiências

(processo) nos vários ambientes ecológicos (contexto) ao longo do tempo (Zillmer *et al.*, 2011).

O local da pesquisa foi o ambulatório de reabilitação de um hospital da rede pública da cidade do Recife, estado de Pernambuco, referência na região norte-nordeste do Brasil em prestar assistência ao paciente com queimaduras, de todas as faixas etárias, desde a hospitalização até a reabilitação ambulatorial.

Participaram da pesquisa duas crianças e três adolescentes com queimaduras profundas e seus cuidadores primários. Os critérios de inclusão foram: presença de queimaduras profundas em qualquer região do corpo (mínimo de 10% da superfície corporal); faixa etária de oito a quinze anos; haver recebido alta hospitalar até três meses antes da primeira fase da coleta de dados; estar em tratamento no ambulatório de reabilitação do referido hospital e haver disponibilidade de participação da respectiva cuidadora primária.

Foram considerados critérios de exclusão: recusa da criança ou adolescente em participar do estudo, mesmo com a autorização dos pais/responsáveis; presença de lesões neurológicas e/ou do aparelho locomotor, assim como manchas e cicatrizes na pele não decorrentes da queimadura; presença de disfunções cognitivas e psiquiátricas, surdez ou cegueira, já que essas alterações, por si só, podem provocar mudanças consideráveis, tanto na QV como nas relações familiares desses indivíduos e o não comparecimento a, pelo menos, duas das avaliações.

Para a caracterização da amostra, utilizou-se um questionário com perguntas abertas e fechadas, de autoria da pesquisadora, para a coleta de dados pessoais, sociodemográficos, familiares e clínicos. A rotina familiar dos participantes foi avaliada através de dois roteiros de entrevistas semiestruturadas. Para as crianças e adolescentes as perguntas foram: “O que mudou na sua vida depois que você se queimou?”; “O que mudou depois que você saiu do

hospital e começou o tratamento no ambulatório?"; "Tem alguma coisa que você fazia antes de se queimar que não consegue fazer agora?".

Para as cuidadoras, dirigiu-se as seguintes perguntas: "O que mudou na vida e na rotina de seu filho (a) depois que ele(a) se queimou?"; "O que mudou depois que ele(a) saiu do hospital e começou o tratamento neste ambulatório?"; "O que mudou na rotina e na vida de sua família?"; "E na sua vida? Tem alguma coisa que você fazia antes do acidente com ele(a) e que agora não está conseguindo fazer? Fale sobre isto".

Já a QV das crianças e adolescentes foi avaliada através da versão brasileira do questionário KIDSCREEN-52, validado e adaptado transculturalmente para a população brasileira em 2011 por Guedes & Guedes (2011). Trata-se de um instrumento de origem europeia, que fora idealizado para avaliar a QV de crianças e adolescentes, de ambos os sexos, na faixa etária de 8 a 18 anos (Ravens-Sieberer et al. 2005, The KIDSCREEN Group Europe, 2006). O questionário possui duas versões: uma para ser respondida pela própria criança ou adolescente, e outra, contendo as mesmas perguntas, para ser respondida por um dos pais ou responsável e utiliza uma abordagem multidimensional, ecológica e transcultural (Gaspar & Matos, 2008; Guedes & Guedes, 2011; Souza *et al.*, 2014).

Essa ferramenta é composta de cinquenta e duas questões, distribuídas em dez domínios: 1. 'Saúde e atividade física'; 2. 'Sentimentos'; 3. 'Estado de humor global (Emocional)'; 4. 'Autopercepção'; 5. 'Autonomia/Tempo livre'; 6. 'Família e ambiente familiar'; 7. 'Aspecto financeiro'; 8. 'Amigos e suporte social'; 9. 'Ambiente escolar e aprendizagem'; e 10. 'Provocação (*Bullying*)'. O escore global varia de 52 a 260 pontos e quanto maior for a pontuação, melhor é a QV dos entrevistados (Gaspar & Matos, 2008; Guedes & Guedes, 2011; Souza *et al.*, 2014).

Por ser um estudo longitudinal, de métodos mistos, do tipo paralelo convergente, foram consideradas as recomendações de Creswell e Clark (2013) e de Mascaro (2015) para

os procedimentos de coleta. Dessa forma, os dados quantitativos e qualitativos foram coletados simultaneamente, mas as análises foram feitas em separado. Ao final do estudo, os achados foram integrados e as inferências foram extraídas, utilizando-se as duas abordagens metodológicas.

Os participantes foram entrevistados individualmente em três momentos diferentes, com intervalos de seis meses entre cada entrevista. Os primeiros encontros foram realizados no período de outubro de 2016 a julho de 2017.

Inicialmente, elaborou-se uma listagem de pacientes elegíveis a partir da leitura dos prontuários de todos os pacientes, na faixa etária de oito a quinze anos, com queimaduras, em atendimento no ambulatório de reabilitação ou na listagem de alta hospitalar da enfermaria pediátrica do Centro de Tratamento de Queimados (CTQ) do hospital, considerando os critérios de inclusão e exclusão.

Os pais dos pacientes elegíveis foram contatados, por telefone ou pessoalmente, e convidados a participar da pesquisa, após serem informados sobre os objetivos da mesma. Aqueles que concordaram em participar e permitiram a participação de seus filhos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As crianças e adolescentes também foram consultados, mesmo após a autorização dos pais. Os que concordaram, e tinham menos de 12 anos, deram seu assentimento verbal e os que tinham 12 anos, ou mais, assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Na coleta de dados, apenas na presença da pesquisadora, a cuidadora primária respondeu por escrito ao questionário sobre dados pessoais, sociodemográficos, familiares e clínicos; avaliou a QV de seu filho, respondendo ao questionário KIDSCREEN-52 (versão para pais/responsáveis), e respondeu a um roteiro de perguntas semiestruturadas sobre as rotinas familiares e de cuidados com o(a) menor, sendo estas respostas gravadas em áudio.

Na presença da cuidadora primária, a criança ou o adolescente foi submetido a um

exame físico, para complementação das questões referentes aos dados clínicos, através da inspeção, palpação e mobilização passiva, identificando alterações sensoriais, estéticas e funcionais decorrentes da queimadura. O exame físico também averiguou a presença de enxertia cutânea, cicatrização patológica, alterações na hidratação da cicatriz e amputações. Quando necessário, foram lidos os prontuários do ambulatório de reabilitação dos participantes.

Após o exame físico, a cuidadora primária foi convidada a sair da sala de exames e a criança ou o adolescente, apenas na presença da pesquisadora, autoavaliou sua QV, respondendo, por escrito, às perguntas do KIDSCREEN-52 (versão para a criança e adolescente) e, oralmente, ao roteiro de entrevista semiestruturada sobre as rotinas familiares e rotina de cuidados, sendo as respostas gravadas em áudio.

O mesmo grupo foi reavaliado mais duas vezes, com intervalo médio de seis meses entre cada avaliação, mantendo-se os mesmos procedimentos realizados na avaliação inicial. Registra-se que a coleta dos dados só foi iniciada após aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEP).

Os dados quantitativos foram armazenados em um banco de dados com dupla entrada, no programa Excel versão 7.0. Eles foram analisados de forma descritiva, considerando as médias e os percentis, e apresentados em forma de gráficos ou tabelas.

Os resultados obtidos com o KIDSCREEN-52 foram apresentados em escores brutos e escores percentis, estes representaram o quanto o escore bruto, obtido pelo participante, se aproximava do escore bruto máximo do instrumento, seja na avaliação da QV global, seja na avaliação de cada uma das dez dimensões.

Os dados qualitativos, provenientes das entrevistas gravadas em áudio, foram armazenados e transcritos na íntegra. Para a análise das entrevistas, foi utilizada a 'Análise Temática' proposta por Minayo (Gomes, 2016). Seguindo o primeiro passo proposto por

Minayo, as entrevistas foram lidas de forma compreensiva e criteriosa, para a busca de núcleos de sentido e, posteriormente, foram criadas as áreas temáticas.

Após a análise individual dos instrumentos, tanto os dados do KIDSCREEN-52 quanto os dados da entrevista foram utilizados integradamente, de forma que trechos das falas da entrevista foram utilizados para justificar, ou se contrapor, aos resultados quantitativos obtidos através do KIDSCREEN-52.

Resultados e Discussão

Onze participantes fizeram parte da pesquisa: duas crianças, três adolescentes e seis cuidadoras. Para garantir o sigilo de identidade, todos receberam nomes fictícios. Seguindo os pressupostos da TBDH, estes participantes formaram quatro díades filho(a)-genitora e uma tríade filho-avó materna-genitora.

Características pessoais, sociodemográficas, clínicas e familiares dos participantes

A faixa etária das crianças (Ricardo e Gustavo) e dos adolescentes (Laura, Elisa e Milton) variou de 11 a 15 anos e todos frequentavam uma escola pública antes da queimadura. Laura, Elisa e Ricardo sofreram a lesão dentro do ambiente domiciliar e os demais se acidentaram enquanto estavam brincando na rua. Todos sofreram lesões profundas em diversas áreas do corpo e foram submetidos a desbridamentos cirúrgicos e enxertias cutâneas. O tempo de hospitalização entre os participantes variou de um mês e cinco dias a seis meses (Quadro 4)

No início da pesquisa, todos apresentavam cicatrizes patológicas, sendo algumas em

áreas visíveis como cabeça, face e mãos. Ricardo e Elisa ainda apresentavam algumas áreas de feridas abertas, relatavam dores e estavam realizando curativos no ambulatório. Laura e Elisa apresentavam limitações funcionais, necessitando da ajuda de terceiros para realizar suas atividades de vida diária (AVDs), conforme descrito no Quadro 4.

Quadro 4. Caracterização das crianças e adolescentes da pesquisa

Díade/Tríade	Histórico e Características da Lesão	Alterações Estéticas e Funcionais
<p>Díade 1 Laura e sua mãe, Dora – adolescente de 15 anos. Até o final da pesquisa não tinha retornado à escola.</p>	<p>Laura se queimou acidentalmente, em ambiente doméstico, enquanto acendia com fósforo um “vulcãozinho” com pólvora, confeccionado por ela.</p> <p>Sofreu lesões profundas de segundo e terceiro graus em hemiface direita, região antero lateral direita do pescoço, tronco anterior, antebraço direito, punho esquerdo e ambas as mãos, face anterior das coxas. Submetida a enxertia cutânea – um mês e dez dias de hospitalização.</p>	<p>Na 1ª avaliação Cicatrizes hipertróficas, retração e aderência cicatricial em face palmar de todos os dedos da mão direita, resultando em redução extrema das ADM e posturas viciosas de todos os dedos desta mão, impedindo a função manual, e eversão do lábio inferior na hemiface direita.</p> <p>Na última avaliação Cicatrizes planas, retração com redução discreta da ADM do segundo e terceiro dedos da mão direita, sem limitações funcionais, pequeno grau de eversão do lábio inferior.</p>
<p>Tríade Milton, sua avó, Elvira, e sua mãe, Clara – adolescente de 13 anos. Já havia retornado à escola desde a primeira avaliação.</p>	<p>Milton se queimou acidentalmente na rua. Subiu em uma laje e, usando uma vara de alumínio, tentou desenganchar a pipa que empinava de um fio de alta tensão.</p> <p>Sofreu lesões de terceiro grau em face palmar de ambas as mãos, pequena área na região peitoral, perna e pé do membro inferior esquerdo. Submetido a enxertia cutânea – um mês e cinco dias de hospitalização.</p>	<p>Na 1ª avaliação Cicatrizes hipertróficas, retração e aderência cicatricial, ausência de dor, redução das ADM nas IF dos dedos da mão direita.</p> <p>Na última avaliação Cicatrizes planas, hipocromia na cicatriz do pé esquerdo, aderência leve na cicatriz do tórax, alegação de dores esporádicas, de média intensidade, na cicatriz do tórax.</p>
<p>Díade 2 Ricardo e sua mãe, Mariana – criança de 11 anos. Retornou à escola a partir da segunda avaliação.</p>	<p>Ricardo se queimou acidentalmente na cozinha de casa. Apoiou uma lata em cima do fogão, riscou um fósforo colocando-o dentro da lata e jogou álcool. Houve uma explosão.</p> <p>Sofreu lesão de segundo e terceiro graus no membro superior esquerdo, em pequena área na região abdominal e em ambos os membros inferiores, incluindo os pés. Submetido a três enxertias cutâneas – seis meses de hospitalização.</p>	<p>Na 1ª avaliação Cicatrizes hipertróficas, hipocromia e hiperpigmentação do tecido cicatricial, alegação de dores nas cicatrizes, marcha independente</p> <p>Na última avaliação Cicatrizes planas, apresentando hiper e hipocromia do tecido cicatricial, ausência de dores, marcha independente.</p>

Quadro 4. Caracterização das crianças e adolescentes da pesquisa (Continuação)

Díade/Tríade	Histórico e Características da Lesão	Alterações Estéticas e Funcionais
Díade 3 Elisa e sua mãe, Luana – adolescente de 13 anos. Não retornou à escola até o final da pesquisa.	Elisa se queimou aparentemente de forma acidental em um ambiente doméstico fora de sua residência. Usou álcool em uma lata para cozinhar e ao alimentar o fogo houve a explosão. Sofreu lesões de segundo grau profundo e terceiro grau em tronco, membros inferiores e mão esquerda. Submetida a enxertia cutânea – dois meses de hospitalização.	Na 1ª avaliação Retração cicatricial em região posterior dos MMII – postura viciosa em flexão dos joelhos, com redução da ADM para a extensão, alegação de dores, marcha em ‘flexo’ de joelhos, uso de andador e ajuda externa. Na última avaliação Cicatrices com pouca aderência, hipocromia, ADM livre, ausência de dores, coceira nas pernas, marcha independente
Díade 4 Gustavo e sua mãe, Rita – criança de 11 anos. Já havia retornado à escola desde a primeira avaliação.	Gustavo se queimou de forma acidental. Sofreu choque elétrico de alta voltagem ao subir e caminhar na laje da casa de um vizinho, queimando-se ao se aproximar de um fio de alta tensão. Sofreu lesões de terceiro grau nas regiões frontal e parietal do couro cabeludo e em pequenas áreas na face plantar dos antepés. Foi submetido a enxertia cutânea – quatro meses de hospitalização.	Na 1ª avaliação Cicatriz retraída e aderida no couro cabeludo. Cicatriz visível porque ainda não nasceu cabelo próximo. Na última avaliação Cicatriz com algumas áreas de aderência no couro cabeludo, não mais visível porque já nasceu cabelo suficiente para cobri-la.

A faixa etária das cuidadoras variou de 32 a 51 anos, Elvira era a avó materna. Rita, Mariana, Clara, Dora e Luana eram as mães biológicas. Quanto ao estado civil, Elvira e Rita eram casadas, Mariana e Luana eram separadas e não tinham relacionamento afetivo estável, Clara estava no segundo casamento e Dora era viúva, mas tinha um namorado. As cuidadoras tinham nível de escolaridade variável entre o ensino fundamental incompleto até o ensino médio completo (Quadro 5)

Quatro das famílias residiam em áreas urbanas do Estado de Pernambuco e apenas Gustavo residia em uma área rural do estado de Pernambuco. A renda mensal das famílias variou de menos de um salário mínimo a um salário mínimo e meio e tinham pelo menos quatro integrantes (Quadro 5).

Todas as cuidadoras dividiam seu tempo entre cuidar do filho/neto, cuidar da casa e cuidar dos outros moradores da casa (outros filhos, netos, esposo, etc). Cinco delas trabalhavam em empregos formais ou informais para prover o sustento da casa ou contribuir

com essa tarefa (Quadro 5)

Quadro 5. Caracterização das cuidadoras e configuração familiar

Díade/Tríade	Sobre a cuidadora	Configuração familiar
Díade 1 Laura e sua mãe, Dora.	Dora, mãe de Laura, é uma mulher de 35 anos, estudou até a 8ª série, é viúva há um ano e quatro meses. Tem namorado, mas não moram juntos. É dona de casa.	Tanto na primeira quanto na última entrevista – núcleo familiar afetuosos, composto por Laura, sua mãe, uma irmã e um primo. Laura, a mãe e a irmã têm uma relação muito próxima.
Tríade Milton, sua avó, Elvira, e sua mãe, Clara.	Elvira, avó de Milton, é uma mulher de 51 anos, casada, evangélica, dona de casa. Clara, a mãe biológica, é uma mulher de 32 anos. É separada do pai de Milton e não tem contato com ele. Está no segundo casamento e tem mais dois filhos. Trabalha por conta própria e assume todas as despesas de Milton.	Tanto na primeira quanto na última entrevista – núcleo familiar composto por Milton, os avós maternos, um tio e um primo. A avó relata agitação intensa em Milton desde a alta hospitalar. O jovem conflita-se bastante com os primos em casa. A mãe reside com sua nova família, em outra casa, na mesma rua, e sempre ajuda financeiramente nos cuidados com Milton.
Díade 2 Ricardo e sua mãe, Mariana.	Mariana, mãe de Ricardo, é uma mulher de 49 anos que estudou até a 8ª série e tem um emprego informal numa confecção de bolsas de papel. Tem sete filhos e é separada do pai de Ricardo desde que ele tinha seis meses de vida. A relação com o pai de Ricardo é muito conturbada.	Primeira entrevista - núcleo familiar composto por Ricardo, sua mãe, uma irmã, um irmão, ambos adultos, e um sobrinho de dois anos de idade. Relacionamento familiar pouco afetuosos, segundo a percepção de Ricardo e relatos da própria genitora. O pai, mora próximo e mantém relações conturbadas com Mariana. Última entrevista – núcleo familiar formado pelo paciente e seu pai, um homem com mais de 50 anos que trabalha de forma autônoma como pedreiro. Residem numa casa próxima à residência da mãe e dos outros irmãos.
Díade 3 Elisa e sua mãe, Luana.	Luana, mãe de Elisa, é uma mulher de 45 anos que estudou até a 7ª série. Trabalha como empregada doméstica com a mesma família há 21 anos. Possui três filhos, Elisa é a mais nova. É separada há cinco anos, mas tem uma boa relação com o ex-marido.	Primeira entrevista - núcleo familiar composto por Elisa, sua mãe, a avó paterna, um irmão e a namorada dele. Relacionamento familiar aparenta ser afetuosos. O pai mora próximo e mantém boas relações com a ex-esposa, Mariana. Última entrevista - moravam na casa apenas Elisa e a mãe. O pai reside em casa próxima.
Díade 4 Gustavo e sua mãe, Rita.	Rita, mãe de Gustavo, é uma mulher de 40 anos que concluiu o ensino médio, é agricultora. É casada e tem quatro filhos.	Tanto na primeira quanto na última entrevista - núcleo familiar composto por Gustavo, seus pais e três irmãos mais velhos. O relacionamento familiar revela-se afetuosos.

Repercussões causadas pela queimadura na QV das crianças e adolescentes

Como já elucidado anteriormente, quanto maior for a pontuação do KIDSCREEN-52, maior é a QV da pessoa avaliada. Seus escores variam de 52 a 260 e, neste artigo, os valores percentis estão representando o quanto o escore bruto obtido se aproxima do escore bruto máximo. Quando as questões de uma dimensão não foram respondidas, a pontuação considerada foi -25.

Os escores globais brutos iniciais desta amostra variaram de 161 a 249, na percepção das crianças e adolescentes, e de 133 a 222, na percepção das cuidadoras. Na primeira avaliação, tanto na autoavaliação quanto na avaliação-*proxy*, a QV global de Ricardo foi a mais afetada, enquanto Gustavo foi considerado o menos comprometido (Tabela 1).

Os escores globais brutos finais, na percepção das crianças e adolescentes, variaram de 186 a 255, e a QV global de Elisa foi a mais afetada. Na percepção das cuidadoras, a variação dos escores globais brutos foi de 141 a 225 e Milton foi o que apresentou a QV global mais afetada. Nesta última avaliação, Gustavo também foi o participante menos comprometido (Tabela 1).

Comparando os escores globais brutos, iniciais e finais, observa-se que, tanto na percepção das crianças e adolescentes quanto na percepção das cuidadoras, houve melhora dos níveis de QV global ao longo do tempo.

Na primeira fase desta pesquisa, além de Ricardo, as participantes Laura e Elisa apresentaram os piores níveis de QV global (Tabela 1). Esses participantes eram os únicos que apresentavam limitações funcionais provocadas por lesões extensas, cicatrizes retráteis que causavam reduções importantes das ADM (Laura e Elisa), e feridas abertas com sensação de dor nas mesmas, ao tentarem se movimentar (Elisa e Ricardo).

As limitações funcionais observadas em Ricardo, Laura e Elisa, podem estar

relacionadas aos resultados obtidos, uma vez que esses transtornos de ordem física são capazes de, segundo Arredondo (2016), resultar em mudanças importantes na vida de crianças e adolescentes, além de significar uma experiência traumática e dolorosa que compromete a QV desses indivíduos em várias dimensões.

Gustavo, foi o único participante que, desde a primeira autoavaliação, apresentou níveis globais de QV bem próximos ao nível máximo (Tabela 1) e foi o único que não apresentou lesões mais extensas ou limitações funcionais.

Os níveis de QV global de Laura, Ricardo e Gustavo aumentaram da primeira para a última avaliação, enquanto Milton e Elisa apresentaram discreta queda desses níveis ao longo do tempo. Entretanto, observa-se que, para Milton e Elisa, a recuperação dos níveis de QV começou a acontecer discretamente da segunda para a terceira avaliação (Tabela 1).

Tabela 1. Comparação dos escores globais brutos e percentis das autoavaliações e avaliações *proxy* – *KIDSCREEN-52*

Díades/ Tríade	Escores da avaliação inicial	Escores da avaliação 6 meses	Escores da avaliação 1 ano
Díade 1			
Laura (15 anos)	175 (59,13%)	194 (68,27%)	214 (77,88%)
Dora (mãe)	150 (47,12%)	159 (51,44%)	189 (65,87%)
Triade			
Milton (13 anos)	219 (80,29%)	203 (72,6%)	205 (73,56%)
Elvira (avó)	211 (76,44%)	189 (65,87%)	----*
Clara (mãe)	----*	131 (37,98%)	141 (39,23%)
Díade 2			
Ricardo (11 anos)	161 (52,4%)	198 (70,19%)	220 (80,77%)
Mariana (mãe)	133 (38,94%)	175 (59,13%)	196 (69,23%)
Díade 3			
Elisa (13 anos)	194 (68,2%)	176 (59,6%)	186 (64,42%)
Luana (mãe)	179 (61,06%)	202 (72,12%)	197 (69,71%)
Díade 4			
Gustavo (11 anos)	249 (94,71%)	240 (90,38%)	255 (97,6%)
Rita (mãe)	222 (81,73%)	222 (81,73%)	225 (83,17%)

*Avaliação não realizada

A boa evolução físico-funcional dos participantes deste estudo, ao longo dos doze meses da pesquisa, pode ter sido um dos motivos que justifique esses resultados, já que algumas pesquisas (Weedon & Potterton, 2011; Van Baar *et al*, 2011; Llanos *et al*, 2014),

desenvolvidas com crianças e adolescentes que sofreram queimaduras, têm mostrado que, à medida que eles recuperam sua independência funcional, melhoram a capacidade de participação social e, conseqüentemente, a percepção de QV global tende a aumentar.

No entanto, Van Baar *et al* (2011) alertam que esses pacientes podem experimentar, a longo prazo, problemas relevantes relacionados à presença de prurido residual e dificuldades em aceitar a nova aparência, além de comprometimento em várias dimensões psicossociais. Ademais, em revisão de literatura feita por Bakker *et al* (2013), algumas pesquisas apontaram a presença de sintomas relacionados a sofrimento psíquico, em um pequeno grupo de crianças na idade escolar e em adultos jovens, muitos anos após a queimadura, principalmente se as lesões foram extensas.

Nesta pesquisa, ao longo das avaliações, foi possível perceber que cada participante estava reagindo de forma diferente aos desafios que lhes foram impostos, desde o momento da lesão. Segundo Barreto (2016), a TBDH preconiza que, diante das experiências vivenciadas, os processos de mudança que vão acontecendo ao longo do tempo podem afetar positiva ou negativamente o desenvolvimento de uma pessoa.

Em todas as fases da pesquisa, a maioria das cuidadoras subestimou a QV dos filhos/neto (Tabela 1; Quadro 5). Esse fenômeno também foi identificado em um estudo recente (Pan *et al*, 2015) com crianças e adolescentes que sofreram queimaduras na Holanda e na Bélgica. Os pesquisadores avaliaram a QV desses grupos e compararam suas respostas com os relatos de seus pais. Ao final do estudo, concluíram que a tendência das mães subestimarem a QV dos filhos parece estar relacionada à extrema preocupação e sentimentos de culpa que tais acidentes lhes causam.

A forma particular como a experiência da queimadura estava afetando a vida das crianças e adolescentes desta pesquisa evidencia-se na observação e análise dos escores percentuais das dez dimensões de QV, que foram avaliadas, por eles e por suas cuidadoras,

através do KIDSCREEN-52 (Quadro 6).

Essa análise pormenorizada do KIDSCREEN-52 mostrou que, tanto na percepção das crianças e adolescentes quanto na de suas cuidadoras, as dimensões de QV mais afetadas pelo evento ‘queimadura’, ao longo de toda a pesquisa, foram ‘Aspecto Financeiro’, ‘Amigos e Apoio Social’ e ‘Ambiente Escolar’ (Quadro 6).

A dimensão ‘Aspecto Financeiro’ avalia se o menor tem dinheiro suficiente para suas próprias despesas básicas e para lazer. Nesta pesquisa, todos os participantes (crianças, adolescentes e cuidadoras) consideraram essa dimensão afetada, desde a primeira avaliação até a última, embora tenha sido verificada sutil melhora dos escores na percepção de alguns dos participantes, ao longo do tempo.

Quadro 6. Dimensões do KIDSCREEN-52, escores nas auto avaliações e avaliações proxy, no início e no final da pesquisa

Dimensões	Díade 1 Laura – Dora	Triáde Milton – Elvira/Clara	Díade 2 Ricardo – Mariana	Díade 3 Elisa – Luana	Díade 4 Gustavo – Rita					
1 Saúde e Atividade Física	=									
	+	56→80	68→84	60→92	48→80	92→100	80→96			
	--	92→88	92→72	88→72	76→72					
2 Sentimentos	=									
	+	83→100	60→86,7	80→83,4	66,7→80	43,4→80	86,7→96,7	90,1→96,7	96,7→100	96,7→100
	--			80→63,4						
3 Estado Emocional	=	94,3→94,3	91,5→91,5							
	+		82,9→88,6	80→83	62,9→97,2	88,6→94,3	91,5→94,3	91,5→97,2		
	--		77,2→42,9		94,3→82,9					
4 Auto percepção	=									
	+	48→88	64→88	76→100	84→96	76→100	96→100	100→100	100→100	
	--			96→64	60→52					
5 Autonomia e Tempo Livre	=									
	+	80→96	84→100	44→96	68→80	88→92	96→100			
	--		96→88	84→76						88→52

= (o escore permaneceu igual); + (o escore aumentou); -- (o escore diminuiu)

Quadro 6. Dimensões do KIDSCREEN-52, escores nas auto avaliações e avaliações proxy, no início e no final da pesquisa (Continuação)

Dimensões	Díade 1 Laura – Dora	Triáde Milton – Elvira/Clara	Díade 2 Ricardo – Mariana	Díade 3 Elisa – Luana	Díade 4 Gustavo – Rita
6 Família e Ambiente Familiar	=				
	+ 86,7→96,7		56,7→70	90→100	96,7→100
	-- 90→86,7	100→83,4 86,4→40	73,4→66,7	100→63,4	96,7→83,4
7 Aspecto Financeiro	= 40→40				
	+ 66,7→80	40→53,4	53,4→80 20→26,7	66,7→80 46,7→80	96,7→100 60→66,7
	-- 46,7→26,7				
8 Amigos e Apoio Social	=				100→100
	+ 50→93,4 23,4→60		26,7→74,3 23,4→66,7		43,4→83,4
	--	96,7→66,7 83,4→36,7		80→43,4 33,4→30	
9 Ambiente Escolar	= -25-→-25				
	+ -25-→-25		-25→93,4 -25→93,4	-25→-25 -25→-25	
	--	66,7→60 70→43,3			96,7→90,1 93,4→80
10 Provocação / <i>Bullying</i>	=	100→100 93,4→93,4	100→100		100→100 100→100
	+ 73,4→93,4 60→93,4		73,4→100		
	--			100→86,7 100→93,4	

= (o escore permaneceu igual); + (o escore aumentou); -- (o escore diminuiu)

Em uma pesquisa desenvolvida na África do Sul (Weedon & Potterton, 2011), o baixo poder aquisitivo foi uma das variáveis sociodemográficas associada ao impacto negativo da queimadura na QV de crianças de dois a doze anos. Em uma população de adolescentes brasileiros com queimaduras, essa variável foi considerada um preditor de baixo escore de QV global, devido às dificuldades financeiras das famílias para arcar com os custos do tratamento de reabilitação após a alta hospitalar (Cabulon *et al.*, 2015).

Na concepção da TBDH, a baixa renda familiar consiste em uma variável que, por si só, já representa um fator de risco para o desenvolvimento infanto-juvenil e pode afetar a QV dessa população (Santos & Pacheco, 2012).

Nos casos em estudo, considera-se que os possíveis motivos que justificam o baixo nível da dimensão ‘Aspecto Financeiro’ na QV percebida pelos participantes sejam: a baixa condição socioeconômica das famílias; o aumento dos gastos mensais com transporte para o tratamento dos filhos/neto e a redução da carga de trabalho de quatro das seis cuidadoras, únicas provedoras do sustento familiar, para prestar assistência aos filhos.

Outra dimensão predominantemente afetada nesta pesquisa foi ‘Amigos e Apoio Social’, que indaga se o menor dispõe de tempo para estar com amigos, divertirem-se, realizarem atividades e conversarem, além de manterem relações de confiança e ajuda mútua entre si. Ricardo e Laura (nas auto avaliações e nas avaliações-*proxy*) e Elisa e Gustavo (nas avaliações-*proxy*) foram os participantes que, inicialmente, apresentaram as menores pontuações.

O afastamento das atividades escolares, a impossibilidade de locomoção independente, a necessidade da ajuda de terceiros para o autocuidado e a necessidade de tratamento ambulatorial semanal, podem ter sido as razões das baixas pontuações nessa primeira avaliação, pois os participantes haviam recebido, recentemente, alta hospitalar e as cuidadoras, por medo e excesso de zelo, mantiveram seus filhos limitados ao espaço

doméstico.

No final da pesquisa, Elisa e Milton apresentaram as maiores dificuldades de retomar o relacionamento com os amigos, segundo suas cuidadoras. Nessa época, já não possuíam limitações funcionais. No entanto, a presença da ‘nova pele’, marcada por cicatrizes, estava causando mudanças no aspecto estético de diversas partes do corpo desses adolescentes, o que pode ter sido uma das causas das baixas pontuações registradas pelas cuidadoras.

Em um estudo transversal na Suécia, com crianças e adolescentes que tinham sofrido queimaduras, os pesquisadores observaram que a maioria dos participantes, embora estivessem fisicamente recuperados, ainda apresentavam algumas desordens de nível psicossocial. Considerou-se que o sofrimento psicossocial, caracterizado como maior preocupação parental e dificuldades no retorno à escola e às práticas esportivas, estejam mais incidentes, principalmente, nas crianças e adolescentes que apresentem cicatrizes em áreas visíveis (Sveen *et al*, 2014).

Nesta amostra, Laura foi a única participante que apresentou cicatrizes na face e, a despeito dos baixos escores na avaliação inicial dessa dimensão, ao longo do tempo mostrou estar se recuperando, evoluindo para um escore mais alto na última avaliação, contrariando parcialmente os resultados das pesquisas desenvolvidas em outros países por Stubb *et al* (2011) e Maskell *et al* (2013).

Nos Estados Unidos (Stubb *et al*, 2011) e na Austrália e Nova Zelândia (Maskell *et al*, 2013) foram desenvolvidas pesquisas de QV com crianças e adolescentes que apresentavam cicatrizes decorrentes de queimaduras na face e os resultados apontaram que, ao longo dos dois primeiros anos após alta hospitalar, a preocupação com a própria aparência e a satisfação consigo mesmo afetaram as dimensões de QV relacionadas às interações sociais com seus pares.

No entanto, uma pesquisa qualitativa desenvolvida em Lima, no Peru, analisou as

experiências de adolescentes com sequelas de queimaduras graves, alguns anos após a alta hospitalar. Os pesquisadores identificaram que, para os jovens entrevistados, as cicatrizes, em qualquer área de seus corpos, mesmo que não causem limitações funcionais, incomodam e comprometem sua felicidade e alegria de viver, além de dificultarem as interações sociais em vários ambientes, incluindo a comunidade onde moram e a escola (Arredondo, 2016).

A dimensão ‘Ambiente Escolar’ também foi uma das mais afetadas neste grupo. Ela avalia se os menores gostam de frequentar a escola e se nela sentem-se felizes, se têm bom desempenho, se acompanham as aulas, se estão satisfeitos com os professores e se mantêm com estes boas relações.

Na primeira avaliação, Laura, Ricardo e Elisa, como ainda não tinham retornado à escola, não responderam às questões relacionadas à dimensão ‘Ambiente Escolar’, enquanto Milton apresentou a mais baixa pontuação, tanto na sua percepção (66,7%), quanto na da sua cuidadora (70%). No final da pesquisa, Laura e Elisa, foram as únicas a não responderem a estas questões, por permanecerem afastadas das atividades escolares, e Milton apresentou leve queda do escore (60%; 43,3%), sendo o escore de sua cuidadora o mais baixo.

Limitações físico-funcionais enfrentadas por esses jovens nos primeiros meses após a alta hospitalar, e, posteriormente, as dificuldades de auto aceitação das cicatrizes em seus corpos, simultaneamente ao medo da reação das pessoas diante de suas cicatrizes, são os fatores mais indicados na literatura como responsáveis pela evasão e/ou dificuldades de readaptação ao ambiente escolar após esse tipo de lesão (Sveen *et al*, 2014; Maskell *et al*, 2013).

Para a criança ou o adolescente com queimaduras, Bakker *et al* (2013) consideram que a ausência da escola pode ser um importante indicador das repercussões negativas causadas pelo evento estressor ‘queimadura’ e sugerem que o envolvimento entre a família e a escola, desde a hospitalização, favorece o retorno escolar mais rápido.

A escola é o segundo microsistema mais importante para o desenvolvimento integral de crianças e adolescentes. É nesse ambiente multicultural que eles aprimoram suas relações sociais com os pares, sua autonomia e suas funções cognitivas e culturais, aprendendo a lidar sozinhos com conflitos e problemas relacionais (Silva, Alencar, Charmon & Souza, 2011). Denota-se, pois, que ao emergirem resultados que apontem para o afastamento do ambiente escolar, evidencia-se a necessidade de intervenções da equipe de saúde, no sentido de estimular e favorecer as relações entre as famílias e os professores, desde o início do processo de reabilitação.

Ao comparar as análises do KIDSCREEN-52 com as análises das entrevistas realizadas, foi possível perceber que os resultados obtidos naquele instrumento e as mudanças de rotina relatadas pelas díades/tríade, tinham amplas interrelações.

Repercussões causadas pela queimadura na rotina familiar

A leitura compreensiva das entrevistas identificou que houve mudança na rotina diária dos participantes. A partir da análise e categorização de trechos dos discursos dos entrevistados, criou-se a área temática ‘Mudanças na rotina das crianças e adolescentes após a queimadura’.

Na primeira entrevista, em resposta às questões “O que você/seu filho (a) fazia antes de se queimar que não consegue mais fazer agora?”; “O que mudou na sua rotina/na rotina de seu filho(a)?”, os participantes da pesquisa alegaram dificuldades em realizar tarefas diárias de autocuidado, escrita e arrumação da casa. Também declararam não estar conseguindo brincar ou se divertir na rua, como faziam antes, não ter retornado ao ambiente escolar e estar afastado dos amigos.

No final da pesquisa, aproximadamente um ano depois da primeira entrevista, as

mesmas perguntas foram repetidas. A ausência na escola e a distância dos amigos foram as mudanças de rotina que ainda permaneciam. Alguns dos participantes, que retornaram às atividades sociais e de lazer, mudaram a forma de se vestir, numa tentativa de esconder suas cicatrizes.

Na primeira entrevista, Laura (Díade 1), Ricardo (Díade 2) e Elisa (Díade 3), os três participantes que apresentaram os piores níveis de QV global no início da pesquisa, também foram os que sofreram as maiores mudanças em suas rotinas diárias, ao longo de todo o período da pesquisa.

No início, esses participantes e suas cuidadoras informaram que os agentes causadores das mudanças de rotina foram: a existência de cicatrizes patológicas, limitações nas ADMs articulares, feridas abertas, sensação de dor e necessidade de tratamento semanal no ambulatório de Fisioterapia e/ou sala de curativos. No final da pesquisa, a presença das cicatrizes patológicas, principalmente em áreas visíveis, foi o que ocasionou as referidas mudanças, segundo seus relatos.

Laura, na primeira entrevista, respondeu às perguntas supracitadas listando suas inaptidões para realizar algumas habilidades funcionais simples e relatou afastamento das atividades escolares e de lazer. No final do depoimento, ela expressou não sentir vontade de retornar à escola:

Laura, entrevista 1:

“Escrever. Escrever, maquiagem, pentear o cabelo e pintar a unha (risos); ir pra escola, sair, brincar e se divertir, não faço mais. Não. Muito ruim”.

“Porque antes a maioria das horas, eu passava ou na escola ou na casa das minhas tias, mas em compensação, agora eu só tô fazendo é, indo mais pro ambulatório pra fazer, pra passar mais tempo lá, fazendo as fisioterapias, esse negócio assim... aí”

“A escola... num, não voltei pra escola [...]. Desde o dia dois de maio. Não. Não, porque não quero”.

Considerando que Laura caminhava livremente, e não tinha limitações funcionais que a impedisse de frequentar ambiente público algum, o desejo de não retornar à escola, da qual tanto gostava, indicou haver a existência de outros motivos velados para o seu afastamento do ambiente escolar.

Na primeira entrevista, Laura apresentava cicatrizes hipertróficas na face e graves retrações cicatriciais nas mãos e, apesar de ter manifestado pouco comprometimento na dimensão ‘Provocação/*Bullying*’ do KIDSCREEN-52, declarou comprometimento razoável nas dimensões ‘Amigos e Apoio Social’ e ‘Autopercepção’.

Sua mãe, Dora, nesse primeiro momento, relatou que a filha estava tendo muita dificuldade em aceitar as cicatrizes deixadas pela queimadura em seu corpo, principalmente, na face e a nas mãos. Ao longo de toda a entrevista, se mostrou aflita e preocupada com as mudanças que estavam acontecendo na rotina de Laura que, antes da queimadura, era uma adolescente muito popular entre os amigos:

Dora, mãe de Laura/ entrevista 1:

“Mudou. Mudou. Ela, antes dela se queimar, ela tinha umas amizades, ela tinha umas amigas que eu sempre conversava com ela [...] Aí, depois que ela teve essa queimadura, foi que ela se afastou mesmo, ela não quis conversar com essas meninas [...]”.

“Ela disse a mim que não tem como eu insistir dela ir pra canto nenhum não, que ela disse que não vai, nem pra Igreja ela vai. Quando ela tiver boa é que ela vai”.

“Até ontem ela foi até o portão, tento conversar com ela, continuo tentando falar com ela, pra gente ir comprar uma esfirra ali em baixo. Estou tentando conversar, mas ela diz que não, que não, dá vontade de ir, de repente ela diz:

- Vou não... não, não, não mamãe não insista não.

Aí eu pego e não insisto”

“Mas ela, não tem condições dela ir, não tem acordo não, só aí no portão de casa pra cá. Então isso mudou muito a vida dela, mudou”.

Ao final da pesquisa, Laura, que havia apresentado melhora nos índices de QV global, ao ser questionada sobre suas rotinas, relatou que, ao longo daquele ano, tinha conseguido recuperar várias de suas habilidades motoras, estava aos poucos reiniciando sua participação social, mas ainda não tinha conseguido retornar ao ambiente escolar:

Laura, entrevista 3:

“Bem melhor que no começo, que agora eu posso fazer tudo, tipo: pegar nas coisas direito, que antes eu não conseguia abrir a mão. Mas agora eu tô conseguindo fazer tudo.”

“Tudo é... arrumar meu quarto, ajudar minha mãe a lavar os pratos, os pratos, lavar roupa, é... varrer casa, lavar o banheiro, fazer tudo muito [...], almoço”.

“Escrever. É... escrever, desenhar, pintar, pentear meu cabelo, que antes eu não conseguia”.

“Bem dizer mudou tudo. Porque antes eu não saía de casa, ficava dentro de casa, não saía nem botava a... o rosto na janela. Já hoje eu saio, fico brincando na frente de

casa, jogo bola com todo mundo, me divirto, coisa que não fazia. Saio, vou lanchar fora, brinco com todo mundo e assim vai”.

“Foi [...]. Está retomando aos poucos ainda”. “É [...] falta, falta o resto das minhas cirurgias plásticas, e [...] só isso só, que falta”. “Eu vou [...] viver minha vida como era antes”. “Só essa cirurgia mesmo”. “Ah! [...] sair mais, bem mais (risos)”. “Quero sair muito”.

“Não estou estudando, vou estudar ano que vem”.

Quando Laura foi questionada sobre o que a estava impedindo de participar de atividades em ambientes sociais mais distantes de sua casa, como frequentar a escola e fazer passeios com as amigas (processos proximais), ela relatou suas dificuldades em relação às cicatrizes, principalmente, as da mão e face, sugerindo, em sua fala, que está sendo vítima de alguns comportamentos estigmatizantes. Sua mãe Dora, confirmou essas dificuldades da filha e relatou que Laura tentava esconder as cicatrizes com o cabelo e com as roupas:

Laura, entrevista 3:

“[...] Porque as pessoas têm... tipo assim, dentro de mim as pessoas estão começando e me olhar estranho e tal. Assim, eu prefiro não ir (se referindo à escola), mas agora eu vou”. “Ano que vem”. “Tudo certo”.

Dora, mãe de Laura, entrevista 3:

“Não. Saiu mais não, mais em casa. Não sai mais, e se for, é na casa de uma vizinha embaixo. Daquela casa volta, pronto. Mais canto assim: festas, aniversário, essas coisas, não sai não.”

“Pela mesma coisa do início mesmo, por causa da cirurgia do rosto. Ela disse que

enquanto tiver (se referindo às cicatrizes visíveis) no rosto e na mão ela não sai não”. “É a mão e o rosto, pronto.” [...] “A boca, a parte da boca da cirurgia, que ela bota o cabelo do lado pra ninguém ver, é essa, a agonia todinha é essa, é a parte da boca. E a mão ela bota o casaco pra cobrir”. “Pra ninguém ver”.

“É só aquela pele engilhada que ela não gosta de mostrar pra ninguém, aí ela tenta esconder, [...] aí ela cobre essa parte da mão todinha”.

As cicatrizes na face e na mão de Laura demonstram estar impedindo seu pleno retorno às atividades sociais e escolares. Stubb *et al* (2011) e Maskell *et al* (2013), em suas pesquisas, também identificaram que a insatisfação com a aparência, causada pelas cicatrizes na face, são responsáveis pelas dificuldades relacionadas às interações sociais com os pares e ao retorno ao ambiente escolar.

Em uma pesquisa desenvolvida em hospitais da Suíça e da Alemanha, com participantes na faixa etária de nove meses a dezesseis anos (Masnari *et al*, 2013), verificou-se que a percepção de comportamentos estigmatizantes (como encarar fixamente, ou evitar encarar, proferição de comentários de provocação e manifestações de piedade) por parte de crianças e adolescentes com alterações na aparência da face (incluindo cicatrizes de queimaduras) também resultou em menor QV no funcionamento escolar dos mesmos.

No presente estudo, o outro participante que apresentou comprometimento no funcionamento escolar foi Ricardo (Díade 2), uma criança que se mostrou bastante introspectiva ao longo da pesquisa. Nessa primeira entrevista, ainda não tinha retornado para a escola, segundo ele, por causa dos curativos. Respondeu, com frases muito curtas, que passava os dias dentro de casa, que ia mudar de escola e que ainda não estava podendo brincar na rua:

Ricardo, entrevista 1:

“Fico em casa”. “Assistindo televisão”. “Vou ficar em outra escola”.

“Eu gosto mais de ficar em casa”. “É que eu não posso jogar bola mais... não posso né...”. “Ainda falta, é... melhorar a minha queimadura”.

Ricardo, como já declarado anteriormente, foi o participante que teve a QV global mais afetada no início da pesquisa e apresentou certo grau de comprometimento em quase todos os domínios do KIDSCREEN-52. A análise de suas falas mostrou que suas respostas justificam os baixos escores obtidos nas dimensões ‘Saúde e Atividade Física’, ‘Autonomia e Tempo Livre’ e ‘Ambiente Escolar’.

Enquanto Ricardo afirmou que a queimadura não o afetou na dimensão ‘Provocação/*Bullying*’, sua mãe Mariana, porém, considerou que a QV do filho estava um pouco comprometida nesta dimensão. Durante a entrevista, sugeriu que seu filho estivesse sentindo vergonha da nova aparência, o que indica justificar as baixas pontuações de Ricardo nos domínios ‘Sentimentos’ e ‘Amigos e Apoio Social’.

Ela relatou que a maior mudança na rotina de Ricardo foi ele não querer mais sair de casa pra brincar na rua, jogar bola no campinho com os amigos ou ir para as festas de família, expressando que, na sua percepção, seu filho sentia vergonha dos curativos, das feridas e das cicatrizes em seu corpo:

Mariana, entrevista 1:

“Ele ia pro colégio, era assim: ele se acordava, se ajeitava, ia pra escola, aí quando chegava tomava banho, almoçava e ia assistir (televisão), era a rotina dele. Ou se não, ele ia brincar lá embaixo com os amigos dele, no campo (campinho onde jogava futebol com os amigos). Até dez horas da noite”.

“Ele não vai mais brincar. Ele só vive dentro de casa. Porque ele tem vergonha. Se for pra botar um short, nem pode, por causa do sol. Às vezes quando ele passa na rua e as pessoas ficam perguntando por ele, ele diz assim: não diga não mainha”. “Ele fica com vergonha”.

“Eu noto que tem vergonha, ele não diz não, mas eu noto. Quando alguém pergunta assim: - O que foi isso? Ele fica logo me puxando pra ir pra casa.”

“Mudou. Ele não sai pra canto nenhum, nem pra festa de 15 anos da minha sobrinha ele queria ir. Aí eu disse assim: você vai. Aí ele foi, mas foi com vergonha (dos curativos)”.

Ao final da pesquisa, Ricardo, que estava com um maior nível de QV global e plena recuperação físico-funcional, ao ser questionado sobre as mudanças na sua rotina diária ao longo daquele ano, apresentou respostas bem parecidas com as da sua mãe, Mariana, e ambos falaram de seu retorno à rotina diária anterior à queimadura:

Ricardo, entrevista 3:

“Eu não conseguia nem esticar a perna e o braço”. “Conseguo fazer tudo”. “Agora eu consigo”.

Mariana, mãe de Ricardo, entrevista 3:

“Não, ele tá fazendo tudo agora”. “Brincar, correr, jogar bola, tudo”. “A rotina dele tá bem visse, tá bem, tá melhor do que, do que quando ele se queimou”.

“Mudou muita coisa assim né, porque antigamente ele tinha vergonha de sair de dentro de casa, era o tempo todo dentro de casa, mas agora não, ele sai, se diverte com

os colegas dele, vai para o colégio, larga, vai pra Lan House, só chega lá pra mais tarde, mudou, mudou muita coisa”.

Nessa última entrevista, Ricardo continuava falando muito pouco, mas relatou estar feliz, que achava que a cicatriz estava boa, mas que nunca a deixava à mostra, falou em voz baixa que nunca mostrou as cicatrizes para ninguém, exceto para as pessoas de seu núcleo familiar. Sua mãe Mariana sinalizou que o retorno social de Ricardo estava acontecendo com algumas adaptações, e, assim como a mãe de Laura, relatou que a mudança no tipo de vestuário do filho era uma tentativa de esconder as cicatrizes:

Ricardo, entrevista 3:

“Porque eu não gosto de sair sem camisa não”. “Aqui no joelho que tá coisada, ressecada. Isso aqui que tá no braço”. “É que eu não gosto de mostrar as queimaduras não, pra ninguém não”.

Mariana, mãe de Ricardo, entrevista 3:

“[...] Ele fica de camisa e bermuda dentro de casa, sai da casa do pai vai lá pra casa de bermuda, mas na rua ele não sai não, só sai assim: calça comprida e blusa de manga comprida... até pra jogar bola, uma quentura. Ele só sai assim”. “É. Só sai assim agora.”

“[...] já comprei um bocado de camisa dessa aí pra ele, de manga comprida. Prá ele ir pro colégio, sair. Até a praia, ele vai pra praia mas ele vai assim. Bota uma manga, uma blusa de manga comprida, uma bermudinha e vai assim. Pronto. Vai simhora, mas se diverte é muito na praia, tomando banho”.

Em determinado momento desta última entrevista, Mariana relatou que, dentro de

casa, presenciara as irmãs de Ricardo lhe apelidando em razão da queimadura, desde a alta hospitalar:

Mariana, mãe de Ricardo, entrevista 3:

“As meninas (se referindo às irmãs) sempre arenga com ele e fica dizendo que ele é... é... tá parecendo um bicho é [...] como é? Agora eu me esqueci o que elas tavam dizendo com ele, ficava dizendo coisa dele, gracinha, soltando gracinha pra ele porque ele tava desse jeito né, todo queimado: - Aí o que, teu corpo todo queimado, não sei o que, ba, ba, ba, vai fazer cirurgia pra tirar isso aí”. “Isso sempre elas diziam com ele”.

“Agora só diz se arengar né? Ficam caladas, mas se arengar tem o maior ciúme quando eu fico braba: - A senhora tá babando demais ele”. “Não, não é babar ele. - A senhora tá babando demais, só porque ele se queimou foi?” Não, não foi porque ele se queimou não, porque, pelo menos, ele como é, é, eu tenho ele como bebê, meu bebê, porque eu só tenho ele né, o mais novo”.

Ricardo estava vivendo situações de *bullying* em sua própria casa, embora tenha pontuado a dimensão ‘Provocação/*Bullying*’ em todas as avaliações com níveis próximos do valor máximo.

Sofrer experiências de *bullying* e de comportamentos estigmatizantes pode induzir uma criança a esconder-se e se esquivar de contatos sociais (Simons *et al*, 2016; Bakker *et al*, 2013) ou de retomar parcialmente as atividades sociais. O que as motiva a empregar algumas adaptações, como mudanças no estilo de se vestir, conforme observado nos casos de Ricardo e Laura.

A adolescente Elisa (Díade 3) na fase inicial apontou a dimensão ‘Saúde e Atividade Física’ como uma das mais afetadas pela queimadura. Ainda possuía feridas abertas,

necessitando realizar curativos ambulatoriais mais de uma vez por semana. Usava órteses para recuperar a ADM de ambos os joelhos e encontrava-se muito dependente de terceiros para as suas tarefas diárias. Respondeu às questões listando as atividades de locomoção, autocuidado e lazer que não estava conseguindo realizar e descreveu suas limitações físicas:

Elisa, entrevista 1:

“Estudar [...], conversar com as amigas, sair pra casa de minha avó. Tipo, namorar, que eu tava namorando, mas acabei”. “Pelo uma parte tá bem porque eu tô viva, e por outra parte tá ruim. A parte que tá ruim é porque eu quero ir pra casa da minha vó, ficar com ela, passar a semana lá com ela, quero sair pra conversar com as minhas amigas, como nós saíamos antes pra ir no cinema, essas coisas. Agora eu num tô podendo”.

“Por outra parte, tipo, que eu quero, tipo, tomar banho toda, mas não pode (por causa dos curativos)”. “Eu quero, tipo, vestir as roupas que eu vestia antes, mas não posso. Tipo, quero ir pra minha escola, num posso. E assim, a vida eu tô levando. Do jeito que Deus quer”.

“Tipo, quando a perna estica mais, lá em casa, dá pra colocar mais ela no chão, ir lá pra frente da minha casa, entendeu? Andar um pouquinho, mas só que, em tudo que eu ando, ela tá ficando, a perna, mais pesada”. “Aí, fica doendo”. “Essa aqui: é a direita”. “Por conta da ferida”.

Sua mãe, Luana, que considerou a dimensão ‘Amigos e Apoio Social’ a mais afetada na QV da filha, relatou que Elisa, antes da queimadura, gostava muito de sair com as amigas e de namorar. Afirmou que depois da lesão o que tinha mudado em sua rotina foi o afastamento das amigas e a impossibilidade de sair livremente de casa, mas que já tinha voltado a namorar outro rapaz:

Luana, mãe de Elisa, entrevista 1:

“Elisa gostava muito de tá, assim com amizade. Elisa gostava muito de andar, sair, ajeitava o cabelo dela e ia simhora. Elisa depois da queimadura, Elisa tem assim, tem uma amizade, duas. Uma, duas somente. E eu perguntei a ela por que ela tava assim:

- Porque as amizades mais, num presta mãe. Eu fui pro hospital, ninguém foi me visitar, só ia me visitar uma menina só e minha avó.” “Aí ela tomou isso aí pra ela como que as pessoas, a pessoa não quis encontrar ela entendeu? Gostava dela quando ela tava fora, num gostava dela quando ela tava aqui dentro (se referindo ao CTQ)”.

Em um momento da entrevista, Luana expressou que a queimadura causou mais danos no comportamento da filha do que em sua rotina diária e declarou o quanto Elisa se tornou agressiva com todos em casa desde então:

Luana, mãe de Elisa, entrevista 1:

“A rotina de Elisa, eu não acho que mudou em nada não. Só mudou mesmo o comportamento de Elisa. É porque ela tá muito agressiva”.

“Depois dessa, dessa queimadura dela, ela ficou muito alterada, entendeu? Eu não posso falar nada, os irmãos não podem, o pai não pode, a avó não pode que ela vem com quatro pedra na mão. Então a gente evita esse tipo de coisa com ela”.

“Isso foi depois da queimadura, porque ela sempre foi uma menina dócil. Ela brincava com a gente, ela tirava onda com a cara da gente. Depois dessa queimadura minha filha mudou totalmente. Assim totalmente, tanto faz ela tá boa com você como na mesma hora você arrumar uma confusão. [...] Depois da queimadura. Depois dessas queimaduras. Ela diz: - Eu tô muito estressada hoje”.

Mudanças comportamentais têm sido registradas durante a fase de curativos

ambulatoriais em crianças e adolescentes que sofreram queimaduras. No estudo de Arredondo (2016), os adolescentes também apresentaram comportamentos agressivos, além de relatarem sensações de estresse e medo durante esses procedimentos.

Ao final da pesquisa, Elisa, que tinha apresentado redução dos escores de QV global, embora não mais apresentasse limitações físico-funcionais, expressou que a sua rotina, ao longo daquele ano, tinha voltado ao normal. Sua mãe, Luana, proferiu impressões semelhantes:

Elisa, entrevista 3:

“Ótimo.” “Melhor que antes.” “Vou pro trabalho da minha mãe, fico lá com ela, depois volto fico em casa, depois vou conversar na rua um pouquinho, depois eu entro de novo para casa”. “Eu não ia, eu ia pra o Shopping e quando levei esse acidente eu não podia mais... e depois eu voltei a ir, praqueles cantos que eu gostava de ir”.

Luana, mãe de Elisa, entrevista 3:

“A vida da gente tá normal. Tá tudo normal”. “[...] Hoje ela faz tudo: ela brinca, ela corre, ela anda de bicicleta. O que ela quer fazer, ela faz com a perna dela”. “[...] Tá fazendo tudo, ela só não sai pro sol. Ela não sai ainda, porque ainda ela tá com complexo de medo, mas ela fica embaixo de um pé de árvore, brinca com as pessoas, brinca com os meninos [...]”.

No entanto, Elisa falou que estava tendo dificuldades de retomar a rede de amigos e Luana também confirmou a informação:

Elisa, entrevista 3:

“Eram muitas (se referindo às amigas), depois que eu levei a queimadura tudinho [...] a gente pensa que nos momentos bons a gente tem amiga, mas só tem na hora que eles precisam”. “Nem aí mais pra eles, eles que venham atrás de mim, não é eu que vou atrás deles”. “Eu não [...] se eles quiser falar comigo eles falem, se não quiser não posso fazer nada”.

Luana, entrevista 3:

“Sumiu, não tem mais amigos, a amiga dela só é eu e Carol, somente”. “Ela não quer, é ela mesmo que não quer mais amizade com ninguém”. “Pergunto, mas ela não tá respondendo, não sei se alguém tirou alguma onda com a cara dela, eu não sei de nada, só sei que ela não quer mais, ela disse a mim que não quer, quer mais tá dentro de casa e acabou”.

Embora Elisa tenha relatado que estava sentindo-se bem com o próprio corpo, Luana relatou uma experiência recente de estigmatização sofrida pela filha, na comunidade onde moravam, e sugeriu que talvez ela não estivesse se sentindo tão bem com as suas cicatrizes:

Elisa, entrevista 3:

“Me sinto normal, como era antes”. “Eu não vou arrancar ela (se referindo à nova pele com cicatriz hipopigmentada), deixa ela aqui mesmo, do jeito que ela é”. “Eu boto short, boto calça, boto vestido longo e vou pro meio da rua, quem quiser gostar de mim, goste do jeito que eu sou”.

Luana, entrevista 3:

“[...] ela tava brincando com uma menininha, uma mocinha também de treze anos, aí a menininha disse, só porque disse assim pra ela: - Vai-te embora queimada, que

minhas pernas são boas, a tua é queimada. Pronto, ela não disse nada a menina, ela baixou a cabeça foi pra casa e até hoje, nunca mais ela quis olhar pra essa menina”. “Tem mais ou menos uns três meses que a menina falou isso pra ela, ela não quis mais conversa, [...]”

Elisa continuou afastada da escola e informou, nessa última entrevista, que estava grávida de poucos meses e tanto ela quanto sua mãe demonstraram estar felizes com a notícia. A gravidez traz importantes modificações para a rotina e para a vida de uma adolescente, no entanto, esse não é um tema a ser explorado nesta pesquisa.

Dois dos participantes, Milton (Tríade) e Gustavo (Díade 4), não apresentavam limitações físico-funcionais na avaliação inicial. Observou-se que as dificuldades que eles estavam enfrentando para brincar livremente e retornar aos espaços públicos de lazer, se deviam ao medo, por parte das cuidadoras e familiares, de que os mesmos se machucassem.

Milton, embora tenha aceitado gravar as entrevistas, foi constantemente reticente e monossilábico em suas respostas. Na primeira entrevista, ele afirmou que nada havia mudado em sua rotina e que já havia retornado à escola. Declarou que a única coisa que não estava fazendo era segurar objetos pesados, porque sua mãe temia que se machucasse.

Elvira, a avó materna de Milton, ao ser questionada nessa primeira entrevista sobre as mudanças na rotina do neto, também afirmou que ele já havia retornado às suas atividades rotineiras:

Elvira, avó de Milton, entrevista 1:

“Ói, acho que mudou nada não viu. Eu digo assim, jogar bola ele já voltou de novo, tá jogando bola de novo, voltou pra escola, em dezembro ele voltou. Voltou pra escolinha (de futebol), de novo. É porque, aí vai toda semana pra escolinha, jogar bola, duas vezes na semana”. “É. E adora’.

Porém, em outro momento dessa mesma entrevista, Elvira mencionou algumas das recomendações que dava para Milton, em relação aos cuidados devidos às cicatrizes, revelando que o neto estava passando muito tempo em casa, ao contrário do costume anterior, que era permanecer a maior parte do dia na rua, brincando com os amigos:

Elvira, avó de Milton, entrevista 1:

“Não. Porque assim eu, eu digo a ele pra num queimar né? Aquelas coisas lá na perna dele, essas coisas (se referindo às cicatrizes volumosas), aí eu, aí eu digo: - Sai do sol! Aí ele fica meio brabo”.

“Ah! Mudou, mudou um pouco né. Ele fica mais dentro de casa”. “Era o dia todinho no sol”. “Agora ele fica mais não. Ele se acorda onze hora/meio dia, depois almoça e vai pra casa da tia dele, jogar no celular”.

“Assim, afetou mais a vida dele mesmo viu. Porque pra ele andar a pé é muito arriscado, muito arriscado”.

Elvira revelou ainda que seu neto estava apresentando mudanças comportamentais, como agressividade e hábito de falar sozinho dentro de casa:

Elvira, avó de Milton, entrevista 1:

“Arenga com a prima dentro de casa, arenga com os primos, ele tá muito agitado, às vezes assim, eu reclamo: - Pára com isso Milton! Mas... a gente fala, ele não escuta, é muito agitado. E na casa da tia dele, ele fica em casa sozinho, falando sozinho, dentro de casa. Ele diz assim: -Vou fazer isso não. Ele fica falando sozinho [...]”.

O comportamento agressivo apresentado por Milton não estava relacionado ao estresse causado pelos curativos, já que na entrevista inicial ele não mais apresentava feridas abertas. No entanto, esse comportamento inicial pode caracterizar sofrimento psíquico, devido ao sentimento de vergonha das cicatrizes e às sensações desagradáveis que ele afirmou sentir quando, logo após a alta hospitalar, alguém perguntava a ele o que acontecera.

Em sua última entrevista, ainda monossilábico, falou que tudo mudara em sua vida neste último ano e asseverou que uma das mudanças fora não sentir mais vergonha de sua cicatriz:

Milton, entrevista 3:

“Tinha vergonha da minha cicatriz.”. “Tenho mais não.”

Milton expressou que ainda se incomodava quando alguém lhe perguntava como tinha acontecido a queimadura, porque se lembrava do tempo da hospitalização e de ter ficado distante da família. Nessa última entrevista, respondeu que já estava conseguindo realizar as atividades recreativas que gostava:

Milton, entrevista 3:

“Jogar bola”. “Subindo em árvore”. “Andar de bicicleta”.

Clara, sua mãe, falou sobre as mudanças no comportamento social do filho nesses doze meses, afirmando que ele não estava mais querendo brincar na rua ou encontrar com os amigos e que, apesar de demonstrar não mais sentir vergonha das cicatrizes, não gostava de falar sobre a queimadura:

Clara, mãe de Milton, entrevista 3:

“Rapaz eu não sei se é porque ele tá com medo que aconteça mais alguma coisa com

ele. Hoje ele ficou mais caseiro né, ele não é como era antes. Só vivia pelo meio do mundo, tinha dia que a gente nem sabia onde ele estava”. “Tá mais caseiro”. “Eu não sei responder não, pode ser pelo motivo de não se acidentar de novo”.

“Não, era o tempo todinho com os meninos. Onde ele tava, tinha que tá os meninos... os melhores amigos dele, hoje em dia ele não tem mais, tá com os melhores amigos dele não”.

“É que ele é, ele... fechado”. “Antigamente ele tinha muita vergonha, hoje em dia ele sente, mas que não é tão quão como sentia antes, ele sente pouca, né?”. “Antigamente ele andava com camisa”.

“Porque hoje em dia ele não... usa faixa na perna, anda sem camisa. [...] ele só fica meio assim quando perguntam o que foi, né? Aí ele fica meio acanhado. Pergunta... aí ele na ignorância, diz que (risos), que foi (risos) um tiro de canhão”.

A constatação do fato de que Milton ainda se incomodava em falar sobre a queimadura, e em ser questionado sobre o momento de sua ocorrência, justifica suas respostas monossilábicas durante as entrevistas, mas também gera o questionamento sobre a razão que o fez querer participar da pesquisa. O seu desconforto em falar sobre o evento pode justificar o isolamento social, que foi exposto nesse último relato de Clara. Indicando, ademais, que Milton ainda pode estar sofrendo por esta ocorrência em sua vida.

Uma pesquisa com adolescentes que sofreram queimaduras em Lima, no Peru, identificou que, mesmo passado alguns anos, os jovens se recordavam com frequência do momento do acidente, sentiam vergonha das cicatrizes, tinham dificuldades em aceita-las em seu corpo e isso dificultava as relações interpessoais. Também foi identificado nessa pesquisa que extrema pobreza, baixa escolaridade materna e famílias monoparentais

dirigidas por mulheres são alguns dos fatores que podem causar mais dificuldades na readaptação social dos adolescentes (Arredondo, 2016).

No caso de Milton, embora não viva em situação de extrema pobreza, a dimensão ‘Aspecto Financeiro’ esteve comprometida ao longo de toda a pesquisa. Com relação ao núcleo familiar, ele estava sendo criado pelos avós desde a separação dos pais, quando ainda era um bebê.

O adolescente não convivia com o pai e sua mãe, apesar de assumir suas despesas e ter uma convivência regular com ele, já tinha reconstruído sua vida afetiva e morava em outra casa com o atual esposo e dois filhos mais novos. Na última avaliação do KIDSCREEN-52, Milton apresentou redução dos escores na dimensão ‘Família e Ambiente Familiar’, tanto na sua avaliação como na da sua mãe.

Na última entrevista, quando Clara foi questionada sobre mudanças na rotina de Milton ela esclareceu que ficou como cuidadora de Milton durante a hospitalização e que, assim que ele recebeu alta hospitalar, ele passou um tempo morando com ela:

Clara, mãe de Milton, entrevista 3:

“Foi, passou uns tempos comigo”. “Acho que ele passou um mês, um mês e pouco ainda comigo”.

Clara informou que naquele momento ele estava morando com os avós e que agora passou a frequentar a casa dela:

“Com a minha mãe, mas vive lá em casa, começou a frequentar lá em casa, não frequentava”.

Clara queixa-se também de que a queimadura provocou mudanças no

comportamento de Milton, que se tornou muito agressivo com os irmãos mais novos de nove e onze anos. Porém, informa que essas mudanças só começaram depois de um tempo, quando Milton retornou para a casa dos avós:

Clara, mãe de Milton, entrevista 3:

“[...] O comportamento dele de bater começou na casa de mainha, né? Começou a bater no meu sobrinho, ficava gritando na rua jogando pedra. Aí hoje em dia ele parou mais esse comportamento de tá jogando pedra [...]”. “Mas assim, pra dar nos meninos, abusado, dá língua pros meninos, puxa o cabelo”. “Do sobrinho, meus sobrinhos pequenos”.

“A relação é bem, mas o comportamento de Marquinhos que tem hora que tira a paciência... é ótimo (ironizando) brigando, arengando com os irmãos dele, insistindo com os irmãos dele pra brincar com ele, tem hora com os irmãos dele cansa, enfarta de brincar, mas ele quer brincar”.

“Não, depois de, depois de uns meses ele recuperado aí começou esse comportamento dele de agressivo, o negócio dele, ele brinca e depois dá, dá pesado, dá pesada (nos irmãos)”. “Fica com raiva”. “Chamo-lhe atenção, boto de castigo”. “Aí ele diz que é melhor morrer, aí eu não sei se é só uma maneira dele... se esconder de alguma coisa que não tá fazendo bem a ele”.

Nota-se nesses relatos que o comportamento agressivo de Milton, desde a primeira entrevista, pode estar relacionado também às questões familiares, como o fato de ter experimentado morar com a mãe em sua casa nova e depois ter sido deslocado para casa dos avós.

A esse respeito, uma pesquisa qualitativa (McGarry *et al*, 2013) que registrou as experiências psicológicas de crianças e adolescentes australianos, de oito a quinze anos de

idade, seis meses após a queimadura, identificou que todos os participantes descreveram a importância da família e o suporte dos pais durante os primeiros meses de alta hospitalar.

Já no caso de Gustavo, cujas lesões eram no couro cabeludo, constatou-se que a mudança em sua rotina diária foi exclusivamente imposta pelo temor de sua mãe e de seus irmãos quanto a riscos oferecidos pelas brincadeiras, inexistindo, em realidade, problema de ordem física ou sensação de dor que impedissem seus movimentos.

Prevaleceu no discurso de Gustavo que as dificuldades por ele enfrentadas para voltar a brincar fora de casa e se divertir com seus amigos eram decorrentes dos receios da mãe, que temia excessivamente que ele se machucasse durante estas atividades:

Gustavo, entrevista 1:

“Num deixa eu fazer as coisas, num deixa eu correr, num deixa eu jogar bola”.

“Mamãe”. “Só quando sarar”. “Agora, ela deixa eu brincar, só não deixa eu jogar bola ainda”.

“Antes eu podia andar muito, assim pra longe. Podia andar no sol, correr, tomar banho de barragem, essas coisas. E agora a cabeça tá assim né? Eu não posso. [...] Fica assim correndo água, coisa assim, num posso pegar sol”

“O que eu mais gostava era brincar com meus amigos [...], mas eu assim, eu consigo, eu ainda brinco”.

Sua mãe Rita, relatou que Gustavo já estava podendo fazer tudo que fazia antes de se queimar e afirmou que a rotina do filho não tinha mudado. Relatou que até os irmãos de Gustavo tinham medo de que ele se machucasse e acreditava que as suas proibições eram necessárias para evitar que o filho se ferisse:

Rita, mãe de Gustavo, entrevista 1:

“Nada mudou. Ele parece que tá mais elétrico, parece que gosta mais de fazer as coisas que fazia”. “Faz tudo. Tudo, tudo. Faz tudo”. “Ele tá tudo normal. As vezes os meninos (se referindo aos irmãos de Gustavo) até se preocupam com ele, eles diz assim: -Tu vai se machucar Gustavo!”.

“E ele... às vezes eu tenho que reclamar com ele, porque ele fica querendo brincar, essas brincadeiras de criança mesmo. Eu digo: -Ah, não!”. “Eu penso que vou amarrar Gustavo no pé da mesa. Seguro pra ele num se machucar, né?”. “Não, ele, tipo assim, ele brinca de bola, eles correm, [...]”. “Só Deus na causa (risos)”. “Tipo assim, ele brinca de bola”.

Gustavo, nessa primeira avaliação, não apresentou comprometimento em sua QV, embora na percepção de sua mãe, a dimensão ‘Amigos e Apoio Social’ estivesse comprometida (menos de 50% da pontuação máxima da dimensão), o que parece estar relacionado ao fato de Gustavo estar temporariamente impedido, pela própria mãe, de brincar na rua com os amigos.

Com o passar do tempo, a rotina de Gustavo voltou ao normal, conforme observado em sua resposta sobre sua rotina familiar. Na última entrevista, ele e sua mãe, Rita, informaram:

Gustavo, entrevista 3:

“Ficou tudo normal, como era antes. Eu ia visitar minha família, ficava em casa, brincava”.

Rita, entrevista 3:

“No início foi um processo muito difícil”.

“Às vezes ele quer tá correndo. Vixe! Eu fico doidinha, enquanto ele num tá nem aí se vai se machucar. Eu fico lá em tempo de perder o juízo”.

“O medo é dele cair, se machucar, né? Nossa eu, eu tenho muito medo. E Gustavo, devido Gustavo ter passado o que passou, eu tenho medo. Eu fiquei traumatizada”.

“A rotina dele, tá tudo igual.”

A partir destes relatos, é possível identificar que, mesmo após doze meses da entrevista inicial, Rita sentia medo e demonstrava superproteger seu filho, o que pode indicar que ela ainda estivesse em sofrimento psíquico.

Os sentimentos que afligem os cuidadores de crianças que sofreram queimaduras causam sofrimento psíquico, como é o caso de Rita e de outras mães desta pesquisa, e podem estar relacionados ao estresse traumático que, segundo McGarry *et al* (2013), são respostas físicas e psicológicas que as crianças e seus familiares experimentam quando vivenciam situações de dor, injúrias, doenças graves e procedimentos médicos invasivos.

Ao longo desta pesquisa, percebeu-se, diante do evento estressor ‘queimadura’, sofrimento psíquico nas cuidadoras e, igualmente, nos menores Laura, Milton, Ricardo e Elisa, em vários momentos. Os relatos desses menores e de suas cuidadoras expressam que a cicatrização patológica, ao modificar a aparência física da ‘nova pele’ desses jovens, foi a maior causa do sentimento de vergonha e das experiências de estigmatização e/ou *bullying* sofridas por eles, dentro e/ou fora do ambiente domiciliar.

Comportamentos estigmatizantes, tais como: encarar fixamente, evitar o olhar, proferir provocações e manifestar piedade foram apontados em alguns estudos, com crianças e adolescentes com queimaduras em idade escolar, como um dos motivos que os levam a evitar o convívio com os pares e se afastar da escola, mantendo-se socialmente isolado (Maskell *et al*, 2013; Stubb *et al*, 2011; Arredondo, 2016; Masnari *et al*, 2013).

Nesta pesquisa, a vergonha da nova aparência e experiências negativas na relação com o outro, parecem ser as causas do comprometimento das relações interpessoais (processos proximais) desses jovens com seus pares.

A análise de cada um dos casos apresentados sugere que as mudanças relevantes ocorridas, tanto na QV quanto na rotina diária dessas crianças e adolescentes, podem estar sendo regidas pela forma como cada um desses jovens reage à presença das cicatrizes em seu próprio corpo e pela forma como eles acreditam que estejam sendo aceitos pelo outro.

Na concepção da TBDH, a qualidade das relações interpessoais é um fator essencial para que ocorra o desenvolvimento humano. Este constitui-se de um processo sistêmico e dinâmico, que acontece através de processos de interações recíprocas, simples e complexas, entre duas ou mais pessoas ou entre pessoas e símbolos ou objetos do ambiente imediato (microsistema) no qual está inserido (Leme *et al*, 2016).

Com efeito, o caráter bidirecional e interdependente do processo de desenvolvimento humano, também indica que os processos de mudança que ocorrem na vida, ao longo do tempo, afetam positiva ou negativamente o desenvolvimento de uma pessoa, de acordo com seu contexto social e suas características biopsicológicas (Leme *et al*, 2016; Barreto, 2016).

O evento ‘queimadura’ e a conseqüente dificuldade desses jovens em desenvolver relações interpessoais fora do ambiente domiciliar, desencadearam um processo de afastamento ou dificuldade de retorno ao ambiente escolar e, conseqüentemente, comprometeram as atividades de brincar e se divertir com os amigos, dentro e fora do ambiente domiciliar, incluindo as relações afetivas como o namoro para alguns dos adolescentes.

Também foi identificado comprometimento nas relações familiares com Elisa e Milton, que apresentaram comportamento agressivo com pessoas do núcleo familiar após a ocorrência da queimadura, e com Ricardo, quando a cuidadora relatou a hostilidade das

irmãs ao praticaram *bullying* com ele durante os conflitos em casa.

O comportamento agressivo de Elisa foi apontado apenas no início da pesquisa e pode estar relacionado ao sentimento de impotência diante da nova situação que estava experimentado, além da necessidade de ajuda constante dos familiares e de não ter a liberdade de sair de casa como fazia antes da queimadura.

No caso de Milton, a agressividade com os irmãos parece estar relacionada ao sentimento de ciúme por ser sido ‘abandonado’ pela mãe em um momento de fragilidade física e emocional, considerando que esse comportamento iniciou-se após seu retorno à moradia com os avós, enquanto os irmãos continuaram a morar com a sua mãe.

O *bullying* sofrido por Ricardo também parece estar relacionado ao sentimento de ciúme, sendo que, neste caso, é pertencente às suas irmãs em razão dos cuidados especiais que ele tem recebido da mãe após o acidente.

Algumas pesquisas, a nível mundial, revelam o quanto a queimadura em crianças e adolescentes comprometem as relações familiares (Stubb et al, 2011; Bakker *et al*, 2013). No entanto, um estudo de revisão da literatura apontou que, ao longo do tempo, fatores como coesão familiar e mais ênfase na religiosidade promovem mais facilmente uma adaptação familiar ao evento estressor (Bakker *et al*, 2013).

Nesta pesquisa, prevaleceu a configuração familiar monoparental regida pelas mães, uma nova configuração familiar que tem se multiplicado em todas as camadas sociais, na qual, segundo Bronfenbrenner (2011), as mães assumem sozinhas os papéis parentais de cuidadoras e provedoras dos filhos.

Dora (Laura), Mariana (Ricardo) e Luana (Elisa) moravam sozinhas com os filhos e eram as únicas responsáveis pelo sustento da casa. No geral, a renda familiar das cinco famílias era baixa. Após o acidente dos menores, as cuidadoras tiveram que assumir uma nova rotina diária, na qual o lazer e o tempo livre para descanso, praticamente, passaram a

não existir.

Essas mulheres tiveram que assumir as novas tarefas de cuidados com os filhos/neto, tais como: ajudá-los nas AVDs, realizar os cuidados de higiene inerentes às feridas/cicatrizes em casa e acompanhá-los ao hospital, semanal ou quinzenalmente; resultando na necessidade de redução da quantidade de horas de trabalho remunerado e comprometendo ainda mais a renda familiar.

Observou-se que a rotina desgastante de algumas das cuidadoras, associada à situação de adoecimento e limitações biopsicossociais do(a) filho(a), lhes causavam intenso sofrimento psíquico.

Nas famílias monoparentais, nas quais a mulher assume o papel parental, a baixa renda familiar pode significar maior sobrecarga física e emocional para ela e, conseqüentemente, risco de problemas de desenvolvimento infanto-juvenil (Barbosa & Sampaio, 2012).

Considerando que o microsistema família é o primeiro ambiente de interação do ser humano em desenvolvimento e que, o desenvolvimento psicológico vai acontecendo, na medida em que ocorrem, as interações recíprocas dos pais ou cuidadores primários, com os filhos (Bronfenbrenner, 2011; Barbosa & Sampaio, 2012), compreende-se que um ambiente familiar amoroso e receptivo pode funcionar como um agente facilitador da readaptação psicossocial de crianças e adolescentes com queimaduras graves.

A partir dessa perspectiva, ressalta-se, nesta pesquisa, a importância de um olhar mais cuidadoso para as crianças, adolescentes e suas cuidadoras, no sentido de proporcionar espaço para a escuta durante o processo de reabilitação. Acredita-se que todos os participantes necessitem do suporte emocional de um profissional de psicologia, além de serem integrados em grupos de apoio psicossocial, para que possam ser reduzidas as dificuldades de readaptação psicossocial que foram observadas.

Considerações Finais

Nesta pesquisa, observou-se que a queimadura, inicialmente, causou várias repercussões negativas na QV das crianças e adolescentes participantes. Entretanto, ao final de doze meses, a QV global figurou-se pouco afetada. Apesar desse aspecto global, algumas dimensões específicas, tais como ‘Amigos e Apoio Social’, ‘Ambiente Escolar’ e ‘Aspecto Financeiro’, permaneceram comprometidas.

Esse evento estressor também provocou mudanças relevantes na rotina diária das crianças e adolescentes. Nesse grupo, os processos proximais de interação social foram negativamente influenciados pelo evento estressor ‘queimadura’. O componente ‘Pessoa’ estava comprometido e a presença das cicatrizes provocou dificuldades nas interações sociais entre os menores e seus pares. Tais dificuldades foram expressas na incapacidade das duas adolescentes retornarem ao ambiente escolar até o final da pesquisa, mesmo quando não mais apresentavam limitações físico-funcionais que as impedissem de caminhar livremente.

Os processos proximais também se mostraram comprometidos, quando se identificou que alguns dos participantes estavam vivenciando experiências de estigmatização, em ambientes externos, e de *bullying*, no próprio ambiente domiciliar. A exemplo, cita-se: a) o relato de algumas cuidadoras, apontando modificações no comportamento de alguns dos menores, que estavam sendo agressivos com outros membros do núcleo familiar; b) o registro de modificações no comportamento das cuidadoras, que passaram a controlar a rotina diária do(a) filho(a)/neto no intuito de protegê-los(as) de novos acidentes.

O ambiente familiar, considerado o microsistema mais importante para garantir a estrutura emocional de um ser humano, também se apresentou comprometido. Do ponto de

vista emocional, ao longo do tempo, o evento estressor causou vários sentimentos (culpa, medo, tristeza e revolta) nos menores, nas cuidadoras e em alguns dos outros membros do núcleo familiar.

Do ponto de vista material, a renda mensal das famílias, que já era baixa, ficou ainda mais comprometida, quando as cuidadoras tiveram que reduzir suas cargas de trabalho remunerado para iniciar a jornada de cuidados com o(a) filho(a), que se encontravam em situação de vulnerabilidade física e emocional.

Nesse aspecto, acrescenta-se que a necessidade de comparecimento com o(a) filho(a)/neto ao ambulatório para realização dos curativos, duas ou três vezes na semana e, posteriormente, para dar início ao longo processo de reabilitação, exigiu dessas famílias disponibilidade financeira para gastos extras com medicamentos, alimentação fora de casa e transporte.

Nesta pesquisa, o 'tempo' foi uma dimensão relevante, na medida em que possibilitou o acompanhamento de cada uma das díades/tríade ao longo de doze meses após a alta hospitalar. Nesse período, foi possível observar os efeitos negativos que o evento estressor causou, a curto e médio prazo, na QV e na rotina dos menores e de suas cuidadoras, assim como identificar e compreender as diversas formas de enfrentamento que cada participante, seja criança, adolescente ou cuidadora, está buscando para superar a situação de estresse físico e emocional à qual foi submetido.

Os presentes relatos devem servir de alerta para profissionais de saúde e apontam para a necessidade de vigilância constante dos fatores biológicos e ambientais que podem ser potencializados para minimizar o desconforto físico, emocional e social destas famílias, sempre considerando as diferenças individuais de cada um desses jovens envolvidos no processo de adoecimento/recuperação/readaptação.

Considerando a pequena amostragem desta pesquisa, ressalta-se também a

importância de serem desenvolvidas novas pesquisas com esta população, buscando evidenciar os achados que foram apresentados e aprofundar os conhecimentos sobre o tema.

Referências

- Arredondo, E. C. (2016). Experiencias de adolescentes con secuelas de quemaduras severas atendidas en el Instituto Nacional de Salud del Niño. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 15 (1), 24-34.
- Bakker, A., Maertens, K. J. P., Van Son, M. J. M., & Van Loey, N. E. E. (2013). Psychological consequences of pediatric burns from a child and family perspective: A review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review*, 33, 361-371
- Barbosa, J. S., & Sampaio, S. M. R. (2012). *Família matrifocal: a experiência das crianças*. (Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia). Artigo retirado em 02 de janeiro de 2019, do site: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/19642/1/FAM%C3%8DLIA%20MATRIFOCA%20L%20-%20A%20EXPERI%C3%8ANCIA%20DAS%20CRIAN%C3%87AS%20-%20ARTIGO%20DISSERTA%C3%87%C3%83O%20JACIRA%20BARBOSA%202012.pdf>.
- Barreto, A. C. (2016). Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: a teoria bioecológica de UrieBronfenbrenner. *Psicologia em Revista*, 22 (2), 275-293.
- Benetti, I. C., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A., & Schneider, D. R. (2013) Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9 (16), 89-99.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Cabulon E. A. I. C., Cardoso, J. R., Maciel, S. M., Martins, J. T., Robazzi, M. L. C. C., & Cardelli, A. A. M. (2015). Quality of life of individuals treated in na out patient burn treatment centre: Application of the BSHS-R. *Burns*, 41, 528-535.
- Carvalho, F. L. (2006). O impacto da queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização (Dissertação de mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Retirado 20 de junho de 2016, do site: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-01092006-161604/>
- Creswell, J. W. & Clark, V. L. P. (2013) *Pesquisa de métodos mistos*. (2ª Ed). Porto Alegre: Penso.
- Gaspar, T. & Matos, M.G. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão*

- portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada, Lisboa: Aventura Social e Saúde.
- Gomes, R. (2016). Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F. & Gomes, R. (Eds.), *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp. 79-108). Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Guedes, D. P. & Guedes, J. E. R. P. (2011). Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Revista Paulista de Pediatria*, 29 (3), 364-71.
- Leme, V. B. R., Del Prette, Z. A. P., Koller, S. H. & Del Prette, A. (2016). Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspectivas. *Psicologia & Sociedade*. 28(1), 181-193. Retirado dia 03 de janeiro de 2019, do site: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-71822016000100181&script=sci_abstract&tlng=pt.
- Llanos, N., Sthioul, A., Yañez, V., Orellana, M., & Hidalgo, G. (2014). Niño quemado gran secuelado perfil clinico y calidad de vida. *Revista Pediatría Electrónica*, 11 (2), 2-8.
- Mascaro, S. A. (2015). *Tipologias de projetos de pesquisa de métodos mistos: análise classificatória das teses de doutorado dos programas de pós-graduação em geociências no Brasil* (Tese de doutorado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Instituto de Geociências e Ciências Exatas. Retirado dia 25 de fevereiro de 2018, do site: <http://hdl.handle.net/11449/132814>
- Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G., & Kimble, R. (2013). Psychosocial functioning differences. In: Pediatric burn survivors compared with healthy norms. *Journal of Burn Care & Research*. 34, 465-476.
- Masnari, O., Schiestl, C., Rössler, J., Gütlein, S. K., Neuhaus, K., Weibel, L., et al. (2013). Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. *Journal of Pediatric Psychology*, 38 (2), 162-172.
- McGarry, S., Elliott, C., McDonald, A., Valentine, J., Wood, F. & Girdler, S. (2013). Paediatric burns: from the voice of the child. *Burns*, 40 (2014), 606-615.
- Pan, R., Egberts, M. R., Nascimento, L. C., Rossi, L. A., Vandermeulen, E., Geenen, R., & van Loey, N. E. (2015). Health-Related Quality of Life in adolescent survivors of burns: Agreement on self-reported and mothers' and fathers' perspectives. *Burns*, 41, 1107-1113.
- Procter, F. (2010). Rehabilitation of the burn patient. *Indian Journal of Plastic Surgery: Official Publication of the Association of Plastic Surgeons of India*, 43, 101-113, Suplemento retirado dia 28 de julho de 2016, do site: <http://doi.org/10.4103/0970-0358.70730>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ..., the European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and

- adolescente. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5 (3), 353-364.
- Ribeiro, C. R. & Pinto Jr, A. A. (2009). A representação social da criança hospitalizada; um estudo por meio de procedimento de desenho-estória com tema. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 12, (1), 31-56.
- Santos, H. V. & Pacheco, M. M. D. R. (2012, 5 a 7 de setembro). *Fatores de risco ao desenvolvimento da criança: da visão biomédica à visão psicossocial*. Trabalho apresentado The 4th International Congress University Industry Cooperation. Taubaté, SP – Brazil.
- Silva, A. C. S., Alencar, J. R., Charmon, E. M. Q. O. & Souza, M. T. S. (2011). Escola e família: contextos de desenvolvimento humano. *Revista Ciências Humanas – UNITAU*, 4 (1), 37-50.
- Simons, M., Price, N., Kimble, R. & Tyack, Z. (2015). Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: a qualitative study. *Burns*, 42 (2016), 620-632.
- Souza, J. G. S., Pamponet, M. A., Souza, T. C. S., Pereira, A. R., Souza, A. G. S., & Martins, A. M. E. B. L. (2014). Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life (Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras). *Revista Paulista de Pediatria*, 32 (2), 272-278.
- Stubbs, T. K., James, L. E., Daugherty, M. B., Epperson, K., Barajaz, K. A., Blakeney P, *et al.* (2011). Psychosocial impact of childhood face burns: a multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents. *Burns*, 37, 387-394.
- Sveen, J., Sjöberg, F. & Öster, C. (2014). Health-related quality of life in Swedish pediatric burn patients and associations with burn and family characteristics. *Burns*, 40, 987-994.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Van Baar, M. E., Polinder, S., Essink-Bot, M. I., Van Loey, N. E. E., Oen, I. M. M. H., Dokter, J., *et al.* (2011). Quality of life after burns in childhood (5-15 years): children experience substantial problems. *Burns*, 37, 930-938.
- Weedon, M. & Potterton, J. (2011). Socio-economic and clinical factors predictive of paediatric quality of life post burn. *Burns*, 37, 572-579.
- Zillmer, J. G. V., Schwartz, E., Muniz, R. M., & Meincke, S. M. K. (2011). Modelo bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. *Texto Contexto Enfermagem*, 20 (4), 669-674.

CONSIDERAÇÕES FINAIS GERAIS

Esta tese teve como objetivo geral analisar as inter-relações existentes entre queimadura, QV e rotina diária de crianças e adolescentes submetidos a processo de reabilitação após a alta hospitalar. Para atingir este objetivo, realizou-se um estudo teórico de revisão de literatura sobre a temática da pesquisa, e, posteriormente, foi desenvolvida uma pesquisa de campo.

Os resultados do estudo teórico e da pesquisa de campo foram apresentados em dois artigos científicos. O primeiro artigo consistiu numa revisão integrativa da literatura, cujo objetivo fora identificar o que as pesquisas mais recentes têm relatado sobre as repercussões da queimadura em vários aspectos da QV de crianças e adolescentes, no Brasil e no mundo.

Nesse artigo de revisão, os resultados apontaram que a queimadura afetava negativamente todos os domínios da QV de crianças e adolescentes, conforme as seguintes conclusões: lesões em áreas específicas, como face e mãos, comprometem principalmente os domínios relacionados à saúde psicossocial; estudos longitudinais são mais apropriados do que os transversais para identificar os fatores de risco provocados pela queimadura vida e saúde desta população e, ao longo do tempo, há uma tendência para a redução do impacto negativo exercido por essa lesão na QV desses indivíduos.

Por fim, foi identificado que há relativa escassez de pesquisas no Brasil que avaliem a QV de crianças e adolescentes com queimaduras. Essa carência de pesquisas brasileiras sobre a temática em pauta foi um dos motivos que reforçou a relevância dos objetivos gerais da presente tese.

Os resultados da pesquisa de campo, desenvolvida através de um estudo longitudinal de caráter misto, foram apresentados no segundo artigo, que teve por objetivo avaliar as repercussões que a queimadura grave provoca na QV e na rotina diária de crianças e

adolescentes, ao longo do primeiro ano de reabilitação após a alta hospitalar, considerando os pressupostos da TBDH.

A escolha por um estudo longitudinal proporcionou à pesquisadora a possibilidade de acompanhar criteriosamente, no período determinado, todas as mudanças acarretadas pela queimadura na vida dos integrantes do grupo em exame (crianças, adolescentes e cuidadoras). Ademais, o caráter misto da pesquisa facilitou a percepção das repercussões do evento estressor na QV e rotina do grupo e de como suas inter-relações dos pesquisados estavam acontecendo ao longo do tempo.

A partir dos resultados da pesquisa de campo, evidenciaram-se inter-relações positivas entre algumas das dimensões do KIDSCREEN-52 (questionário utilizado para avaliar a QV) e as falas provenientes das entrevistas. No entanto, em algumas situações, os escores de QV obtidos no instrumento iam encontro aos discursos das entrevistas.

As dimensões ‘Autopercepção’, ‘Aspecto Emocional’, ‘Provocação/*Bullying*’ e ‘Sentimentos’ receberam altos escores no KIDSCREEN-52, caracterizando não haver comprometimento da QV nessas áreas, segundo a percepção das crianças e adolescentes. Todavia, a análise dos discursos das entrevistas de quatro deles demonstrou o contrário. Nesse sentido, a pesquisa de caráter misto foi uma escolha que proporcionou maior fidedignidade aos resultados, já que possibilitou o conhecimento da realidade daqueles menores.

No geral, a queimadura causou várias repercussões negativas na QV e na rotina diária das crianças e adolescentes participantes, mas, ao final de doze meses, a QV global pareceu estar sendo pouco afetada, embora, as dimensões ‘Amigos e Apoio Social’, ‘Ambiente Escolar’ e ‘Aspecto Financeiro’ permanecessem comprometidas.

Na rotina diária, foram observadas dificuldades de retorno ao ambiente escolar e de interação e lazer com os amigos. Inicialmente, as dificuldades estavam relacionadas às

questões físicas, como dor, feridas e limitações funcionais, e, no final da pesquisa, as mudanças na aparência da ‘nova pele’ pareciam ser os motivos obstantes do restabelecimento pleno das interações sociais. Alguns sofreram *bullying*, um deles no próprio ambiente familiar, e outros foram submetidos a comportamentos estigmatizantes por causa das cicatrizes.

Ao longo do tempo foi possível perceber que as crianças, os adolescentes e as cuidadoras estavam em sofrimento psíquico, embora cada um daqueles jovens estivesse desenvolvendo suas estratégias para conviver, da melhor forma possível, com suas cicatrizes e com as limitações sociais por ela trazidas.

Ao final da pesquisa, todos os jovens estavam funcionalmente independentes do ponto de vista físico, mas quatro deles ainda apresentavam dificuldades variadas de restabelecer relações interpessoais com seus pares, demonstrando comprometimento dos ‘processos proximais’ de interação. Como consequência, eles não haviam restabelecido completamente a participação na vida social, como ir à escola, brincar fora de casa e sair com os amigos.

Na perspectiva da TBDH, entende-se que o componente ‘Pessoa’, centro de todo o processo de desenvolvimento, é um ser ativo e capaz de transformar os diversos ambientes por onde transita, de acordo com seus atributos pessoais, mas também é constantemente influenciado por estes mesmos ambientes e pelas pessoas com quem convivem.

As crianças e adolescentes desta pesquisa são seres ativos e funcionalmente capazes de transformar e realizar qualquer ação em seus ambientes imediatos, como suas casas, escolas e comunidade. No entanto, seus relatos deixam transparecer que, ao transitarem nos espaços fora do ambiente domiciliar, alguns deles, percebendo olhares diferentes para suas cicatrizes, tiveram dificuldades nas relações interpessoais com seus pares e, em alguns casos, apresentaram comportamentos de isolamento social.

Na concepção bioecológica, os atributos pessoais, como o jeito de ser, a idade, o sexo, o nível cognitivo, as crenças e os valores, dentre outros, são características que influenciam as reações de uma pessoa nos diversos contextos de sua vida.

Os jovens desta pesquisa estão numa faixa etária de muitas mudanças físicas e emocionais e a submissão a situações constrangedoras, como sofrer comportamento estigmatizante pelas suas cicatrizes, pode resultar nas reações indesejáveis, que foram relatadas por três das seis cuidadoras, tais como: respostas agressivas sobre a cicatriz, caminhar em público de cabeça baixa, permanecer no ambiente doméstico e usar roupas que escondam as cicatrizes.

Ao examinar este cenário, percebe-se que essas crianças e adolescentes estão vivenciando interações conflituosas dentro das próprias casas e alguns nem conseguiram retornar para a escola.

A partir dos relatos, verificou-se que, no ambiente domiciliar, três participantes deflagravam conflitos por serem hostis na interação entre os membros do núcleo familiar, e, em uma das casas, um menor estava sofrendo *bullying*, provocado pelas irmãs mais velhas. Essas interações conflituosas no ambiente familiar, em longo prazo, podem comprometer o desenvolvimento emocional desses menores.

O ideal seria que o *bullying* e os comportamentos estigmatizantes não fizessem parte da vida desses jovens, que já estão vivenciando muitos momentos de dor e temor das situações vindouras. Salienta-se que o retorno ao ambiente escolar, não deveria ser um problema, assim como, se sentir acolhido, protegido e feliz em casa, deveria ser o caminho natural na trajetória de vida desses jovens, uma vez tais espaços deveriam ser os meios imediatos de acolhimento e oportunidades de desenvolvimento integral.

Com relação ao microsistema escola, a visão bioecológica aponta que esse é o local onde o jovem, desde o início da fase escolar, passa a adquirir novos conhecimentos, aprende

a se relacionar com outras pessoas e muda de papel social, deixando de ser filho/filha e irmão/irmã e passando a ser aluno(a) e amigo(a) de alguém. Nessa pesquisa, ficou verificou-se a ausência de alguns participantes nesse ambiente, repleto de possibilidades para o desenvolvimento integral do ser.

Na prática clínica, observa-se que quando uma criança ou adolescente com queimaduras não consegue retornar ao ambiente escolar, após alguns meses ou anos da alta hospitalar, a equipe de reabilitação se sente desafiada a buscar soluções para promover a inclusão escolar desses jovens. Após analisar as falas dos participantes desta pesquisa, sob a ótica da TBDH, compreende-se que seria necessário existir uma relação mais próxima entre a escola e a família, para favorecer o retorno escolar dos jovens. Contudo, percebe-se que essas interações parecem ser frágeis e, algumas vezes, inexistentes.

Quanto ao microssistema família, percebe-se que as diversas configurações dos núcleos familiares podem funcionar como facilitadores ou barreiras para que esse ambiente assumira sua função primordial, que, na concepção bioecológica, é ser o espaço no qual a criança recebe os primeiros cuidados, aprende a andar, falar, brincar, se alimentar e se relacionar afetivamente com outras pessoas.

Com relação às configurações familiares dos participantes dessa pesquisa, um dos jovens estava inserido em um ambiente familiar tradicional, três faziam parte de famílias monoparentais regidas pelas mães, que acumulavam as funções de cuidado e sustento material, e um estava sendo criado pelos avós, embora a mãe, que já tinha constituído outra família, contribuísse financeiramente e fosse presente na criação desse filho.

Do núcleo familiar só foram ouvidos os jovens com queimaduras e suas cuidadoras, e, a partir de suas falas, foi possível perceber que, nesse grupo, tanto haviam famílias regidas pelo afeto, como famílias regidas por interações conflituosas entre seus membros.

Compreende-se que cada componente do núcleo familiar tenha características

personais próprias, forjadas a partir das experiências vividas ao longo do tempo, mas, a partir dos resultados encontrados, questiona-se como proceder para modificar e inovar esse cenário. O que fazer com o acúmulo de saberes adquiridos, não apenas do ponto de vista teórico, mas do ponto de vista experimental, a partir da oitiva dos participantes?

Esses são questionamentos que surgem a priori e servirão de impulso para novas pesquisas, considerando que, na revisão de literatura, identificou-se numerosos estudos enfatizando que as boas interações no ambiente familiar e o retorno precoce para o ambiente escolar e espaços de lazer, funcionavam como fatores de proteção para a QV de crianças e adolescentes com queimaduras. É, no entanto, necessário encontrar as vias para favorecer tais fatores, considerando as particularidades de cada família a ser assistida.

De outra sorte, destaca-se como a primeira das várias contribuições relevantes desta tese para a pesquisadora o aprimoramento de uma sensibilidade, que ainda se encontra incipiente, de ‘olhar’ para essas famílias e ‘perceber’ particularidades que podem servir de base para a elaboração de condutas terapêuticas mais eficazes, do ponto de vista da adesão às práticas de cuidados propostas durante o processo de reabilitação.

Outra contribuição foi a consecução de uma nova compreensão do significado das cicatrizes para esses jovens. A partir de uma visão sistêmica, percebeu-se com maior clareza que estas cicatrizes são ‘marcas’ que vão muito além de uma seqüela estética ou físico-funcional. Estas cicatrizes podem marcar para sempre a vida desses jovens e suas famílias.

Através do estudo da TBDH e do uso de seus conceitos na concepção desta tese, foi possível compreender mais amplamente os sentimentos partilhados pelos participantes durante as entrevistas. Essa compreensão resultou em mudanças na prática terapêutica da pesquisadora, resultantes da necessidade de realizar uma ‘escuta’ mais atenta, durante as práticas assistenciais inerentes à reabilitação desses jovens, com especial atenção para o momento da anamnese e do exame físico.

A participação de cuidadores primários durante os atendimentos dos filhos/netos já faz parte da rotina do hospital, mas esta pesquisa mostrou que, além da cuidadora, todo o núcleo familiar deveria ser incentivado a participar desse processo de recuperação/readaptação de um dos membros desse núcleo, temporariamente adoecido e necessitado de cuidados.

O núcleo familiar precisa compreender que o ente adoecido necessita de acolhimento, de desenvolver ou manter interações interpessoais afetivas dentro de sua própria casa e de receber cuidados que ultrapassem a higienização, alimentação e ajuda para locomoção e para AVDs. A criança ou o adolescente necessita de um cuidado que acolha e aceite sua ‘nova pele’.

Ao final da pesquisa, surgiram algumas propostas para desenvolver meios capazes de facilitar o processo de inclusão social desses jovens. A primeira delas é a construção de uma relação terapeuta-paciente-família mais empática, na qual as famílias e o paciente (mesmo sendo uma criança ou um adolescente menor de idade) tenham espaço e se sintam à vontade para falar das suas experiências, seus medos e angústias.

Em contrapartida, nessa relação, o profissional de saúde deve agir com sensibilidade e ter disponibilidade para ouvir e minimizar medos e anseios, utilizando estratégias terapêuticas que vão desde o oferecimento de orientações simples; com vocabulário adequado à compreensão de cada paciente/familiar a respeito de cuidados diários com as cicatrizes, higiene, alimentação locomoção e AVDs; até o encaminhamento do paciente e/ou familiar para outros profissionais.

A segunda proposta diz respeito à formação de grupos de apoio psicossocial para os cuidadores e para as crianças e adolescentes, respeitando as faixas etárias. Os profissionais de saúde que assistem esses jovens e suas famílias, ainda que não tenham o condão de modificar as suas histórias de vida, podem desenvolver atividades que minimizem as

‘culpas’ e estimulem a ‘ressignificação’ das experiências vividas, nessas reuniões de grupo.

Tais grupos de apoio devem enfatizar algumas ações que promovam a recuperação integral da pessoa que está, naquele momento, adoecida, estimulando responsabilidade e empatia entre os participantes, além de respeito pelo momento de vida de cada um.

Uma terceira proposta é promover reuniões familiares para compartilhar informações e impressões sobre a queimadura e o processo de reabilitação e, assim, estimular a empatia e a formação/fortalecimento de vínculos afetivos entre os membros do núcleo familiar, bem como desenvolver o senso de corresponsabilidade com a recuperação do ente adoecido.

Destaca-se que, na ausência de um psicólogo nesses grupos de apoio ou nas reuniões familiares, cabe ao profissional de reabilitação perceber a necessidade de encaminhar o jovem e/ou cuidadores ou outros membros da família para avaliações específicas com profissionais de saúde mental.

A quarta proposta idealizada contempla a inclusão do jovem com queimaduras no ambiente escolar. Sugere-se que façam parte dos programas de reabilitação de crianças e adolescentes com queimaduras ações efetivas do grupo de reabilitação que auxiliem as famílias nessa difícil tarefa.

Uma possibilidade é que o profissional de reabilitação incentive e promova a aproximação dos microssistemas família e escola, solicitando que as famílias intermediem visitas e reuniões com os educadores no ambiente escolar, no intuito de elaborarem ações inclusivas, de acordo com as necessidades de cada jovem e as características do contexto escolar que será visitado.

A quinta proposta contempla a inclusão desses jovens nos espaços públicos de lazer, favorecendo a participação em atividades lúdicas com seus pares. No hospital onde a pesquisa foi realizada, já fazia parte do programa de reabilitação a realização de festas comemorativas para os aniversariantes do mês e de datas festivas como ‘Carnaval’, ‘Páscoa’,

‘Festa Junina’, ‘Dia das Crianças’ e ‘Natal’, com a participação dos irmãos.

Também já fazia parte do programa de reabilitação o uso de atividades lúdicas através de brinquedos, música, dança, desenho e pinturas como recursos terapêuticos, durante o processo de recuperação físico-funcional e de cuidados com as cicatrizes de crianças e adolescentes, considerando a adequação das atividades à faixa etária dos pacientes.

A partir desta pesquisa, o maior desafio é incluir nos programas de reabilitação a promoção de ações sociais que propiciem encontros fora do ambiente hospitalar/ambulatorial. Ressalta-se que é de suma importância o engajamento dos profissionais da equipe de reabilitação, incluindo os acadêmicos de diversos cursos de na área de saúde, estagiários das unidades hospitalares.

Nesse sentido, considerando o macrossistema, deve-se propor aos órgãos competentes a elaboração de políticas públicas que garantam acesso às ações de promoção à recuperação da saúde integral da população infanto-juvenil com queimaduras, além da elaboração de ações educacionais para prevenir a ocorrência de queimaduras na população infanto-juvenil.

Baseado nos direitos fundamentais para a garantia da integridade física, emocional e espiritual desses menores, assegurados no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sugere-se como proposta aos órgãos competentes a elaboração de políticas públicas próprias para essa população que garantam:

- O Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (PBC) para as crianças e adolescentes com queimaduras provenientes de famílias de baixa renda;
- A inserção de profissionais de reabilitação e agentes de saúde nas escolas realizando ações inclusivas que garantam o retorno escolar desses jovens, incluindo ações de Educação em Saúde para sensibilizar funcionários, corpo

docente, corpo discente e as famílias na atenção à prevenção do *bullying* e *cyberbullying*, junto às crianças e adolescentes com queimaduras;

- A garantia de transporte/casas de apoio/alimentação para o deslocamento desses jovens e seus cuidadores de seus municípios até as regiões metropolitanas mais próximas que ofereçam atendimento especializado;
- A garantia de acesso aos recursos terapêuticos cirúrgicos e não cirúrgicos que garantam a reabilitação integral dos mesmos.
- A efetivação de programas de prevenção de queimaduras na rede de atenção básica e que possam ser veiculados nas comunidades e nas escolas.

Com relação às limitações desta pesquisa, cita-se o pequeno tamanho da amostra, que resultou na impossibilidade de realizar parte da proposta de tese inicial, que incluía a análise estatística dos dados quantitativos, bem como a identificação dos fatores de risco para a QV dos participantes e a consequente generalização dos resultados obtidos, a partir dos dados quantitativos da QV.

Outra limitação foi a impossibilidade de terem sido realizadas visitas domiciliares e a não inclusão de entrevistas com outros membros do núcleo familiar, para que pudessem ter sido abordadas as mudanças na rotina familiar, e não apenas na rotina dos jovens.

A terceira limitação pode estar relacionada ao uso de um questionário genérico, o KIDSCREEN-52, para avaliar a QV dos participantes e de ter sido esse o provável motivo das discrepâncias observadas entre as respostas de algumas dimensões do questionário de QV e as falas relacionadas às mudanças na rotina diária após a queimadura.

Quanto a essa limitação, em especial, é válido esclarecer que durante a elaboração do projeto de pesquisa, não foi identificado um questionário específico para avaliar a QV de crianças e adolescentes brasileiros com queimaduras. Após essa constatação, observou-se que em países onde não havia questionário específico para avaliar QV de crianças e

adolescentes com queimadura, estavam sendo utilizados alguns questionários genéricos, sendo o KIDSCREEN-52 um deles.

Diante das limitações percebidas e da escassez de estudos com amostras de crianças e adolescentes com queimaduras no Brasil, sugere-se a elaboração de novas pesquisas avaliando quantitativa e qualitativamente as consequências da queimadura nesse grupo etário, incluindo as repercussões no grupo familiar e escolar.

Sugere-se, ainda, a realização de pesquisas com essa população que avaliem resultados de intervenções nas diversas áreas da reabilitação. Também se recomenda estudos de validação, responsáveis por tradução e adaptação cultural de escalas e questionários específicos que avaliem vários aspectos da vida e das condições de saúde das crianças e adolescentes com queimaduras.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, M. L. L., Silva, G. P. F., Diniz, D. M. S. M., Figueiredo, A. M. F., Camara, T. M. S., & Bastos, V. P. D. (2010) Análise dos pacientes queimados com sequelas motoras em um hospital de referência na cidade de Fortaleza-CE. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 9 (3), 89-94.
- Arredondo, E. C. (2016). Experiencias de adolescentes con secuelas de quemaduras severas atendidas en el Instituto Nacional de Salud del Niño. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 15 (1), 24-34.
- Bakker, A., Maertens, K. J. P., Van Son, M. J. M., & Van Loey, N. E. E. (2013). Psychological consequences of pediatric burns from a child and family perspective: A review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review*, 33, 361-371.
- Barbosa, J. S., & Sampaio, S. M. R. (2012). *Família matrifocal: a experiência das crianças*. (Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia). Artigo retirado em 02 de janeiro de 2019, do site: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/19642/1/FAM%C3%8DLIA%20MATRIFOCA%20L%20-%20A%20EXPERI%C3%8ANCIA%20DAS%20CRIAN%C3%87AS%20-%20ARTIGO%20DISSERTA%C3%87O%20JACIRA%20BARBOSA%202012.pdf>.
- Barreto, A. C. (2016). Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: a teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Psicologia em Revista*, 22 (2), 275-293.
- Benetti, I. C., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A., & Schneider, D. R. (2013) Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicología*, 9 (16), 89-99.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Cabulon E. A. I. C., Cardoso, J. R., Maciel, S. M., Martins, J. T., Robazzi, M. L. C. C., & Cardelli, A. A. M. (2015). Quality of life of individuals treated in na out patient burn treatment centre: Application of the BSHS-R. *Burns*, 41, 528-535.
- Caetano, D. W. (2008). O corpo em evidência: o simbolismo do corpo queimado. *OMNIA Saúde*, 5 (1), 7-22.
- Cantarelli-Kantorski, K. J., Martins, C. L., Andolhe, C., Brum, A. L., Pai, D. D., & Echevarria-Guanilo, M. E. (2014). Caracterização dos atendimentos por queimaduras em um serviço de pronto-socorro. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 13 (1), 38-43.
- Carvalho, F. L. (2006). O impacto da queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização (Dissertação de mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Retirado em 20 de junho de 2016, do site: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-01092006->

161604/

- Chrapusta, A., & Pachalska, M. (2014). Evaluation of differences in health-related quality of life during the treatment of post-burn scars in pre-school and school children. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21 (4), 861-865.
- Costa, C. F., Sousa, G. C., Rodrigues, A. C. E., Vieira, F. S., Viana, D. S. F., Costa, E. S., *et al.* (2017). Perfil de pacientes que sofreram queimaduras no Brasil: uma revisão integrativa. *REAS – Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 8, S624-S632.
- Costa, G. O. P., Silva, J. A., & Santos, A. G. (2015). Perfil clínico e epidemiológico das queimaduras: evidências para o cuidado de enfermagem. *Ciências & Saúde*, 8 (3), 146-155.
- Creswell, J. W. & Clark, V. L. P. (2013) *Pesquisa de métodos mistos*. (2ª Ed). Porto Alegre: Penso.
- Cruz, B. F., Cordovil, P. B. L., & Batista, K. N. M. (2012). Perfil epidemiológico de pacientes que sofreram queimaduras no Brasil: revisão de literatura. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 11 (4), 246-50.
- Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Relações visíveis entre pele e psiquismo: um entendimento psicanalítico. *Psicologia Clínica*, 19 (2), 23 – 34.
- Dodd, A. R., Nelson-Mooney, K., Greenhalgh, D. G., Beckett, L. A., Li Y., & Palmieri, T. (2010). The Effect of Hand Burns on Quality of Life in Children. *Journal of Burn Care & Research*, 31 (3), 414-422.
- Effgen, S. K. (2007). Desenvolvimento infantil e avaliação. In: Effgen, S. K. *Fisioterapia pediátrica: atendendo às necessidades das crianças*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Engrav, L. H., Garner, W. L., & Tredget, E. E. (2007). Hypertrophic Scar, Wound Contraction and Hyper-Hypopigmentation. *Journal of Burn Care & Research*, 28 (4), 593-597.
- Garcia, A. P., Pollo, V., Souza, J. A., Araújo, E. J., Feijó, R., & Pereima, M. J. L. (2011). Análise do método clínico no diagnóstico diferencial entre queimaduras de espessura parcial e total. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 10 (2), 42-49.
- Gaspar, T. & Matos, M.G. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada, Lisboa: Aventura Social e Saúde.
- Gomes, R. (2016). Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F. & Gomes, R. (Eds.), *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp. 79-108). Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Guedes, D. P. & Guedes, J. E. R. P. (2011). Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Revista Paulista de Pediatria*, 29 (3), 364-71.

- Herson, M. R., Teixeira Neto, N., Paggiaro, A. O., Carvalho, V. F., Machado, L. C. C., Ueda, T., *et al.* (2009). Estudo epidemiológico das sequelas de queimaduras: 12 anos de experiência da Unidade de Queimaduras da Divisão de Cirurgia Plástica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 8 (3), 82-86.
- Isaac, C., Ladeira, P. R. S., Rêgo, F. M. P., Aldunate, J. C. B., Tutihashi, R. M.C., & Ferreira, M. C. (2011). Alterações no processo de reparo fisiológico. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 10 (2), 61-65.
- Laitakari, E., Koljonen, V., Pyörälä, S., Rintala, R., Roine, R. P., & Sintonen, H. (2015). The long-term health-related quality of life in children treated for burns as infants 5-9 years earlier. *Burns*, 41, 1186-1192.
- Leme, V. B. R., Del Prette, Z. A. P., Koller, S. H. & Del Prette, A. (2016). Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspectivas. *Psicologia & Sociedade*. 28(1), 181-193. Retirado dia 03 de janeiro de 2019, do site: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-71822016000100181&script=sci_abstract&tlng=pt.
- Lima, C. F., Uchôa, E. P. B. L., & Vieira, T. C. C. (2014). Fisioterapia Dermatofuncional. In Carvalho, V. C. P., Lima, A. K. P., Brito, C. M. M., & Uchôa, E. P. B. L. (Orgs). *Fundamentos da Fisioterapia*. (pp.153-170). Rio de Janeiro: MedBook.
- Llanos, N., Sthioul, A., Yañez, V., Orellana, M., & Hidalgo, G. (2014). Niño quemado gran secuelado perfil clinico y calidad de vida. *Revista Pediatría Electrónica*, 11 (2), 2-8.
- Machado, T. H. S., Lobo, J. A, Pimentel, P. C. M., & Serra, M. C. D. V. F. (2009). Estudo epidemiológico das crianças queimadas de 0-15 anos atendidas no hospital geral do Andaraí, durante o período de 1997 a 2007. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 8 (1), 3-9.
- Maio, M. (2011). Sequelas de queimaduras. In Maio, M. (Org). *Tratado de Medicina Estética* (2ª ed., vol. 3, pp. 1356-1374). São Paulo: Roca.
- Mascaro, S. A. (2015). *Tipologias de projetos de pesquisa de métodos mistos: análise classificatória das teses de doutorado dos programas de pós-graduação em geociências no Brasil* (Tese de doutorado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Instituto de Geociências e Ciências Exatas. Retirado dia 25 de fevereiro de 2018, do site: <http://hdl.handle.net/11449/132814>
- Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G., & Kimble, R. (2013). Psychosocial functioning differences. In: Pediatric burn survivors compared with healthy norms. *Journal of Burn Care & Research*. 34, 465-476.
- Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G., & Kimble, R. (2014). Psychological and psychosocial functioning of children with burn scarring using cosmetic camouflage: a multi-centre prospective randomized controlled trial. *Burns*, 40, 135-149.

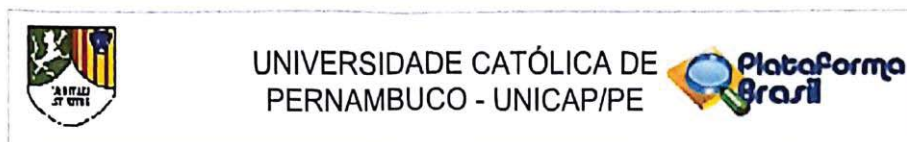
- Masnari, O., Schiestl, C., Rössler, J., Gütlein, S. K., Neuhaus, K., Weibel, L., *et al.* (2013). Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. *Journal of Pediatric Psychology*, 38 (2), 162-172.
- McGarry, S., Elliott, C., McDonald, A., Valentine, J., Wood, F. & Girdler, S. (2013). Paediatric burns: from the voice of the child. *Burns*, 40 (2014), 606-615.
- Nicolosi, J. T., Carvalho, V. F., Ferreira, M. C., Vana, L. F. M., Sabatés, A. L., & Mousse, M. (2012). Avaliação do estado de saúde de adolescentes vítimas de queimadura em processo reabilitação por meio da *Burn Specific Health Scale - Revised (BSHS-R)*. *Revista Brasileira de Queimaduras*, 11 (3), 116-119.
- Palmieri, T. L., Nelson-Mooney, K., Kagan, R. J., Stubbs, T. K., Meyer III, W. J., Herndon, D. N., *et al.* (2012). Impact of hand burns on health-related quality of life in children younger than 5 years. *Journal Trauma Acute Care Surgical*, 73, S197-YS204.
- Pan, R., Egberts, M. R., Nascimento, L. C., Rossi, L. A., Vandermeulen, E., Geenen, R., & van Loey, N. E. (2015). Health-Related Quality of Life in adolescent survivors of burns: Agreement on self-reported and mothers' and fathers' perspectives. *Burns*, 41, 1107-1113.
- Procter, F. (2010). Rehabilitation of the burn patient. *Indian Journal of Plastic Surgery: Official Publication of the Association of Plastic Surgeons of India*, 43, 101-113, Suplemento retirado dia 28 de julho de 2016, do site: <http://doi.org/10.4103/0970-0358.70730>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ..., the European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescent. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5 (3), 353-364.
- Ribeiro, C. R. & Pinto Jr, A. A. (2009). A representação social da criança hospitalizada; um estudo por meio de procedimento de desenho-estória com tema. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 12, (1), 31-56.
- Rosenberg, M., Ramirez, M., Epperson, K., Richardson, L., Holzer III, C., Andersen, C. R., *et al.* (2015). Comparison of long-term quality of life of pediatric burn survivors with and without inhalation injury. *Burns*, 41 (4), 721-726.
- Rosenberg, M.; Celis, M. M.; Meyer III, W., Tropez-Arceneaux, L., McEntire, S. J., Fuchs, H., *et al.* (2013). Effects of a Hospital Based Wellness and Exercise Program on Quality of Life of Children with Severe Burns. *Burns*, 39 (4), 599-609.
- Santos, H. V. & Pacheco, M. M. D. R. (2012, 5 a 7 de setembro). *Fatores de risco ao desenvolvimento da criança: da visão biomédica à visão psicossocial*. Trabalho apresentado The 4th International Congress University Industry Cooperation. Taubaté, SP – Brazil.
- Schiozer, W. A. (2012). Estimativa da lesão: extensão e profundidade. In: Nazário, N. O. &

- Leonardi, D. (Orgs). *Queimaduras: atendimento pré-hospitalar*. (pp. 143-154). Palhoça: Unisul.
- Serra, M. C. V. F. & Bolgiani, N. A. (2012). Avaliação primária e secundária do queimado. In Nazário, N. O. & Leonardi, D. (Orgs). *Queimaduras: atendimento pré-hospitalar*. (pp.111-129) Palhoça: Unisul.
- Silva, A. C. S., Alencar, J. R., Charmon, E. M. Q. O. & Souza, M. T. S. (2011). Escola e família: contextos de desenvolvimento humano. *Revista Ciências Humanas – UNITAU*, 4 (1), 37-50.
- Simons, M., Price, N., Kimble, R. & Tyack, Z. (2015). Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: a qualitative study. *Burns*, 42 (2016), 620-632.
- Souza, J. G. S., Pamponet, M. A., Souza, T. C. S., Pereira, A. R., Souza, A. G. S., & Martins, A. M. E. B. L. (2014). Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life (Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras). *Revista Paulista de Pediatria*, 32 (2), 272-278.
- Souza, T. J. A. (2011). Qualidade de vida do paciente internado em uma unidade de queimados. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, 26 (1),10-15.
- Stubbs, T. K., James, L. E., Daugherty, M. B., Epperson, K., Barajaz, K. A., Blakeney P, *et al.* (2011). Psychosocial impact of childhood face burns: a multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents. *Burns*, 37, 387-394.
- Sveen, J., Sjöberg, F. & Öster, C. (2014). Health-related quality of life in Swedish pediatric burn patients and associations with burn and family characteristics. *Burns*, 40, 987–994.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Van Baar, M. E., Polinder, S., Essink-Bot, M. I., Van Loey, N. E. E., Oen, I. M. M. H., Dokter, J., *et al.* (2011). Quality of life after burns in childhood (5-15 years): children experience substantial problems. *Burns*, 37, 930-938.
- Warner, P., Stubbs, T. K., Kagan, R. J., Herndon, D. N., Palmieri, T. L., Kazis, L. E., *et al.* (2012) The effects of facial burns on health outcomes in children aged 5 to 18 years. *Journal Trauma Acute Care Surg*, 73 (3), Supplement 2, S189-S196.
- Weedon, M. & Potterton, J. (2011). Socio-economic and clinical factors predictive of paediatric quality of life post burn. *Burns*, 37, 572–579.
- World Health Organization (2018, 06 de março). *Burns: Key facts*. Pesquisa on line em 25/05/2018 Recuperado de: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/burns>
- Zillmer, J. G. V., Schwartz, E., Muniz, R. M., & Meincke, S. M. K. (2011). Modelo

bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. *Texto Contexto Enfermagem*, 20 (4), 669-674.

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DA QUEIMADURA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA QUALIDADE DE VIDA E NAS RELAÇÕES FAMILIARES

Pesquisador: Albenise de Oliveira Lima

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 60177916.6.0000.5206

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE CATOLICA DE PERNABUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

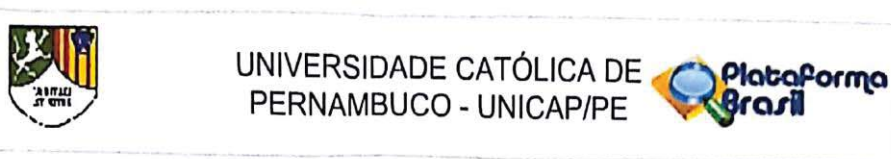
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.755.514

Apresentação do Projeto:

Projeto de doutorado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco intitulado "Impacto da queimadura em crianças e adolescentes na qualidade de vida e nas relações familiares". Clinicamente, a queimadura é uma lesão que marca, mutila e desfigura a estrutura física da pele resultando em ameaças à imagem corporal e à integridade do sujeito que sofre. Ao atingir crianças e adolescentes pode provocar transtornos de ordem física, entre eles comprometimento sensorial, motor e emocional (entre crianças, adolescentes e familiares sensação de dor e de medo do tratamento, de movimentar-se, das sequelas e da própria morte,) e social, sendo a gravidade dos transtornos decorrentes proporcionais da profundidade, extensão e localização dessas lesões. Essas alterações implicam uma real possibilidade de uma redução subjetiva da qualidade de vida e dificultar o retorno desses indivíduos às atividades sociais que realizavam antes da lesão. Importante ressaltar ter a pele uma dupla função e significado: proteção física e veículo de expressão emocional, inclusive por conta dela apresentar uma origem embrionária igual a do sistema nervoso. Dessa forma, uma cicatriz compromete o limite estruturante entre um ser humano e outro, no caso da pele, sendo uma das ameaças mais assustadoras para crianças, adolescentes e os respectivos pais. Uma das respostas é a diminuição da autoestima e isolamento social. Esses transtornos duram no mínimo dois anos e se inicia na

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A
Bairro: Boa Vista **CEP:** 50.050-900
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2119-4376 **Fax:** (81)2119-4004 **E-mail:** cep_unicap@unicap.br



Continuação do Parecer: 1.755.514

hospitalização dos casos graves e no processo de reabilitação envolvendo o cuidado de uma equipe interdisciplinar. Partindo do conceito da Organização Mundial de Saúde de "qualidade de vida", considerando ser saúde física, emocional, nível de independência funcional, relações sociais e meio ambiente, foram elaboradas as seguintes problematizações: Qual é o impacto da queimadura nos diversos domínios da qualidade de vida (QV) e nas relações familiares de crianças e adolescentes pernambucanos em processo de reabilitação ambulatorial? Quais são as estratégias de cuidado utilizadas pelas mães durante essa fase do tratamento? As estratégias de cuidado materno, durante o processo de reabilitação ambulatorial, podem influenciar a qualidade de vida desses indivíduos? Parte-se do pressuposto de que a queimadura pode provocar impacto nos diversos domínios da qualidade de vida e na dinâmica familiar de crianças e adolescentes pernambucanos e o cuidado materno pode favorecer a adaptação psicossocial e emocional desses indivíduos após alta hospitalar.

Em se tratando do método, o desenho do estudo se apresenta como uma pesquisa que utiliza métodos mistos do tipo longitudinal prospectivo e paralelo convergente. Em termos longitudinais prospectivo implica acompanhar o impacto da lesão ao longo do período de reabilitação das crianças e adolescentes após alta hospitalar. Em se tratando dos métodos paralelos convergentes, as abordagens quantitativas e qualitativas serão utilizadas conjuntamente, desde a coleta até à análise dos dados.

Pretende-se realizar a coleta de dados no período de novembro de 2016 a abril de 2018. Em se tratando da amostra e sujeitos de estudo será composta por crianças e adolescentes com queimaduras, residentes no estado de Pernambuco, após alta hospitalar, assim como pais/responsável ou cuidadora primária. Há uma expectativa de que o componente quantitativo envolva 60 crianças/adolescentes e 60 mães/responsáveis ou cuidadoras primárias. Para o componente qualitativo, serão considerados 6 crianças/adolescentes e 6 mães/responsáveis ou cuidadoras primárias. Vale ressaltar que os participantes da amostra qualitativa serão selecionados a partir da amostra quantitativa. Serão considerados critérios de inclusão: criança e adolescente de ambos os sexos, que tenha sofrido queimadura de espessura profunda, com no mínimo 10% de superfície corporal queimada (SCQ), em qualquer região do corpo, que esteja em tratamento no ambulatório de reabilitação do referido hospital público, que na primeira fase da coleta esteja na faixa etária de 8 a 15 anos, e tenha recebido alta hospitalar há no mínimo 1 dia e no máximo 3 meses. Serão considerados critérios de exclusão: a não aceitação da criança ou adolescente para participar do estudo, mesmo com a autorização dos pais/responsáveis, por questões éticas; a existência de lesões neurológicas e do aparelho locomotor, assim como manchas e cicatrizes na

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep_unicap@unicap.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 1.755.514

pele, não decorrentes da queimadura e a presença de disfunções cognitivas e psiquiátricas, surdez ou cegueira, porque essas alterações, por si só, podem provocar mudanças consideráveis, tanto na qualidade de vida como nas relações familiares desses indivíduos. Em termos dos instrumentos para a coleta dos dados: 1º Questionário sociodemográfico da criança/adolescente ou familiares. 2º Registro do exame físico da criança. 3º Aplicação do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes KIDSCREEN – 52 com versões dirigidas para crianças/adolescentes e para as mães/responsáveis. 4º Roteiro de entrevista semidiretiva (envolvendo relações familiares e rotina de cuidado). Em se tratando das estratégias ocorrerão três fases: 1ª Fase: no mínimo de 1 dia e ao máximo de 3 meses após a alta hospitalar, serão selecionados pacientes nos prontuários do ambulatório hospitalar. Posteriormente, os representantes legais serão contatados e junto com os filhos receberão as informações da pesquisa e caso concordem, as mães/responsáveis assinarão o TCLE. Se as crianças/adolescentes estiverem entre 8 a 11 anos e 11 meses darão o assentimento verbal e se estiverem acima de 12 anos, assinarão o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). 2ª Fase: Mesmo procedimento seis meses depois. 3ª Fase: Mesmo procedimento 12 meses depois.

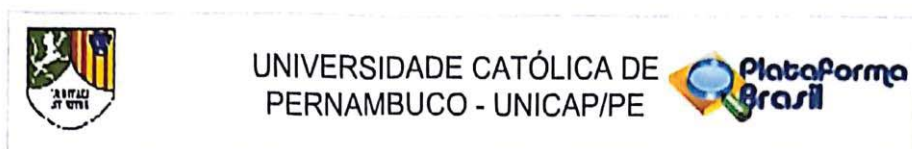
Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: • Analisar as inter-relações existentes entre queimadura na infância e adolescência, qualidade de vida, relações familiares e cuidados maternos, de crianças e adolescentes pernambucanos em processo de reabilitação, após alta hospitalar. Específicos: • Caracterizar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes pernambucanos com queimaduras após alta hospitalar; • Identificar como a queimadura afeta as relações familiares desses indivíduos durante a fase de reabilitação ambulatorial; • Estabelecer as mútuas relações entre a qualidade de vida e as relações familiares dessa população; • Identificar as estratégias de cuidado oferecidas pelas mães durante o processo de reabilitação ambulatorial; • Correlacionar e estabelecer as mútuas relações entre as estratégias de cuidado materno com a qualidade de vida da população em estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não existem riscos físicos por conta dos procedimentos não serem invasivos e nem serem constrangedores. Os instrumentos quantitativos abordam aspectos sociodemográficos e relativos a amplos aspectos da qualidade de vida (1.Saúde e atividade física; 2.Sentimentos; 3.Estado de humor global (Emocional); 4.Auto-percepção; 5.Autonomia/Tempo livre; 6.Família e ambiente familiar; 7.Aspecto financeiro; 8.Amigos e suporte social; 9.Ambiente escolar e aprendizagem; e 10.Bullying). Esta amplitude dilui o foco e a probabilidade de eclosão de reações de relevante

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep_unicap@unicap.br



Continuação do Parecer: 1.755.514

sofrimento psíquico. Em termos qualitativos, envolve a descrição do processo de cuidado e das relações familiares. Além disso, as pesquisadoras apresentam experiência no manejo dos estudos envolvendo seres humanos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante no campo da Psicologia da Saúde e nas pesquisas sobre Queimaduras e Infância e Adolescência e os seus agravos. Apresenta-se bem estruturada e sistematizada em termos de teoria e método, além de ser um enfoque original.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Carta de aceite do diretor geral do hospital, Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a criança/adolescente e para os pais/responsáveis escritos em linguagem inteligível, Folha de Rosto assinada pelo Orientador e Pro-Reitora Acadêmica da Unicap e Carta de Anuência da Doutoranda e Orientador.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisa aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP acompanha o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_791706.pdf	20/09/2016 16:39:35		Aceito
Outros	CartaHR.pdf	20/09/2016 16:36:18	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Outros	Claudia_Lattes.pdf	18/09/2016 11:33:37	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Outros	Lattesalbenise.pdf	16/09/2016 22:21:31	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	16/09/2016 22:20:30	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Outros	Parecercientifico.pdf	16/09/2016 00:56:24	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
TCLE / Termos de	TCLEmenor.pdf	16/09/2016	Cláudia Fonsêca de	Aceito

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep_unicap@unicap.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 1.755.514

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmenor.pdf	00:54:30	Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmae.pdf	16/09/2016 00:54:10	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	16/09/2016 00:53:53	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	16/09/2016 00:53:19	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Anuenciapesquisador.pdf	16/09/2016 00:51:17	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Anuenciaorientador.pdf	16/09/2016 00:51:01	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	16/09/2016 00:50:38	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	16/09/2016 00:50:06	Cláudia Fonsêca de Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 30 de Setembro de 2016

Assinado por:

Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(Coordenador)

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A
Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep_unicap@unicap.br

ANEXO 2 – CARTA DE ANUÊNCIA



GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO
SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO HOSPITAL DA RESTAURAÇÃO
HOSPITAL DA RESTAURAÇÃO GOV. PAULO GUERRA



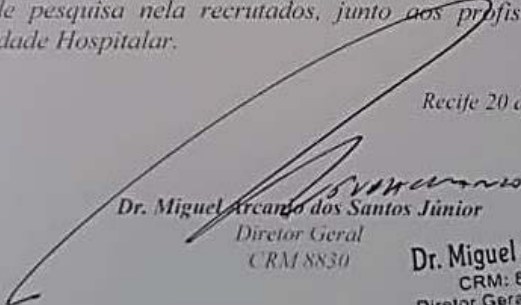
CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, Dr. Miguel Arcanjo dos Santos Júnior, RG 1.861.808 / SDS, declaro estar ciente da pesquisa intitulada "Impacto da Queimadura em Criança e Adolescentes na Qualidade de Vida e nas Relações Familiares (a) Cláudia Fonseca de Lima", sob a **Orientação do Prof. Dr.º Albenise de Oliveira Lima**. Em relação à pesquisa supracitada, informamos que o acesso do pesquisador ao local da pesquisa e a manipulação dos dados, será autorizado somente após a emissão do parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Declaro conhecer e cumprir com as resoluções Éticas Brasileiras em especial a resolução CNS 466/12.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da infraestrutura, segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, junto aos profissionais da UTQ nesta Unidade Hospitalar.

Recife 20 de Setembro de 2016


Dr. Miguel Arcanjo dos Santos Júnior
Diretor Geral
CRM 8830

Dr. Miguel Arcanjo
CRM: 8830
Diretor Geral - HR (6)

Hospital da Restauração
Av. Agamenon Magalhães, s/nº - Derby - Recife-PE - CEP 52.010-040
Fonc: (81) 3181-5407 Fax: (81) 3181-5586
hrdiger@gmail.com

ANEXO 3 - KIDSCREEN-52 – VERSÃO PARA CRIANÇAS E

ADOLESCENTES

Olá,

Como você está? É isso que queremos que tu nos contes. Por favor, leia todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça? Escolhe e assinala a resposta mais adequada ao teu caso. Lembre-se: isto não é um teste, portanto não existem respostas erradas. É importante que respondas a todas as questões para que nós possamos perceber as tuas respostas claramente.

Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua **última semana**.

Menina/ Moça ()

Menino/ Rapaz ()

Idade: _____ anos

Tens alguma deficiência, doença ou condição física crônica?

Não () Sim () Qual? _____

Dimensão 1 – Saúde e Atividade Física (Pensa na última semana ...)

- 1.1. Como você descreve a sua saúde
- 1.2. Você se sentiu bem e em boa forma física
- 1.3. Você foi ativo/a fisicamente
- 1.4. Você foi capaz de correr (“brincadeiras de corrida”)
- 1.5. Você se sentiu com muita energia/disposição

Dimensão 2 – Sentimentos (Pensa na última semana ...)

- 2.1. Sua vida tem sido agradável
- 2.2. Você se sentiu bem por estar vivo/a
- 2.3. Você se sentiu satisfeito/a com sua vida
- 2.4. Você se sentiu de bom humor
- 2.5. Você se sentiu alegre
- 2.6. Você se divertiu

Dimensão 3 – Estado Emocional (Pensa na última semana ...)

- 3.1. Você se sentiu como estivesse feito tudo errado
- 3.2. Você se sentiu triste
- 3.3. Você se sentiu tão mal que não queria fazer nada
- 3.4. Você se sentiu como tudo em sua vida estava mal
- 3.5. Você se sentiu farto/a (“cheio/a”)

- 3.6. Você se sentiu sozinho
- 3.7. Você se sentiu pressionado (“estressado”)

Dimensão 4 – Auto-Percepção (Pensa na última semana ...)

- 4.1. Você se sentiu contente com a sua maneira de ser
- 4.2. Você se sentiu contente com as suas roupas
- 4.3. Você esteve preocupado/a com a sua aparência
- 4.4. Você sentiu inveja da aparência de seus colegas
- 4.5. Você gostaria de mudar alguma parte do seu corpo

Dimensão 5 – Autonomia e Tempo Livre (Pensa na última semana ...)

- 5.1. Você teve tempo suficiente para você mesmo
- 5.2. Você fez o que gosta de fazer no seu tempo livre
- 5.3. Você teve oportunidade suficiente de estar ao ar livre
- 5.4. Você teve tempo suficiente para encontrar amigos/as
- 5.5. Você escolheu o que fazer no seu tempo livre

Dimensão 6 – Família/Ambiente Familiar (Pensa na última semana ...)

- 6.1. Seus pais entendem você
- 6.2. Você se sentiu amado/a pelos seus pais
- 6.3. Você se sentiu feliz em sua casa
- 6.4. Seus pais tiveram tempo suficiente para você
- 6.5. Seus pais trataram você de forma justa
- 6.6. Você conversou com seus pais como você queria

Dimensão 7 – Aspecto Financeiro (Pensa na última semana ...)

- 7.1. Você teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas coisas que os seus amigos/as fazem
- 7.2. Você teve dinheiro suficiente para os seus gastos
- 7.3. Você teve dinheiro suficiente para fazer o que deseja com seus amigos/as

Dimensão 8 – Amigos e Apoio Social (Pensa na última semana ...)

- 8.1. Você teve tempo suficiente para ficar com amigos/as
- 8.2. Você realizou atividades com outros jovens
- 8.3. Você se divertiu com seus amigos/as
- 8.4. Você e seus amigos/as se ajudaram uns aos outros
- 8.5. Você falou o que queria com seus amigos/as
- 8.6. Você sentiu que pode confiar em seus amigos/as

Dimensão 9 – Ambiente Escolar (Pensa na última semana ...)

- 9.1. Você se sentiu feliz na escola
- 9.2. Você foi bom/boa aluno/a na escola
- 9.3. Você se sentiu satisfeito/a com seus professores
- 9.4. Você foi capaz de prestar atenção nas aulas

9.5. Você gostou de ir à escola

9.6. Você teve uma boa relação com seus professores

Dimensão 10 – Provocação/Bullying (Pensa na última semana ...)

10.1. Você sentiu medo de outros jovens

10.2. Outros jovens zombaram (“gozaram”) você

10.3. Outros jovens intimidaram ou ameaçaram você

RESPOSTAS

() nunca () raramente () algumas vezes

() frequentemente () sempre

ANEXO 4 - KIDSCREEN-52 – VERSÃO PARA PAIS/ RESPONSÁVEIS/

CUIDADORES

Pais, como é o/a seu/sua filho (a)? Como é que ele/ela se sente? É isso que queremos saber através de você. Por favor, responda às seguintes questões com todo o seu conhecimento, assegurando que as suas respostas reflitam a perspectiva do/da seu/sua filho (a). Por favor, tente recordar as experiências do/da seu/sua filho (a) **na última semana ...**

Quem está a preenchendo o questionário?

Pai () Mãe () Madrasta / Companheira do pai () Padrasto / Companheiro da mãe ()

Outro, Quem? _____

Que idade tem o(a) seu/sua filho(a)? _____ anos.

Qual o sexo do seu filho? Fem () Masc ()

Qual é a altura do(a) seu/sua filho(a) (sem sapatos)? _____ cm

Quanto é que ele/ela pesa (sem roupa)? _____ Kg

Dimensão 1 – Saúde e Atividade Física (Pensa na última semana ...)

- 1.1. Como você descreve a saúde de seu (sua) filho (a)
- 1.2. Seu (sua) filho (a) se sentiu bem e em boa forma física
- 1.3. Seu (sua) filho (a) foi ativo/a fisicamente
- 1.4. Seu (sua) filho (a) foi capaz de correr (“brincadeiras de corrida”)
- 1.5. Seu (sua) filho (a) se sentiu com muita energia/disposição

Dimensão 2 – Sentimentos (Pensa na última semana ...)

- 2.1. A vida de seu (sua) filho (a) tem sido agradável
- 2.2. Seu (sua) filho (a) se sentiu bem por estar vivo/a
- 2.3. Seu (sua) filho (a) se sentiu satisfeito/a com sua vida
- 2.4. Seu (sua) filho (a) se sentiu de bom humor
- 2.5. Seu (sua) filho (a) se sentiu alegre
- 2.6. Seu (sua) filho (a) se divertiu

Dimensão 3 – Estado Emocional (Pensa na última semana ...)

- 3.1. Seu (sua) filho (a) se sentiu como estivesse feito tudo errado
- 3.2. Seu (sua) filho (a) se sentiu triste
- 3.3. Seu (sua) filho (a) se sentiu tão mal que não queria fazer nada
- 3.4. Seu (sua) filho (a) se sentiu como tudo em sua vida estava mal
- 3.5. Seu (sua) filho (a) se sentiu farto/a (“cheio/a”)

- 3.6. Seu (sua) filho (a) se sentiu sozinho
- 3.7. Seu (sua) filho (a) se sentiu pressionado (“estressado”)

Dimensão 4 – Auto-Percepção (Pensa na última semana ...)

- 4.1. Seu (sua) filho (a) se sentiu contente com a sua maneira de ser
- 4.2. Seu (sua) filho (a) se sentiu contente com as suas roupas
- 4.3. Seu (sua) filho (a) esteve preocupado/a com a sua aparência
- 4.4. Seu (sua) filho (a) sentiu inveja da aparência de seus colegas
- 4.5. Seu (sua) filho (a) gostaria de mudar alguma parte do seu corpo

Dimensão 5 – Autonomia e Tempo Livre (Pensa na última semana ...)

- 5.1. Seu (sua) filho (a) teve tempo suficiente para você mesmo
- 5.2. Seu (sua) filho (a) fez o que gosta de fazer no seu tempo livre
- 5.3. Seu (sua) filho (a) teve oportunidade suficiente de estar ao ar livre
- 5.4. Seu (sua) filho (a) teve tempo suficiente para encontrar amigos/as
- 5.5. Seu (sua) filho (a) escolheu o que fazer no seu tempo livre

Dimensão 6 – Família/Ambiente Familiar (Pensa na última semana ...)

- 6.1. Seu (sua) filho (a) acha que você entendeu ele (a)
- 6.2. Seu (sua) filho (a) se sentiu amado/a por você
- 6.3. Seu (sua) filho (a) se sentiu feliz em sua casa
- 6.4. Você teve tempo suficiente para seu (sua) filho (a)
- 6.5. Você tratou seu (sua) filho (a) de forma justa
- 6.6. Você conversou com seu (sua) filho (a) como ele(a) queria

Dimensão 7 – Aspecto Financeiro (Pensa na última semana ...)

- 7.1. Seu (sua) filho (a) teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas coisas que os seus amigos/as fazem
- 7.2. Seu (sua) filho (a) teve dinheiro suficiente para os seus gastos
- 7.3. Seu (sua) filho (a) teve dinheiro suficiente para fazer o que deseja com seus amigos/as

Dimensão 8 – Amigos e Apoio Social (Pensa na última semana ...)

- 8.1. Seu (sua) filho (a) teve tempo suficiente para ficar com amigos/as
- 8.2. Seu (sua) filho (a) realizou atividades com outros jovens
- 8.3. Seu (sua) filho (a) se divertiu com seus amigos/as
- 8.4. Seu (sua) filho (a) e seus amigos/as se ajudaram uns aos outros
- 8.5. Seu (sua) filho (a) falou o que queria com seus amigos/as
- 8.6. Seu (sua) filho (a) sentiu que pode confiar em seus amigos/as

Dimensão 9 – Ambiente Escolar (Pensa na última semana ...)

- 9.1. Seu (sua) filho (a) se sentiu feliz na escola
- 9.2. Seu (sua) filho (a) foi bom/boa aluno/a na escola
- 9.3. Seu (sua) filho (a) se sentiu satisfeito/a com seus professores

- 9.4. Seu (sua) filho (a) foi capaz de prestar atenção nas aulas
9.5. Seu (sua) filho (a) gostou de ir à escola
9.6. Seu (sua) filho (a) teve uma boa relação com seus professores

Dimensão 10 – Provocação/Bullying (Pensa na última semana ...)

- 10.1. Seu (sua) filho (a) sentiu medo de outros jovens
10.2. Outros jovens zombaram (“gozaram”) de seu (sua) filho (a)
10.3. Outros jovens intimidaram ou ameaçaram seu (sua) filho (a)

RESPOSTAS

- () nunca () raramente () algumas vezes
() frequentemente () sempre

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, FAMILIAR E CLÍNICO

Questionário para coleta de dados pessoais, sócio demográficos, familiares e clínicos

Data da avaliação: _____

Dados pessoais:

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Sexo: _____ Escolaridade: _____

Local de residência:

Quem cuida da criança em casa:

Nome dos pais/responsáveis:

Estado civil dos pais: _____

Escolaridade do pai: _____

Profissão do pai: _____

Escolaridade da mãe: _____

Profissão da mãe: _____

Renda familiar mensal: _____

Número de pessoas que residem na casa onde mora a criança: _____

Quantos filhos vocês tem? _____

O seu filho que está em tratamento aqui nesse ambulatório é o filho mais velho, o mais novo, o filho do meio, tem um irmão gêmeo ou é filho único? _____

Como a criança chega até o hospital para o tratamento de Fisioterapia?

 Quem leva a criança para o tratamento?

Dados sobre a lesão:

Agente etiológico: _____

Data da lesão: _____ Data da alta hospitalar: _____

Como aconteceu a lesão?

O que você ou a pessoa que estava com seu filho (a) fez na hora da queimadura?

Data do início do tratamento ambulatorial: _____ Data da entrevista: _____

Quantas sessões de Fisioterapia seu filho realiza por semana (mês)? _____

Superfície Corporal Queimada:

Cabeça () Face () MMSS incluindo uma das mãos ()
 MMSS incluindo as duas mãos () MMSS sem as mãos () Só
 as mãos/uma das mãos () Tronco () MMII incluindo um dos pés () MMII
 incluindo os dois pés () MMII sem os pés () Só os pés/um dos pés ()

Profundidade da lesão:

Lesão parcial superficial – 1º/2º grau superficial ()
 Lesão parcial profunda/Lesão total – 2º grau profundo, 3º/4º graus ()

Cicatrização patológica: NÃO () SIM ()

Se SIM: Hiperplasia () Retração cicatricial/Brida () Aderência ()
 Hiperchromia () Hipochromia ()

Visibilidade das cicatrizes: Sim () Não ()

Se sim, indique a parte do corpo: _____

No momento seu filho reclama de dor? (Apresentar para a criança a escala analógica de dor –

a escala de faces)

(Mãe):

(Criança):

Com que frequência? Como você faz para aliviar a dor dele?

Realizou algum procedimento cirúrgico? NÃO () SIM ()

Qual? Quando?

Apresenta lesão nervosa periférica, fratura, amputação e/ou deformidade osteoarticular decorrente da lesão?

NÃO () SIM ()

Qual?

Usa algum tipo de órtese ou prótese:

NÃO () SIM ()

Qual?

Tratamentos que realiza atualmente:

Fisioterapia () Terapia Ocupacional () Fonoaudiologia () Psicologia ()

Médico () _____(especialidade)

Outra () _____

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A CRIANÇA/ADOLESCENTE

Roteiro de entrevista semi-estruturada para as crianças e adolescentes

Relações familiares/Rotina familiar/Cuidado

Antes de começar a entrevista será estabelecido um *rapport* com a criança (através de um desenho livre) e com o adolescente através de uma conversa.

1. Com quem você mora? Você gosta do tempo que passa com a sua família? Sente falta deles quando está longe?
2. Como você faz quando fica triste, com medo ou preocupado(a)? (Você procura alguém da sua família para conversar? E fica satisfeito (a) com a ajuda que recebe da sua família?)
3. O que mudou na sua vida depois que você saiu do hospital e começou o tratamento no ambulatório? Tem alguma coisa que você fazia antes de se queimar que não consegue fazer agora?
4. Você consegue se cuidar sozinho(a) em casa? O que você faz para se cuidar em casa?
5. Quem cuida de você em casa quando não consegue se cuidar sozinho(a)? Como ele(a) cuida de você? O que ele(a) faz para cuidar de você?
6. Alguém mais ajuda ele(a) a cuidar de você?
7. Como você se sente quando ele(a) cuida de você?
8. Como você se sente com o tratamento que está fazendo aqui no hospital?
9. Você quer falar mais alguma coisa?

APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS CUIDADORES

Roteiro de entrevista semi-estruturada para as mães/responsáveis ou cuidadoras primárias

Relações familiares/Rotina familiar/Cuidado

Inicialmente será realizada uma pequena explicação sobre essa entrevista, a fim de estabelecer um *rappor*t com a entrevistada.

1. Quantas pessoas compõem sua família? Como você se sente quando está com eles? O que sente quando está longe deles?
2. Se você fica triste, com medo ou preocupado(a) com seu filho(a) quem você procura para conversar? E fica satisfeito (a) com a ajuda que recebe dessa pessoa?
3. O que mudou na sua vida depois que seu filho(a) saiu do hospital e começou o tratamento no ambulatório? Tem alguma coisa que você fazia antes de ele(a) se queimar que não consegue fazer agora? Fale sobre isso.
4. Seu filho(a) consegue se cuidar sozinho(a) em casa ou precisa de ajuda?
5. Você consegue cuidar sozinha dele(a) em casa? E o que você faz para cuidar dele(a)?
6. Alguém mais ajuda você a cuidar dele(a)?
7. Como você se sente quando cuida dele(a)?
8. O que mudou na vida e na rotina de seu filho(a) depois que ele saiu do hospital e começou o tratamento no ambulatório? E na rotina e na vida de sua família?
9. Você quer falar mais alguma coisa?