

Qualidade de vida de crianças/adolescentes queimados atendidas no Sul do Brasil: percepção de si mesmas e de seus pais/responsáveis

*Quality of life of burned children/adolescents assisted in the South of Brazil:
Perception of themselves and her parents / guardians*

*Calidad de vida de niños/adolescentes quemados atendidos en el Sur de Brasil:
Percepción de si mismas y de sus padres/responsables*

Rebeca Sartini Coimbra, Maria Elena Echevarría-Guanilo, Soliane Scapin, Camila Simas, Natália Gonçalves

RESUMO

Objetivo: Avaliar a percepção de qualidade de vida de crianças/adolescentes que sofreram queimaduras e de seus pais/responsáveis em acompanhamento ambulatorial. **Método:** Estudo piloto do tipo quantitativo, descritivo realizado com participação de oito crianças/adolescentes no período de junho de 2015 a junho de 2016. A qualidade de vida foi avaliada utilizando o instrumento Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes, organizado em dez dimensões: saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família e ambiente familiar, aspectos financeiros, amigos e apoio social, ambiente escolar e provocação ou *bullying*, contemplando a realidade vivenciada em um período recordatório de uma semana. **Resultados:** Das 10 dimensões avaliadas pelas crianças/adolescentes, quatro mantiveram-se acima da média de corte: "sentimentos", "autonomia", "aspectos financeiros" e "ambiente escolar". As mais comprometidas foram "estado emocional" e "amigos e apoio social"; já "autopercepção", "família e ambiente familiar" e "provocação e *bullying*" foram mais bem avaliadas. Os pais/responsáveis avaliaram as dimensões "saúde e atividade física", "aspecto financeiro" e "estado emocional" como as mais comprometidas, enquanto "autonomia", "amigos e apoio social", "ambiente escolar", "sentimentos", "autopercepção" e "família e ambiente" foram mais bem avaliadas. **Conclusão:** Crianças/adolescentes avaliaram sua qualidade de vida relacionada à saúde de forma positiva em 90% das dimensões, enquanto seus pais/responsáveis avaliaram a qualidade de vida relacionada à saúde das crianças/adolescentes de forma positiva em 100% das dimensões.

DESCRIPTORIOS: Qualidade de Vida. Enfermagem Prática. Queimaduras. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the perception of quality of life of children/adolescents who suffered burns and of their parents/guardians in outpatient follow-up. **Methods:** A quantitative, descriptive pilot study conducted with the participation of eight children / adolescents from June 2015 to June 2016. Quality of life was evaluated using the instrument Protection and Promotion of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents, organized into ten dimensions: health and physical activity, feelings, emotional state, self-perception, autonomy and free time, family and family environment, financial aspects, friends and social support, school environment and bullying or provocation, contemplating the reality experienced in a period week. **Results:** Of the 10 dimensions evaluated by the children / adolescents, four remained above the cut-off average: "feelings", "autonomy", "financial aspects" and "school environment". The most committed were "emotional state" and "friends and social support", as "self-perception", "family and family environment" and "provocation and bullying" were better evaluated. The parents / guardians evaluated the dimensions of "health and physical activity", "financial aspect" and "emotional state" as the most affected, while "autonomy", "friends and social support", "school environment", "self-perception" and "family and environment" were better evaluated. **Conclusion:** Children/adolescents rated their quality of life related to health positively by 90% of the dimensions, while their parents/guardians assessed the quality of life related to health of children/adolescents positively by 100% of the dimensions.

KEYWORDS: Quality of Life. Nursing, Practical. Burns. Child. Adolescent.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la percepción de calidad de vida de niños / adolescentes que sufrieron quemaduras y de sus padres/responsables en seguimiento ambulatorio. **Método:** Estudio piloto cuantitativo, descriptivo, realizado con participación de ocho niños/adolescentes en el período de junio de 2015 a junio de 2016. La calidad de vida fue evaluada por Protección y Promoción de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Niños y Adolescentes, organizado diez dimensiones: salud y actividad física, sentimientos, estado emocional, autoprotección, autonomía y tiempo libre, familia y ambiente familiar, aspectos financieros, amigos y apoyo social, ambiente escolar y *Bullying* ou provocación, contemplando la realidad vivida en un período de recuerdo de una semana. **Resultados:** De las 10 dimensiones evaluadas por los niños/adolescentes, cuatro se mantuvieron por encima del promedio de corte: "sentimientos", "autonomía", "aspectos financieros" y "ambiente escolar". Las más comprometidas fueron "estado emocional" y "amigos y apoyo social", ya "autopercepción", "familia y ambiente familiar" y "provocación y *bullying*" fueron mejor evaluadas. Los padres / responsables evaluaron las dimensiones "salud y actividad física", "aspecto financiero" y "estado emocional" como las más comprometidas, como "autonomía", "amigos y apoyo social", "ambiente escolar", "sentimientos", "sentimientos" autopercepción "y" familia y ambiente "fueron mejor evaluadas. **Conclusión:** Niños/adolescentes evaluaron su calidad de vida relacionada con la salud de forma positiva en el 90% de las dimensiones, mientras que sus países/responsables evaluaron la calidad de vida relacionada con la salud de los niños / adolescentes de forma positiva en el 100% de las dimensiones.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida. Enfermería Práctica. Quemaduras. Niño. Adolescente.

INTRODUÇÃO

As queimaduras são lesões na pele causadas por um trauma, que podem ser caracterizadas como uma condição aguda ou crônica debilitante, que levam a morbidade e mortalidade^{1,2}. Estima-se que no mínimo 875 mil crianças e adolescentes morram por lesões não intencionais e intencionais, a cada ano, no mundo³.

No Brasil, os dados também são alarmantes, estima-se que ocorram cerca de 1 milhão de acidentes por queimaduras por ano, dos quais dois terços estão relacionados a causas térmicas no domicílio, nos quais frequentemente as vítimas são crianças, adolescentes, adultos jovens e idosos¹. Ainda, as queimaduras já são consideradas a quinta causa de morte e hospitalização em crianças e adolescentes de até 14 anos, revelando um problema de saúde pública que necessita de ações preventivas permanentes¹.

O domicílio vem sendo apontado como o local de maior ocorrência das queimaduras infantis^{1,2}. Os acidentes usualmente ocorrem por escaldadura, contato com fogo e objetos quentes, por exposição a substâncias químicas, eletricidade e exposição ao sol¹. Esses eventos frequentemente acontecem na presença dos pais/responsáveis, provocando nestes o sentimento de culpa, que aliado ao medo e ao desconhecimento do tratamento pode influenciar em sua relação com a criança/adolescente, ocasionando mudanças comportamentais, como a superproteção, crises de ansiedade, raiva e sentimento de incapacidade².

A gravidade da lesão gerada pela queimadura determina o tempo de internação e a necessidade de um acompanhamento ambulatorial. De modo geral, o tratamento pode ser um processo longo, que inclui trocas de curativos, desbridamentos, cirurgias reparadoras e reabilitação funcional². Ainda, os danos físicos decorrentes da queimadura, como as cicatrizes hipertróficas, queloides, rigidez articular e contraturas, podem gerar incapacidades definitivas ou temporárias, comprometendo a realização de atividades diárias e a imagem corporal da criança/adolescente¹.

Todas essas modificações físicas podem gerar alterações psicológicas, tais como ansiedade, medo, isolamento social e dificuldades no convívio familiar impactando de forma negativa na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)⁴. A partir dessas premissas, evidencia-se a necessidade de avaliar a QVRS de crianças/adolescentes que sofreram queimaduras, já que há uma escassez de estudos com esse objetivo no Brasil. Após a identificação dessas necessidades, a equipe multidisciplinar poderá investir em um diálogo atento e empático, que permitirá identificar as necessidades imediatas e tardias. E, conforme as necessidades, possam ser tomadas medidas de suporte individualizadas, como o apoio psicológico e a reabilitação⁵.

O conceito de QVRS vem sendo discutido amplamente nos últimos anos e vem sendo descrito como a percepção do indivíduo em sua posição na vida, no contexto da cultura em que está inserido e sobre sua saúde física e psicológica, implicando em um modelo subjetivo e multidimensional que retrata a percepção de si mesmo⁶. Desta forma, sabe-se que as queimaduras interferem

na QVRS, principalmente nos aspectos sociais e emocionais. Por isso, a mensuração de tais aspectos pode auxiliar na definição de estratégias para melhorar o autocuidado, o compartilhamento de informações e a sociabilidade, a fim de proporcionar um crescimento e desenvolvimento saudável para a criança/adolescente e seus familiares⁷.

Os pais/responsáveis vivenciam a queimadura da criança/adolescente como um evento inesperado e assustador, tendo uma experiência de sentimentos intensos de conflitos. Sentimentos que no processo de reabilitação e adaptação da criança são essenciais² e precisam ser avaliados a partir dos pais/responsáveis, uma vez que estes conhecem a criança/adolescente, podendo perceber alterações de comportamento e dificuldades vivenciadas por elas, levando informações importantes para a equipe multidisciplinar⁵.

A relevância da percepção dos pais/responsáveis não está somente em conhecer a vivência da criança/adolescente que sofreu queimadura, mas também de participar do ajustamento delas aos desafios a serem enfrentados, diante das alterações de rotina e de imagem ocasionadas por este trauma. Ainda, possibilita que o conhecimento da percepção dos pais/responsáveis torne mais humano e acolhedor o profissional que gerencia o cuidado e assiste o indivíduo, como tentativa de garantir que os danos físicos e psíquicos sejam minimizados². Dessa forma, torna-se necessário avaliar a percepção dos pais/responsáveis quanto a QVRS das crianças/adolescentes que sofreram queimadura.

Para isso, é preciso buscar o instrumento ideal para a amostra a ser estudada, visto que há uma diversidade de tipos de instrumentos para avaliação da QVRS de crianças/adolescentes, sendo que cada um contempla determinadas idades, e/ou aspectos emocionais, físicos e psicossociais⁸.

Um instrumento europeu que tem sido utilizado para avaliar a QVRS de crianças/adolescentes chama-se Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes - KIDSCREEN-52⁹. Este instrumento já foi aplicado para avaliar a diferença da QVRS em meninos e meninas⁹, porém ainda é pouco utilizado para analisar a QVRS de crianças e adolescentes queimados, sendo encontrado apenas um estudo chileno que utilizou a versão reduzida KIDSCREEN-27⁴.

O KIDSCREEN possui três versões que permitem mensurar a QVRS em crianças/adolescentes através de dimensões. A versão mais completa e a única validada no Brasil chama-se KIDSCREEN-52, a qual permite monitorar o estado de saúde em um determinado momento de vida e detectar os subgrupos de risco avaliando dez dimensões. Com a sua aplicação, é possível identificar as dimensões mais comprometidas, para que assim sejam prevenidas consequências físicas e psicossociais para a criança/adolescente e familiares⁸.

Diante do exposto, o objetivo do presente estudo é avaliar a QVRS de crianças/adolescentes que sofreram queimaduras, e de seus respectivos pais/responsáveis, que se encontravam em acompanhamento ambulatorial em um hospital pediátrico de referência do Sul do Brasil.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo piloto quantitativo descritivo realizado no ambulatório do hospital pediátrico de referência do Sul do Brasil, que ocorreu entre junho de 2015 e junho de 2016 com oito crianças/adolescentes em acompanhamento ambulatorial e seus respectivos pais/responsáveis.

O hospital em questão atende crianças/adolescentes de 0 a 15 anos incompletos, para tratamento agudo e reparador da queimadura, bem como aqueles em acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar, os quais muitas vezes necessitam de malhas compressivas, acompanhamento da cicatrização, realização de curativos complexos, orientações aos pacientes e cuidadores sobre promoção da saúde e qualidade de vida^{1,2}.

Foram incluídas no estudo crianças/adolescentes de 8 a 15 anos e 11 meses em acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar, que não apresentavam diagnóstico psiquiátrico ou alterações de humor em estado agudo no momento da consulta, e se encontravam em companhia dos seus respectivos pais/responsáveis. Em relação aos critérios de exclusão, não participaram do estudo as crianças/adolescentes em atendimento ambulatorial na presença de um responsável não envolvido diretamente no cuidado.

Baseada na análise dos dados do pré-teste, a amostra não foi calculada, dessa forma, participaram do estudo todas as crianças/adolescentes e seus respectivos pais/responsáveis que se enquadraram nos critérios desse estudo e que realizavam acompanhamento ambulatorial no momento que as entrevistadoras estavam no ambulatório.

Para avaliação da QVRS da criança/adolescente, foi utilizada a versão em português do Brasil do instrumento KIDSCREEN-52, que é uma ferramenta genérica usada para avaliação e monitoramento da QVRS de crianças e adolescentes saudáveis ou portadoras de doenças crônicas, entre 8 e 18 anos. Este instrumento é composto por duas versões, uma voltada para a autoavaliação de QVRS em crianças/adolescentes e outra versão para avaliação dos pais/responsáveis sobre a QVRS da criança/adolescente. As duas versões contemplam questões de caracterização, tais como, data de nascimento, sexo e presença de deficiência ou doenças crônicas⁸.

A partir dos itens avaliados, em ambas as versões, são identificadas a frequência e intensidade de comportamentos/sentimentos ou atitudes específicas em um período recordatório de uma semana à coleta de dados, a partir de 52 questões, que são divididas em dez dimensões: saúde e atividade física (explora o nível de atividade, energia e aptidão física da criança/adolescente), sentimentos (avalia o bem-estar psicológico, incluindo emoções positivas e satisfação com a vida), estado emocional (identifica sentimentos e emoções depressivas e estressantes), autopercepção (explora a percepção da criança/adolescente e de seu pai/responsável sobre a percepção de seu corpo e da aparência), autonomia e tempo livre (incide sobre a oportunidade dada à criança/adolescente para criar e gerir o seu tempo social e de lazer), família e ambiente familiar (avalia a relação com os pais/responsáveis e o ambiente em casa), aspectos

financeiros (avalia a percepção da criança/adolescente e do seu pai/responsável acerca da qualidade dos recursos financeiros), amigos e apoio social (explora a natureza das relações da criança/adolescente com os pares), ambiente escolar (explora a capacidade cognitiva de aprendizagem e de concentração) e *bullying* ou provocação (abarca aspectos acerca dos sentimentos de rejeição pelos pares na escola). As respostas aos itens possuem cinco níveis ordinais de qualificação, de "nunca" a "sempre" ou "nada" a "muitíssimo"⁸.

O KIDSCREEN-52 foi o instrumento escolhido por apresentar algumas vantagens como: 1) alta confiabilidade retornada pela literatura do instrumento, indicando retorno de resultados mais fidedignos; 2) a avaliação é efetuada por meio da análise de dez dimensões distintas entre si, facilitando o diagnóstico de possíveis pontos de insuficiência; 3) utilização da escala de resposta do tipo Likert, que possibilita à criança uma escolha satisfatória; 4) é o único instrumento disponível encontrado, que avalia o aspecto *bullying* durante avaliação da QV¹⁰. No entanto, apresenta como desvantagem maior tempo necessário para seu preenchimento, se comparado às demais versões dos instrumentos KIDSCREEN e outros⁸.

A coleta de dados foi realizada no ambulatório do hospital em questão por duas entrevistadoras previamente treinadas e foi dividida em duas etapas: na primeira foram apresentados os objetivos do estudo a cada criança/adolescente e seus pais/responsáveis. Após o aceite, foi solicitada assinatura do Termo de Assentimento (às crianças/adolescentes) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (aos pais/responsáveis).

No segundo momento foi disponibilizado aos pais/responsáveis o questionário KIDSCREEN-52 versão para adultos e um questionário sociodemográfico, que contemplou informações sobre a renda familiar, quantidade de irmãos em idade escolar e pessoas que faziam parte do núcleo familiar, procedência e grau de instrução dos pais/responsáveis. Para as crianças/adolescentes, foi entregue o KIDSCREEN-52 versão crianças/adolescentes.

Os instrumentos foram preenchidos ao mesmo tempo pelos pais/responsáveis e pelas crianças/adolescentes, sendo solicitado o preenchimento de forma individual. Cabe destacar que os participantes responderam ao questionário antes do atendimento no ambulatório ou após o atendimento e, em todos os casos, os participantes responderam ao questionário em lugar que os preservasse de circulação de pessoas. Ainda, durante o preenchimento os participantes poderiam solicitar auxílio do pesquisador caso sentissem necessidade. Após a coleta, os dados foram repassados para o Programa Excel-2010 da Microsoft Windows, processados e analisados no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 20.0.

Conforme manual do instrumento KIDSCREEN-52, a análise foi realizada por meio de escores específicos e recodificada¹⁰. Para cada dimensão, os escores de Rasch são calculados e transformados em valores com média de 50 e desvio padrão de 10, ou seja, valores acima de 55 indicariam uma boa percepção de QVRS, ao passo que valores abaixo de 45 indicariam uma percepção de QVRS ruim⁴. A partir disso, foram realizadas análises descritivas, médias, medianas e o desvio padrão de cada domínio do KIDSCREEN-52.

O presente estudo faz parte do macroprojeto intitulado “Realidade Virtual no tratamento da dor em queimaduras e o impacto na qualidade de vida”, e objetivou abordar apenas o aspecto da qualidade de vida de crianças/adolescentes queimados, os quais correspondem à coleta de dados em ambiente ambulatorial. Este macroprojeto recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, com número de CAAE: 43559215.6.0000.0121. Ainda, foram respeitados os preceitos éticos conforme a Resolução 466/12.

RESULTADOS

Participaram deste estudo oito crianças/adolescentes, entre 10 e 15 anos, com média de idade 2,8 (DP=2), sendo seis do sexo masculino e duas do sexo feminino. Apenas uma informou ter doença crônica (asma). Também, participaram oito pais/responsáveis, dos quais quatro eram mães (50%), dois pais (25%), uma avó (12,5%) e uma tia (12,5%).

Dos oito pais/responsáveis, quatro (50%) possuem ensino médio, dois ensino primário (25%), um não foi alfabetizado (12,5%), sendo realizados leitura e preenchimento junto com a entrevistadora, ainda, um não soube responder (12,5%). Do total, sete (87,5%) estudaram em escola pública.

A renda familiar informada foi de: R\$ 880,00 a 1760,00 por dois pais/responsáveis (25%), de até R\$ 880,00 por três (37,5%), maior de R\$ 1760,00 por dois (25%), e um responsável optou por não responder (12,5%).

Das 10 dimensões avaliadas pelas crianças/adolescentes no instrumento KIDSCREEN-52, destacaram-se “amigos e apoio social” e “estado emocional” como as dimensões mais comprometidas, sendo que apenas o “estado emocional” ficou abaixo do ponto de corte (<50 pontos). Por outro lado, os aspectos melhor avaliados foram: “autopercepção”, “família e ambiente familiar” e “provocação e bullying” (Tabela 1).

Os pais/responsáveis avaliaram as dimensões “saúde e atividade física”, “aspectos financeiros” e “estado emocional” como as mais comprometidas. A dimensão “provocação e bullying” foi avaliada com menor comprometimento, apresentando média de 78,3 (DP=20,3), porém apresentou grande variabilidade (Tabela 1). As dimensões que tiveram melhores avaliações foram “autonomia”, “amigos e apoio social”, “ambiente escolar”, “sentimentos”, “auto-percepção” e a que se destacou com melhor avaliação foi “família e ambiente” (Tabela 1).

Na análise das dimensões, destacam-se os resultados encontrados para “Provocação e Bullying”, em que crianças/adolescentes avaliaram em 90,8 (DP=18,10), enquanto seus pais/responsáveis avaliaram em 78,3 (DP=20,3) (Gráfico 1). Da mesma forma, na dimensão “estado emocional” as crianças obtiveram um valor médio total de 38,9 pontos (DP=13,1), e os pais obtiveram média total de 74,6 (DP=15,8).

DISCUSSÃO

Para analisar e discutir os resultados, as dimensões analisadas foram agrupadas por semelhança de temas, culminando em cinco categorias: Estado emocional e Sentimentos; Autopercepção/Autonomia; Amigos/Apoio social, Ambiente escolar e Bullying; Aspectos financeiros e Família e ambiente; Saúde e Atividade física.

Estado emocional e Sentimentos

Dentre as dez dimensões avaliadas, o “estado emocional” se destacou como um dos domínios mais afetados pelas crianças/adolescentes, pontuando a média de 38,9, enquanto pais/responsáveis obtiveram a média de 74,6, apresentando uma disparidade entre as percepções. Na dimensão “sentimentos” não houve diferença significativa entre os resultados dos pais/responsáveis e das crianças/adolescentes.

TABELA 1

Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde realizada pelas crianças/adolescentes e por seus pais/responsáveis através das 10 dimensões do KIDSCREEN-52, Florianópolis, SC, Brasil, 2017.

Dimensões	Criança/adolescente Média (DP*)	Mínimo e máximo (0-100)	Pais responsáveis Média (DP)	Mínimo e máximo
Saúde e atividade física	75,5 (12,31)	55-85	70,5 (12,6)	56-84
Sentimentos	86,2 (10,45)	73-80	85,0 (10,0)	66-100
Estado emocional	38,9 (13,10)	17-51	74,6 (15,8)	51-94
Autopercepção	90,5 (13,30)	64-100	86,5 (13,8)	60-100
Autonomia	80,0 (16,97)	52-100	80,5 (16,2)	56-100
Família e ambiente	90,8 (08,50)	80-100	86,6 (10,0)	70-96
Aspectos financeiros	78,3 (16,23)	53-100	71,6 (13,2)	53-93
Amigos/apoio social	73,7 (25,70)	20-100	81,6 (12,9)	66-96
Ambiente escolar	77,5 (15,81)	46-93	84,5 (10,8)	70-100
Provocação e bullying	90,8 (18,10)	46-100	78,3 (20,3)	40-100

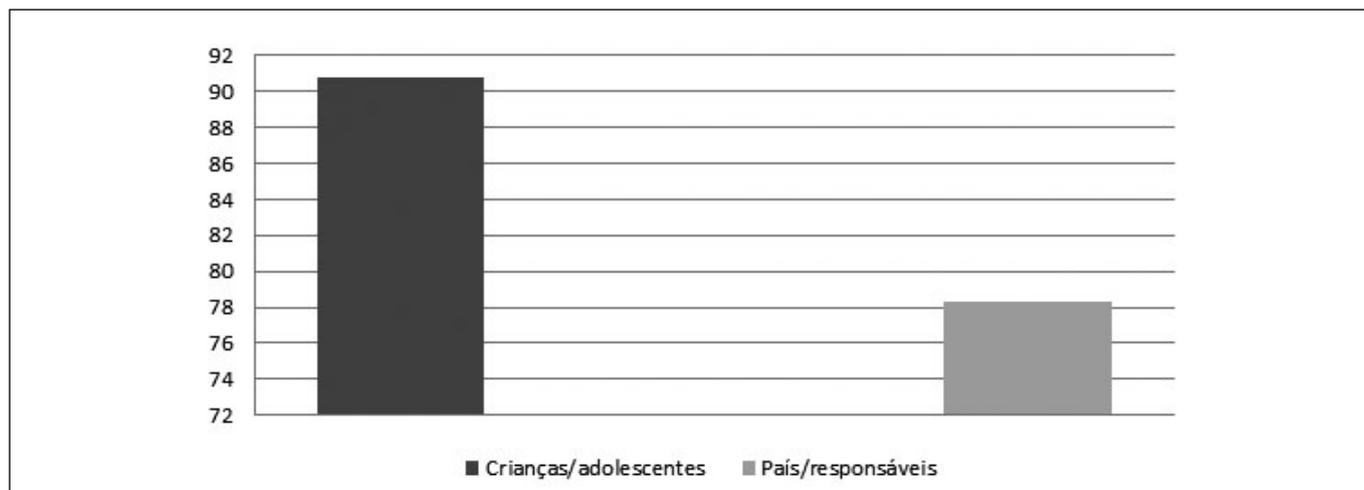


Gráfico 1 - Pontuação média da dimensão Provocação e Bullying de crianças/adolescentes e pais/responsáveis avaliados através do KIDSCREEN-52. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2017.

Os termos emoção, estado emocional e sentimento são comumente confundidos e mal interpretados, portanto, é importante ressaltar que sentimento refere-se à maneira como as emoções são processadas pelo cérebro, ou seja, o sentimento atribui um significado à emoção vivenciada, como se fosse um retrato mental da mesma. Já as emoções, são reações subjetivas a eventos que podem ser do ambiente interno e/ou externo ao organismo, caracterizadas por mudanças fisiológicas, experienciais e comportamentais, tendo como principal função gerar comportamentos e respostas proativas no indivíduo que o façam reagir, ou para impulsioná-lo a realizar algo ou para se proteger, contribuindo diretamente para o funcionamento dos sistemas cognitivo e de personalidade, assim como para o desenvolvimento da competência socioemocional¹¹.

O estado emocional refere-se à forma como cada um responde às emoções sentidas, ou seja, para uma mesma emoção pode-se apresentar um estado emocional positivo, com emoções e sentimentos de alegria e amor, ou pode apresentar um estado emocional negativo em que emoções e sentimentos podem ser de medo, tristeza e/ou culpa, levando a uma paralisação, fuga ou ataque. A forma como cada ser responde a emoção é influenciada pelas experiências já vividas, dessa forma, o estado emocional começa a desenvolver-se a partir do nascimento¹¹.

O estado emocional de crianças/adolescentes apresenta especificidades em sua regulação. A partir dos 3 anos de idade a criança já pode criar estratégias para a regulação das emoções de acordo com o contexto, podendo utilizar diversos tipos de distração para controlar esses eventos mentais/emocionais. Com o avanço da idade e do desenvolvimento cognitivo, ocorrem mudanças em seu estado mental que lhes permitem evitar determinadas emoções através do comportamento reativo, da criação de estratégias verbais e sociais e do divertimento¹².

O mundo imaginário da criança é criado a partir de concepções e ideias existentes em si mesma ou em sua formação social, que a

leva a um processo criativo, no qual modifica e compreende a sua realidade, tornando-a mais atrativa ou assustadora, escolha que é influenciada pela maneira como a mesma foi criada e cuidada por seus pais/responsáveis¹². Neste sentido, torna-se importante prestar atenção para a percepção sobre a emoção de ambas as partes.

Durante o evento traumático da queimadura, a criança/adolescente pode passar por três momentos: no primeiro, os danos físicos criam sensações de insegurança e impotência, levando a dificuldades de regulação de suas emoções, alterações de humor, dificuldades nas habilidades sociais e transtornos de sono. Na fase seguinte, ocorre o comportamento regressivo, em que passam a apresentar atitudes imaturas para sua idade; já a última fase inicia quando retornam ao comportamento adequado para sua idade e passam a demonstrar um maior controle das situações estressantes^{13,14}.

Ressalta-se que após essas fases a criança/adolescente tende a reviver o trauma com alguma frequência, podendo desenvolver meios específicos relacionados ao evento, como por exemplo, não se aproximar do fogo e da banheira com água. Pode até modificar suas atitudes em relação às pessoas, tornando-se desconfiada do adulto envolvido no evento, e/ou apresentando maior irritabilidade com os familiares e com a rotina diária do tratamento, bem como, se isolando dos amigos e familiares. Possivelmente, isto tenha ocorrido com os participantes desse estudo^{13,14}.

O trauma físico e psicológico ocasionado pela queimadura, aliado ao período de hospitalização, propicia o surgimento de sintomas de ansiedade e de crises de pânico que são relacionados à condição clínica, à mudança na imagem corporal, isolamento social e todas as mudanças na rotina. Essas alterações causam um impacto na esfera emocional das crianças/adolescentes, podendo representar um fator de risco para o desenvolvimento infanto-juvenil, gerando situações de crise entre a criança/adolescente e sua família, sentimentos de raiva e/ou culpa, sensações de medo e abandono que podem provocar a perda da identidade, principalmente quando o ambiente não

proporciona condições adequadas para a expressão da linguagem e para o estabelecimento de relações sociais¹⁴.

Por isso, evidencia-se a necessidade da presença de um familiar com um vínculo bem estabelecido com a criança/adolescente, por este compreender um agente de socialização no desenvolvimento emocional da mesma, auxiliando no enfrentamento e na adaptação da nova situação através da escuta e da tolerância¹³. Ademais, é indispensável a criação de ambientes hospitalares acolhedores, o uso de recursos lúdicos e a importância de uma assistência humanizada e qualificada, facilitando a aceitação e recuperação da mesma¹⁵.

Porém, é preciso lembrar que os pais/responsáveis geralmente vivenciam uma desordem de sentimentos, como o sentimento de culpa pelo ocorrido, de impotência ao ver a criança/adolescente sentindo dor durante os procedimentos, ao vê-la infeliz com vergonha da aparência e ainda por medo da morte do filho/familiar. Essa mistura de sentimentos, incertezas e insegurança pode se agravar na ausência de informações sobre o tratamento e a reabilitação da criança/adolescente. Manter um familiar desinformado implica em mantê-lo sem saber como nortear seus pensamentos com relação ao prognóstico, contribuindo para a ampliação e intensificação de sentimentos e atitudes negativas¹⁵.

Dos oito pais/responsáveis participantes desse estudo, quatro informaram ter ensino médio completo, três informaram ter ensino primário e um informou não ser alfabetizado. É importante destacar que o nível de escolaridade dos pais/responsáveis pode influenciar sobre seu estresse e contribuir para a falta de compreensão sobre a forma de ajudar e de entender a criança/adolescente, tornando-os incapazes de fornecer o apoio emocional necessário a mesma^{13,15}.

A diferença de percepção entre os pais/responsáveis e as crianças/adolescentes desse estudo pode ter sido influenciada por esse aspecto. Assim, é imprescindível que os pais/responsáveis possam ser escutados e amparados, recebendo todas as informações de forma clara e simples, tornando-os parte do tratamento e, consequentemente, mais seguros de si^{13,15}.

Por serem fundamentais nesse processo de recuperação e adaptação da criança/adolescente queimada, os pais/responsáveis precisam auxiliá-las a reintegrar-se em seu corpo modificado, e encorajá-la a não desistir, ajudando a desenvolver a consciência da força e dos talentos que tem e que pode desenvolver. Destaca-se que a forma como as crianças/adolescentes são acompanhadas e apoiadas pode minimizar as dificuldades presentes.

Os achados deste estudo apontaram a dimensão "estado emocional" como a mais comprometida sob a ótica das crianças/adolescentes, contrariando a avaliação positiva dos pais/responsáveis, desvelando a importância da comunicação intrafamiliar e a necessidade de se compreender e incentivar a criança/adolescente durante o tratamento para o mais breve possível retornar as suas atividades, evitando o isolamento social e o derrotismo¹⁵.

Amigos/Apoio social, Ambiente escolar e Bullying

Os resultados do presente estudo permitem inferir que em geral os pais acreditam que seus filhos sofrem algum tipo de provocação e

bullying mais do que as próprias crianças/adolescentes os evidenciam. Nesse sentido, torna-se importante compreender quais as circunstâncias definiriam a presença de *bullying*, e se há dificuldade no conceito ou na identificação de situações que envolvem esta dimensão⁹.

A literatura apresenta diferenças entre o conceito de provocação e *bullying*. A provocação seria um conjunto de comportamentos verbais e não verbais que ocorrem entre pares de forma isolada e o *bullying* seria um tipo de comportamento agressivo repetitivo e intencional, caracterizado pelo desequilíbrio de força ou de poder entre o agressor e a vítima. O *bullying* pode provocar sofrimentos capazes de acarretar importantes prejuízos para o desenvolvimento da vítima, como problemas escolares, queixas psicossomáticas, baixa autoestima e maior vulnerabilidade emocional¹⁶.

Devido ao termo *bullying* ainda ser usado frequentemente de forma equivocada em debates sociais e públicos, sobre situações de violência e indisciplina realizadas de forma isolada, diferentemente do conceito correto, em que o *bullying* ocorre de forma intencional e continuada, as percepções dos pais/responsáveis sobre acontecimentos vivenciados pela criança/adolescente também podem se confundir, levando-os a análises incorretas e/ou confusas⁹.

Um cenário discutido e apontado como local de grande ocorrência do *bullying* é o ambiente escolar, onde comumente as crianças/adolescentes sofrem *bullying* ou praticam com os demais¹⁶. No presente estudo crianças/adolescentes demonstraram escores menores de QVRS no domínio "ambiente escolar" e maiores no domínio "Provocação e *Bullying*". Já, para os pais/responsáveis a avaliação foi contrária nessas duas dimensões. Os achados sugerem que crianças/adolescentes não sintam o *bullying* no ambiente escolar. Possivelmente, elas tenham avaliado sua QVRS mais baixa no ambiente escolar por outros aspectos, como a relação com os professores e a autoestima no processo de aprendizagem e concentração⁹.

Esse dado corrobora com a ideia de que o *bullying* não ocorre somente nas escolas, dessa forma, é preciso refletir se os pais/responsáveis entendem ou aceitam que isso possa estar ocorrendo dentro de casa.

Estudo aponta que aspectos como violência familiar, relação com familiares, conduta dos pais e nível socioeconômico podem contribuir para a ocorrência de *bullying*, seja como vítima ou agressor independente do cenário¹⁵. Ressalta-se que quando elas sofrem *bullying* geralmente tornam-se mais fracas, tímidas, introvertidas, sensíveis, quietas, com baixa autoestima e pouca interação social^{9,16}.

Tratando-se do contexto da criança/adolescente queimada essas dificuldades podem se acentuar, pois assim que ela deixa o hospital é obrigada a passar por diversas modificações que são necessárias para sua recuperação, como cuidados com a pele, tais como, a não exposição solar e a utilização das malhas compressiva, a troca de curativos e a dor². Portanto, a prevenção do *bullying* deve ser redobrada, visto que nessa fase da vida crianças/adolescentes apresentam grande preocupação com padrões estéticos⁷.

Além destes, outros aspectos devem ser observados, como o sentimento de incapacidade pela dependência necessária do outro para realizar atividades que antes realizava sozinho, como banho,

preparo de alimentos, troca de roupas, entre outros; a predisposição ao isolamento social da criança/adolescente ao retornar para a escola devido à vergonha dos amigos pelas cicatrizes; a dificuldade em utilizar a malha compressiva e o medo de queimar-se novamente².

A equipe de saúde tem papel fundamental nesse processo de identificação, dessa forma, precisa estar atenta aos sinais que a criança/adolescente pode apresentar durante o atendimento, tais como, olhar triste, tendência ao isolamento social, crises de choro, evasão escolar, baixa estima, distúrbios do sono, entre outros. Após a identificação, são necessárias ações sustentadas pela promoção da saúde, desenvolvimento de práticas educativas, ações com potencial para intervenção e prevenção do *bullying*¹⁶.

Todas as dificuldades já descritas enfrentadas pela criança/adolescente podem gerar nos pais/responsáveis um sentimento de superproteção e levá-los a realizar cuidados minuciosos para a prevenção de infecções, como a troca diária de lençóis e o uso de um banheiro exclusivo para a criança/adolescente; cuidados para prevenção de novos acidentes, como a proibição da criança/adolescente de estar no ambiente em que a queimadura ocorreu, além de cuidados para evitar a exposição das cicatrizes, chegando a manter a criança/adolescente em isolamento social².

Dessa forma, o retorno à escola da criança/adolescente queimada amplifica o sentimento de superproteção nos pais/responsáveis, pois imaginam que as cicatrizes, o uso da malha compressiva e a curiosidade dos colegas podem deixá-la envergonhada, magoada, irritada e triste².

Possivelmente, o excesso de zelo dos pais/responsáveis possa ter contribuído para os achados encontrados, visto que eles demonstram perceber *bullying* em situações em que crianças/adolescente não percebem. Destaca-se que uma supervisão excessiva relacionada ao *bullying* impede que a criança/adolescente queimada construa formas positivas de relacionamento social, que cresça e se desenvolva como qualquer outra da sua idade, aprendendo a lidar com os olhares curiosos e/ou maldosos e as dificuldades diárias¹⁶.

Por isso, familiares, amigos e colegas devem estar preparados para receber a criança/adolescente queimada proporcionando sua autonomia, enquanto buscam ajudá-la em sua reabilitação, sem preocupar-se com o tempo de cicatrização e sem questionar todas as mudanças estéticas que podem ter ocorrido. Dessa forma, é necessário que a família saiba lidar com os olhares, atitudes e perguntas da sociedade, de uma forma que não deixe consequências no futuro da criança/adolescente².

Ressalta-se a importância de existir um limite saudável entre a supervisão e a superproteção sobre a criança/adolescente, uma vez que a maneira como os adultos educam, se comunicam, exercem sua supervisão e expressam suas emoções interfere no processo de desenvolvimento psicossocial das mesmas, sendo capaz de comprometer sua capacidade adaptativa de regulação emocional^{11,12}.

Em contrapartida, um vínculo não estabelecido, em que há um baixo grau de intimidade entre pais e filhos, pode dificultar o conhecimento destes sobre situações vivenciadas fora de casa pelas crianças/adolescentes como, por exemplo, o *bullying*¹⁵.

Diante da fragilidade de alguns instrumentos e entendendo as consequências do *bullying*, considera-se necessário a criação de mais instrumentos que avaliam essa dimensão, visto suas possíveis consequências.

Autopercepção e Autonomia

Os resultados encontrados apontam que houve uma diferença pequena entre as avaliações das crianças/adolescentes e dos pais/responsáveis. Crianças/adolescentes apresentaram uma autopercepção melhor do que seus pais/responsáveis. Esses achados podem estar relacionados às diferentes formas que crianças/adolescentes e adultos vivenciam e enfrentam o adoecimento.

Crianças/adolescentes desenvolvem a capacidade de aprender com o adoecimento, o corpo frágil, a dor e a lidar com as suas emoções e com as dos familiares. Na busca de dar sentido às suas experiências, nessa fase elas elaboram alternativas para cuidar de si e dos outros. Para fugir da imagem distorcida pela queimadura, elas criam imagens novas de si, apresentando atitudes de resistência frente à doença, aproximando-se mais do paciente-agente do que de um paciente-passivo¹⁷. Possivelmente, por estas razões os resultados apontaram uma avaliação positiva das crianças/adolescentes nestas duas dimensões.

Estudo que avaliou o sentimento de impotência e imagem corporal em pacientes adultos queimados apontou que os participantes apresentaram sentimentos negativos em relação ao próprio corpo e descontrole emocional das situações, além do sentimento forte de impotência⁷. O adulto após um evento traumático como a queimadura se vê condicionado à exigência de ter um padrão estético e funcional aceitável pela sociedade, com medo de não se encaixar nos padrões e ser estigmatizado pelos demais.

As modificações estéticas pós-queimadura podem levar a crises de pânico, depressão e outros distúrbios psicológicos². É possível que por se colocar no lugar da criança/adolescente os pais/responsáveis do presente estudo apresentaram uma avaliação da QVRS inferior ao das crianças/adolescentes.

Os pais/responsáveis precisam adotar atitudes e um posicionamento seguro, deixando de lado seus ideais e sentimentos negativos sentidos no adoecimento, buscando fornecer à criança/adolescente suporte emocional e motivacional durante e após o tratamento².

Aspectos financeiros/Família e ambiente

Alguns estudos afirmam que uma situação financeira desfavorável implica negativamente na qualidade de vida de crianças/adolescentes¹⁸, porém o presente estudo aponta dados contrários, em que elas percebem uma QVRS maior do que seus pais/responsáveis, independentemente da situação financeira familiar vivida. Corroborando com este dado, Caron¹⁹ descreve em seu estudo que relações de amizade, família e escola são os domínios que impactam na QVRS da criança/adolescente, enquanto que a situação financeira para eles é pouco considerada e/ou não é observada, pois não envolvem os relacionamentos e os sentimentos que os permeiam.

No contexto da criança/adolescente queimada, alterações na

organização da rotina familiar e nas despesas comumente são necessárias, e geralmente provocam reações negativas nos pais¹³, pois nem sempre a situação financeira familiar permite que eles possam fornecer transporte para consultas médicas, medicamentos, terapias e toda assistência necessária, principalmente nos primeiros três anos após a queimadura²⁰.

Após a queimadura, a família e a criança/adolescente enfrentam diversas mudanças na rotina familiar, que vão desde o desconforto físico, dificuldades de locomoção, a vergonha da aparência e o isolamento social da criança/adolescente até o sentimento de culpa dos pais/responsáveis e a preocupação com o gasto financeiro. Esses agravos tornam esse evento um processo complexo que pode gerar nos envolvidos traumas e dificuldades emocionais por um período longo. Dessa forma, faz-se necessário o acompanhamento da equipe multidisciplinar para orientar e facilitar um ambiente propício para uma maior qualidade de vida de todos os familiares¹³.

Saúde e atividade física

Da mesma forma que nas dimensões “sentimentos”, “autopercepção”, “família e ambiente” e “aspectos financeiros”, as crianças/adolescentes avaliaram sua QVRS quanto à dimensão “saúde e atividade física” melhor que seus pais/responsáveis.

Comumente, crianças/adolescentes enfrentam com maior facilidade as adversidades vivenciadas¹⁷, possivelmente por ter como facilitador o mundo imaginário que a ajuda a tornar mais atrativa sua realidade¹². Em contrapartida, os adultos se preocupam com sua aparência, aspectos financeiros e com a funcionalidade de seu corpo⁶.

Em adultos que sofreram queimadura as dificuldades de enfrentamento podem se estender após 1 ano do trauma, afetando principalmente os domínios “capacidade funcional”, “estado geral de saúde”, “vitalidade”, “aspecto social” e “saúde mental”. Ainda, a QVRS pode piorar quanto maior for à porcentagem de superfície corporal queimada (SCQ) e a profundidade das queimaduras⁶.

Já, a resiliência na infância e adolescência tende a ser maior durante o enfrentamento de situações difíceis como o tratamento de queimaduras. Llanos et al.⁴ demonstram que crianças/adolescentes dos 8 aos 18 anos com SCQ acima de 25% apresentam melhores escores de QVRS na dimensão “saúde e atividade física” do que crianças/adolescentes que não sofreram queimaduras; ainda, afirmam que em geral não há diferenças significantes entre os dois grupos, somente nas dimensões “bem-estar” e “relacionamento com pais e colegas”.

As interações familiares afetuosas e sensíveis ajudam a promover a resiliência das crianças/adolescentes, pois impactam positivamente nos sistemas de respostas ao estresse emocional e fisiológico¹⁷. Dessa forma, destaca-se a importância de atitudes positivas dos pais/responsáveis frente às crianças/adolescentes, mesmo que em seu íntimo sintam e/ou pensem de forma negativa¹³.

Embora a amostra estudada seja pequena, destaca-se que se trata de um estudo piloto, com o qual foi possível a padronização e verificação dos passos de coleta de dados (logística e número de

atendimentos). Em relação às limitações, indica-se a diversidade encontrada de tipos de instrumentos para avaliação da QVRS e a escassez de estudos sobre QVRS com crianças/adolescentes que sofreram queimadura no Brasil, que permitissem maior discussão e comparação dos dados encontrados.

A presente pesquisa permite que profissionais de saúde possam refletir acerca das dificuldades enfrentadas pelas crianças/adolescentes queimadas e por seus pais/responsáveis, possibilitando qualificar a assistência prestada, a fim de evitar futuras sequelas e dificuldades de enfrentamento. Ademais, essa pesquisa visa encorajar a realização de novos estudos sobre a QVRS de crianças/adolescentes brasileiras que sofreram queimadura, objetivando novas possibilidades de reabilitação para esses pacientes.

CONCLUSÃO

De maneira geral, as crianças entrevistadas avaliaram a sua QVRS de forma positiva, já que, de dez dimensões, nove apresentaram pontuações superiores a 70 pontos, as quais poderiam ter variado de zero a 100 pontos. Dentre elas, as dimensões mais comprometidas foram o “estado emocional” e “apoio social”. Da mesma forma, os pais/responsáveis avaliaram a QVRS das crianças/adolescentes de forma positiva, visto que, todas as dimensões obtiveram pontuações superiores a 70 pontos. Ainda, a dimensão “família e ambiente” foi avaliada como a mais positiva, enquanto que “saúde e atividade física” obteve a menor pontuação. Em ambos os grupos, as dimensões afetadas podem ser atendidas durante o acompanhamento ambulatorial, minimizando possíveis sequelas.

A avaliação da QVRS de crianças/adolescentes vem crescendo nos últimos anos, porém evidenciou-se a ausência de pesquisas na área de queimaduras. Ademais, destacamos a necessidade de instrumentos específicos para avaliação da QVRS de crianças/adolescentes que sofreram queimadura, que considerem algumas especificidades como, por exemplo, a fase de desenvolvimento e a dimensão *bullying*, visto que a inexistência desses aspectos dificulta a comparação de resultados entre os estudos.

REFERÊNCIAS

1. Takino MA, Valenciano PJ, Itakusu EY, Kakitsuka EE, Hoshimo AA, Trelha CS, et al. Perfil epidemiológico de crianças e adolescentes vítimas de queimaduras admitidos em centro de tratamento de queimados. *Rev Bras Queimaduras*. 2016;15(2):74-9.
2. Barbieri MC, Tacla MTGM, Ferrari RAP, Sant’Anna FL. Cotidiano de pais de crianças vítimas de queimadura após a alta hospitalar. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2016 [acesso 2017 Jun 23];16(1):21-7. Disponível em: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol16-n1/vol_16_n_1-artigo-de-pesquisa-2.pdf
3. Barcelos RS, Santos IS, Matijasevich A, Barros AJD, Barros FC, França GVA, et al. Falls, cuts and burns in children 0-4 years of age: 2004 Pelotas (Brazil) birth cohort. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(2):e00139115.
4. Llanos N, Sthioul A, Yañez V, Orellana M, Hidalgo G. Niño Quemado Gran Secuelado. Perfil Clínico y Calidad de Vida. *Rev Pediatr Electrón*. 2014;11(2):2-8.
5. Caetano FMFS, Cabana MCLF, Lima CF. Autoestima em crianças e adolescentes com queimaduras. *Humanae*. 2017 [acesso 2018 Set 10];11(1):1-23. Disponível em: <http://www.humanae.esuda.com.br/index.php/humanae/article/view/539>

6. Echevarría-Guanilo ME, Gonçalves N, Farina JA, Rossi LA. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde no primeiro ano após a queimadura. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016 [acesso 2017 Mar 15];20(1):155-66. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127744318021>
7. Porto e Silva MC, Salomé GM, Miguel P, Bernardino C, Eufrásio C, Ferreira LM. Evaluation of feelings helplessness and body image in patients with burns. *J Nurs UFPE On Line (Recife)*. 2016 [acesso 2017 Mar 15];10(6):2134-40. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11227>
8. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AMEBL. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Rev Paul Pediatr*. 2014;32(2):272-8.
9. Alves MAR, Pinto GMC, Stadler H, Pedrosa B. Aplicação do instrumento KIDSCRE-EN-27 em crianças e adolescentes: comparativo entre meninos e meninas em idade púbere. *Rev Stricto Sensu*. 2016;1(1):22-9.
10. Guedes DP, Guedes JERP. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. *Rev Paul Pediatr*. 2011;29(3):364-71.
11. Moreira PAS, Oliveira JT, Crusellas L, Lima A. Inventário de identificação de emoções e sentimentos (IIES): estudo de desenvolvimento e de validação. *Psicol Crian Adolesc*. 2013;3(1):39-66.
12. Saarni C. The interface of emotional development with social context. In: Lewis M, Haviland-Jones JM, Barrett LF, eds. *Handbook of Emotions*. 3rd ed. New York: Guilford Press. p. 332-47.
13. Campos ALS, Daher RP, Dias ACB. Estresse parental em mães de bebês, crianças e adolescentes com queimadura. *Rev Bras Queimaduras*. 2016;15(4):240-5.
14. Hostert PCCP, Motta AB, Enumo SRF. Coping with hospitalization in children with cancer: The importance of the hospital school. *Estud Psicol (Campinas)*. 2015;32(4):627-39.
15. Oliveira W, Fonseca AS, Leite MTS, Santos LS, Fonseca ADG, Ohara CVS. Vivência dos pais no enfrentamento da situação de queimaduras em um filho. *Rev Rene (Fortaleza)*. 2015;16(2):201-9.
16. Medeiros WMB, Moita Minervino CAS, Duarte JDS, Cavalcanti JDT, Alves NT. Competência emocional e bullying: uma visão da neurociência. *Pediatr Mod*. 2014;50:100-10.
17. Passeggi MC, Rocha SM, De Conti L. (Con) viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. *Rev FAEEBA Educ Contempor*. 2016;25(46):45-57.
18. Flourie E, Midouhas E, Joshi H, Sullivan A. Neighborhood social fragmentation and the mental health of children in poverty. *Health Place*. 2015;31:138-45.
19. Caron J. Predictors of quality of life in economically disadvantaged population in Montreal. *Soc Indic Res*. 2012;107(3):411-27.
20. Rimmer RB, Bay RC, Alam NB, Sadler JJ, Richey KJ, Foster KN, et al. Measuring the burden of pediatric burn injury for parents and caregivers: informed burn center staff can help to lighten the load. *J Burn Care Res*. 2015;36(3):421-7.

TITULAÇÃO DOS AUTORES

Rebeca Sartini Coimbra - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina; Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica – NUCRON, Florianópolis, SC, Brasil.

Maria Elena Echevarría-Guanilo - Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica – NUCRON; Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

Soliane Scapin - Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

Camila Simas - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina; Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica - NUCRON – Florianópolis, SC, Brasil.

Natália Gonçalves - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina; Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica – NUCRON, Florianópolis, SC, Brasil.

Correspondência:

Rebeca Sartini Coimbra

Rua Pedro Paulo de Abreu, 801/201 – Bloco N – Forquilha – São José, SC, Brasil – CEP: 88106-785 – E-mail: rebecascoimbra@hotmail.com

Artigo recebido: 3/1/2019 • **Artigo aceito:** 13/3/2019

Local de realização do trabalho: Universidade Federal de Santa Catarina, SC, Brasil.

Conflito de interesses: Os autores declaram não haver.