

Qualidade de vida de crianças e adolescentes após queimadura: Revisão integrativa

Quality of life of children and adolescents after burning: An integrative review

Calidad de vida de niños y adolescentes después de la quemadura: Revisión integradora

Priscila Juceli Romanoski, Camila Simas, Daiana Ferreira Marcelino Daniel, Rebeca Sartini Coimbra,
Pollyana Thays Lameira da Costa, Maria Elena Echevarría-Guanilo

RESUMO

Objetivo: Identificar a produção do conhecimento sobre qualidade de vida e aspectos relacionados a partir da percepção de crianças e adolescentes queimados. **Método:** Revisão integrativa da literatura nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e *National Library of Medicine National Institutes of Health*, utilizando descritores em português, inglês e espanhol: Qualidade de Vida; Queimaduras; Criança; Adolescente; Reabilitação; Estilo de Vida; Valor da Vida; Terapia Ocupacional; Atividade Motora; Unidades de Queimados; Emoções; Autoimagem; Imagem Corporal; Autonomia Pessoal; *Bullying*; e Apoio Social; e palavras-chave: Atividade física; Queimados; Sentimentos; e Autopercepção. Foi realizada busca direta na Revista Brasileira de Queimaduras, em junho de 2017, tendo sido selecionados 620 artigos publicados entre 2011 e 2017. Desses, apenas 11 foram incluídos. **Resultados:** Duas temáticas foram levantadas: 1) qualidade de vida de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras ou aspectos associados (idade, superfície corporal queimada, local do corpo atingido, tempo transcorrido da queimadura, ambiente de atendimento, relação familiar e uso de estratégias de camuflagem da cicatriz); 2) Instrumentos de medida, sendo os mais utilizados: *The Paediatric Quality of Life Inventory* e *Burn Outcomes Questionnaire*. **Conclusões:** Pesquisas que avaliam a Qualidade de Vida a partir da concepção de crianças e adolescentes precisam ser garantidas em consonância com os determinantes sociais que influenciam a saúde e a qualidade de vida após a alta hospitalar. Além disso, destaca-se a importância dos avanços em estudos de validação de instrumentos para consolidar práticas e oportunizar o cuidado efetivo.

DESCRITORES: Qualidade de Vida. Queimaduras. Criança. Adolescente. Literatura de Revisão como Assunto.

ABSTRACT

Objective: To identify the production of knowledge regarding the quality of life and related aspects from the perception of burned children and adolescents. **Methods:** Integrative literature review. The Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences and National Library of Medicine National Institutes of Health databases were consulted using the following descriptors in the Portuguese, English and Spanish languages: Quality of Life; Burns; Child; Adolescent; Rehabilitation; Lifestyle; Value of Life; Occupational therapy; Motor Activity; Burned Units; Emotions; Self-image; Body image; Personal Autonomy; *Bullying*; and Social Support; and the keywords: Physical activity; Burned; Feelings; and Self-perception. A direct search was conducted at the Brazilian Journal of Burns in June 2017, having been selected 620 articles published between 2011 and 2017. Only 11 were included. **Results:** Two themes emerged: 1) quality of life of children and adolescents who suffered burns or associated aspects (age, burned body surface, body location reached, burn time, care environment, family relationship and use of scar camouflage strategies); 2) Measurement instruments, the most used being: *The Pediatric Quality of Life Inventory* and *Burn Outcomes Questionnaire*. **Conclusions:** Research that evaluates Quality of Life from the conception of children and adolescents needs to be guaranteed in line with the social determinants that influence health and quality of life after hospital discharge. In addition, the importance of advances in validation studies of instruments to consolidate practices and to provide effective care is highlighted.

KEYWORDS: Quality of Life. Burns. Child. Adolescent. Review Literature as Topic.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la producción de conocimiento sobre calidad de vida y aspectos relacionados desde la percepción de los niños y adolescentes quemados. **Método:** Revisión integradora de la literatura en las bases de datos Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias da Saúde y *National Library of Medicine National Institutes of Health*, utilizando los descriptores en portugués, inglés y español: Calidad de vida; Quemaduras; Niños; Adolescentes; Rehabilitación; Estilo de vida; Valor de la vida; Terapia ocupacional; Actividad motora; Unidad de quemados; Emociones; Autoimagen; Imagen corporal; Autonomía personal; *Bullying*; y Apoyo social; y las palabras-clave: Actividad física, Quemados; Sentimientos; y Autopercepción. Realizada búsqueda directa en la Revista Brasileira de Quemaduras en junio de 2017. Seleccionados 620 artículos, publicados entre 2011 y 2017, incluídos 11. **Resultados:** Fueron planteadas dos temáticas: 1) calidad de vida de niños y adolescentes que sufrieron quemaduras y aspectos asociados (edad, superficie corporal quemada, lugar del cuerpo afectado, tiempo transcurrido de la quemadura, ambiente de atención, relación familiar y uso de estrategias de camuflaje de la cicatriz); 2) Instrumentos de medida más utilizados: *The Paediatric Quality of Life Inventory* y *Burn Outcomes Questionnaire*. **Conclusiones:** Las investigaciones que evalúan la calidad de vida a partir de la concepción de niños y adolescentes necesitan ser garantizadas en consonancia con los determinantes sociales que influyen la salud y la calidad de vida. Se destacan avances en estudios de validación de instrumentos para consolidar prácticas y oportunizar el cuidado efectivo.

PALAVRAS CLAVE: Calidad de Vida. Quemaduras. Niño. Adolescente. Literatura de Revisión como Asunto.

INTRODUÇÃO

As queimaduras na infância e adolescência compreendem importante causa de hospitalização prolongada e, quando não levam à morte, dependendo da gravidade e do nível de comprometimento, podem ocasionar sequelas graves e significativas limitações funcionais, psicológicas e de ordem social, afetando diretamente a qualidade de vida (QV)¹ do indivíduo que sofreu queimadura.

Crianças de zero a quatro anos de idade formam o grupo de risco para trauma com queimaduras². No Brasil, estima-se que anualmente ocorram um milhão de acidentes com queimadura, correspondendo a aproximadamente 300 mil casos em crianças e adolescentes, sendo 70% em crianças e com prevalência em menores de dois anos de idade, caracterizando a quarta maior causa de morte nessa faixa etária³. Esse tipo de acidente envolvendo crianças acontece predominantemente no cenário doméstico, principalmente na cozinha, sendo diretamente ligado ao esaldamento por líquidos ferventes. Já em adolescentes, os acidentes costumam decorrer da combustão de inflamáveis de uso doméstico⁴.

Países de baixa e média renda correspondem ao maior risco de queimaduras em relação a países de alta renda, possuindo uma taxa de mortalidade decorrente desses acidentes sete vezes maior que em países de alta renda, o que relaciona a ocorrência de queimadura com o nível socioeconômico da população afetada¹. A maioria das queimaduras podem gerar impactos duradouros na qualidade de vida das pessoas, sobretudo relacionados a cicatrizes, contraturas, fraqueza, termorregulação, prurido, dor, alteração do sono, percepção da imagem corporal e bem-estar psicossocial. O tratamento de terapia intensiva também pode causar alterações cognitivas, afetivas ou comportamentais, além das consequências diretas da lesão⁵.

A grande ocorrência desses acidentes com crianças e adolescentes e, principalmente, as sequelas causadas por queimaduras têm despertado em diversos países ações visando à prevenção. No entanto, pouco se tem explorado sobre a qualidade de vida e os aspectos relacionados a partir da percepção dessas vítimas.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o conceito de qualidade de vida abrange as seguintes dimensões: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais e o meio ambiente. Assim, faz-se indispensável ao indivíduo uma intervenção integral, multidisciplinar e interdisciplinar que envolva os diversos aspectos afetados, os quais se relacionam com o papel social, incluindo a retomada ao trabalho, a capacidade funcional, a imagem corporal, o lazer e as relações interpessoais⁶.

Procurando contribuir e somar esforços para o cuidado da população infantojuvenil, propôs-se a presente investigação com o objetivo de identificar a produção do conhecimento sobre qualidade de vida e aspectos relacionados a partir da percepção de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de re-

sultados de estudos significativos na prática⁷. Os passos metodológicos contemplam: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa⁷.

A questão norteadora elaborada foi: "Qual a produção do conhecimento sobre qualidade de vida e aspectos relacionados a partir da percepção de crianças e adolescentes queimados nos últimos cinco anos em literatura nacional e internacional?".

Foram selecionados os descritores em Ciências da Saúde (DECs)/*Medical Subject Headings* (MESH): Qualidade de Vida, Queimaduras, Criança, Adolescente, Reabilitação, Estilo de Vida, Valor da Vida, Terapia Ocupacional, Atividade Motora, Unidades de Queimados, Emoções, Autoimagem, Imagem Corporal, Autonomia Pessoal, *Bullying* e Apoio Social; e as palavras-chave utilizadas foram: Atividade física, Queimados, Sentimentos e Autopercepção. Foi utilizado um número maior de descritores e palavras-chave devido à pouca produção científica encontrada sobre a qualidade de vida na percepção de crianças e adolescentes queimados.

Em seguida, ocorreu a busca nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED) utilizando todos os termos em português, inglês e espanhol com operadores booleanos AND e OR. Foi incluída a Revista Brasileira de Queimaduras, revista nacional e de referência latino-americana na temática, visto que se encontra indexada na base de dados LILACS; porém, o total de artigos publicados ainda não se encontra disponível para consulta on-line, o que justifica a inclusão desse periódico à parte.

A estratégia de busca utilizada nas bases supracitadas foi: tw:(("Qualidade de vida" OR "Estilo de vida" OR "Valor da vida" OR "Calidad de vida" OR "Estilo de Vida" OR "Valor de la Vida" OR "Quality of life" OR "Life Style" OR "Value of Life") AND ("Terapia ocupacional" OR reabilitação OR "Atividade motora" OR "Atividade física" OR rehabilitación OR "Actividad Motora" OR "Actividad Física" OR "Occupational Therapy" OR Rehabilitation OR "Motor Activity" OR "Physical Activity") AND (Queimaduras OR "Unidades de Queimados" OR Queimados OR Quemaduras OR "Unidades de Quemados" OR Quemados OR Burns OR "Burn Units" OR Burned) AND (Sentimentos OR Emoções OR "Auto imagem" OR "Imagem Corporal" OR "Autopercepção" OR "Autonomia Pessoal" OR Bullying OR Sentimientos OR Emociones OR "Auto imagen" OR "Imagen Corporal" OR "Autonomía Personal" OR "Acoso Escolar" OR Feelings OR Emotions OR "Self Concept" OR "Body Image") AND ("Apoio social" OR "Apoyo social" OR "Personal Autonomy" OR "Social Support") AND (Criança OR Adolescente OR Niño OR Child OR Teenager)).

Para inclusão dos estudos, foram considerados os seguintes critérios: pesquisas com humanos, no período de 2011 a 2017, desenvolvidas com crianças e adolescentes queimados que avaliaram sua qualidade de vida e os aspectos a ela relacionados. A busca foi realizada no mês de junho de 2017, tendo sido identificados 620 artigos, os quais foram exportados para o software Endnote Web. Foram excluídos cinco estudos duplicados, totalizando 615 artigos.

No processo de seleção, a partir da leitura dos títulos e resumos, excluíram-se 590 artigos que não responderam ao objetivo deste estudo, restando 25 artigos.

Os artigos excluídos foram identificados em planilha Excel® 2010 e classificados pelo motivo de exclusão, sendo, respectivamente, genotipagem, epidemiologia e farmacologia os assuntos mais abordados. No processo de elegibilidade, ocorreu a leitura completa dos 25 artigos. Destes, foram selecionados 11 que contemplam o propósito deste estudo. Os artigos foram identificados com a letra "E" e respectivo número: E(1); E(2); E(3); e assim consecutivamente.

Nesta etapa, também foram registrados em planilha Excel® 2010 os artigos excluídos na última etapa, em que os principais motivos de exclusão foram a não avaliação da qualidade de vida e a não estratificação dos resultados ao avaliar a qualidade de vida de crianças e adultos, o que impossibilitava a análise da amostra de crianças

e adolescentes separadamente. Durante todo o processo, houve reuniões de debate entre o grupo de pesquisadores para analisar cada artigo incluído.

A seguir, apresenta-se o fluxograma do processo de seleção dos artigos com base no fluxo de informações proposto pelo PRISMA Group⁸ (Figura 1).

Após o processo de seleção dos artigos incluídos, iniciou-se a coleta dos dados de acordo com instrumento próprio para esse estudo, também elaborado em planilha do Excel® 2010, contendo os seguintes dados: referência completa da produção, base de dados, palavras-chave/descriptores utilizados, país da pesquisa, categoria profissional dos autores, instituição sede da pesquisa, método de pesquisa, instrumento de coleta de dados, idade dos participantes, objetivos e principais resultados.

A análise crítica dos estudos e a discussão dos resultados ocorreram de maneira sistematizada, em reuniões de debates com todos

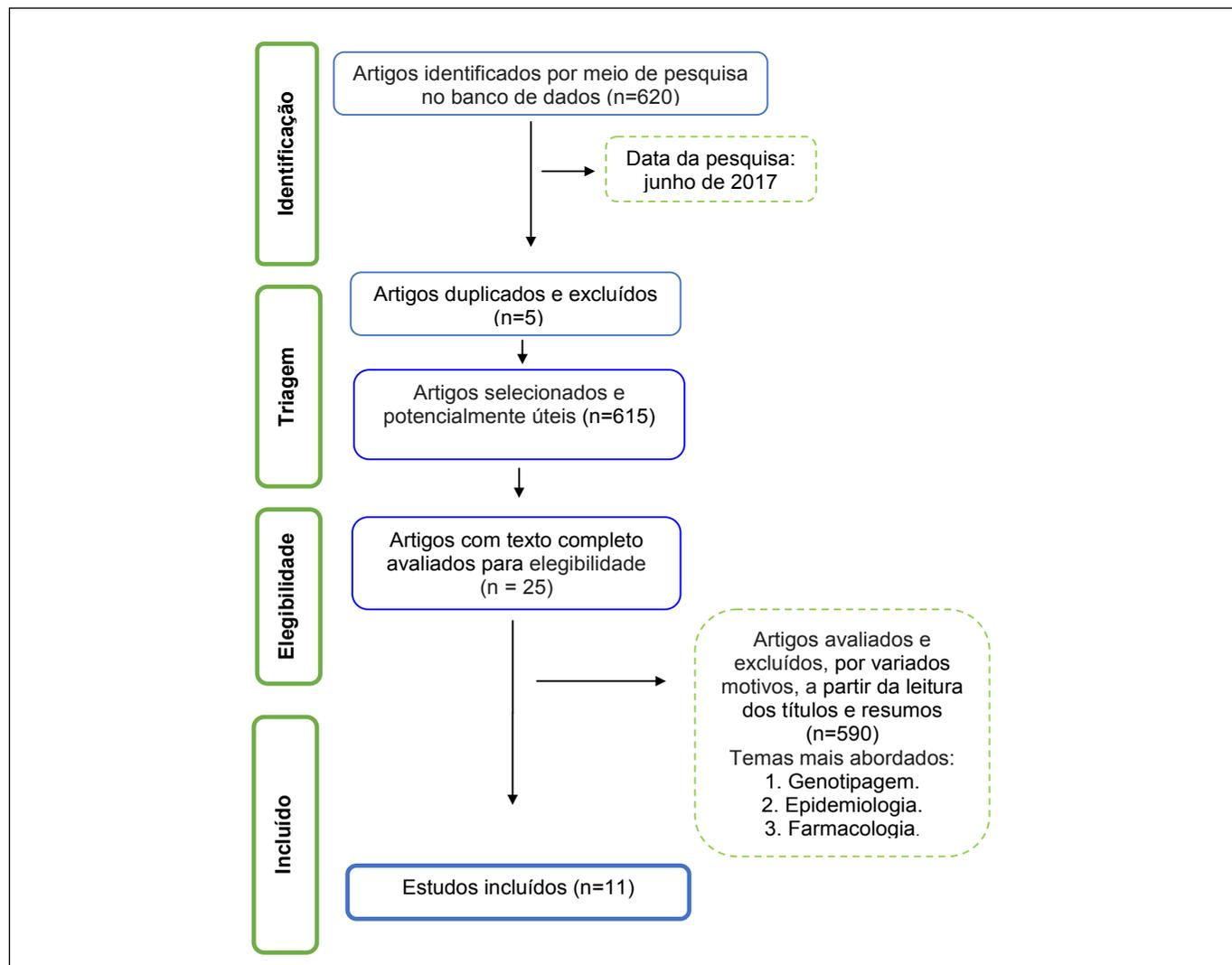


Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos. Florianópolis, 2018¹.
¹Fluoxograma com base no modelo PRISMA Group.

os autores deixando clara a lacuna do conhecimento e a necessidade de desenvolvimento de estudos que foquem na percepção de crianças e adolescentes sobre QV.

Como esta pesquisa não envolveu seres humanos e analisou dados disponíveis publicamente, não houve necessidade de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS

A seguir, os resultados serão apresentados contemplando duas temáticas: 1) identificação da produção do conhecimento sobre qualidade de vida e aspectos relacionados a partir da percepção de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras; e 2) instrumentos identificados para avaliação da qualidade de vida e aspectos relacionados incluídos 11 artigos que contemplam a produção do conhecimento, todos de abordagem quantitativa, publicados em periódicos internacionais e, em sua maioria, em periódico específico na temática queimadura (Burns, n=7) (Quadros 1 e 2). No Brasil, não foi encontrado nenhum estudo publicado nos últimos

cinco anos referente à percepção de crianças e adolescentes sobre qualidade de vida após queimadura.

A seguir, dois quadros demonstram os resultados apresentados nos artigos lidos na íntegra e incluídos neste estudo (Quadros 1 e 2).

Apenas dois estudos (E5/E10) não são compatíveis com o propósito deste estudo, considerando que é possível identificar nos demais artigos o explícito interesse em estudar QV. Quanto à idade, há sete estudos foram com crianças e adolescentes (E3/E4/E5/E6/E7/E8 e E10), três (E1/E2/E11) somente com crianças e apenas um com adolescentes (E9) (Quadro 3).

A seguir é apresentado um quadro com aspectos que interferem na avaliação de QV (Quadro 3).

As temáticas estudadas estão direta ou indiretamente relacionadas à qualidade de vida, tais como: idade, superfície corporal queimada (SCQ), local do corpo atingido, tempo transcorrido da queimadura e ambiente de tratamento (Quadro 3).

Em relação à idade, identificou-se nos estudos que crianças menores avaliam a QV de forma mais positiva e melhor quando comparadas com adultos (E3/E6) e que crianças em idade pré-escolar apresentam pior QV quando comparadas com crianças

QUADRO 1
Fluoxograma com base no modelo PRISMA Group.

Referências	Objetivo	Método
E(1) ⁹	Avaliar as diferenças na autoavaliação da QV durante o tratamento de cicatrizes pós-queimadura nos membros superiores de crianças pré-escolares e escolares, a partir da tolerância ao tratamento compressivo e da avaliação do medo/ansiedade.	Estudo prospectivo longitudinal
E(2) ¹⁰	Avaliar o resultado da QV em longo prazo após a queimadura.	Estudo transversal
E(3) ¹¹	Caracterizar a população com sequelas de queimadura com mais de 25% de SCQ, medindo a QV relacionada ao bem-estar físico e psicológico, à relação familiar, à autonomia, ao apoio social e ao ambiente escolar.	Estudo transversal
E(4) ¹²	Comparar a QVRS, a psicopatologia e o autoconceito de crianças que sofreram queimadura com uma amostra correspondente de crianças e adolescentes saudáveis.	Estudo clínico controlado randomizado
E(5) ¹³	Investigar o impacto do uso do cosmético Micro Skin de camuflagem na inserção social, QV, autoconceito e psicopatologia de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras.	Estudo multicêntrico, prospectivo randomizado controlado
E(6) ¹⁴	Estimar a perda de QV por queimadura grave em sobreviventes de um grande estudo de Coorte	Estudo de coorte longitudinal
E(7) ¹⁵	Avaliar a concordância/divergência da QVRS de adolescentes queimados e seus pais.	Estudo de coorte prospectivo
E(8) ¹⁶	Examinar o efeito de um programa de 12 semanas de bem-estar e exercícios na QV de sobreviventes de queimaduras pediátricas com 40% da SCQ.	Estudo prospectivo longitudinal
E(9) ¹⁷	Analisar a QV em longo prazo de pacientes pediátricos com e sem lesões por inalação.	Estudo prospectivo longitudinal
E(10) ¹⁸	Avaliar a prevalência e correlatos relacionados ao tratamento após queimaduras pediátricas e comparar com lesões pediátricas não relacionadas a queimaduras.	Estudo transversal
E(11) ¹⁹	Determinar os fatores socioeconômicos e clínicos que preveem a QV em crianças com queimadura em uma unidade de queimados na África do Sul.	Estudo transversal

E=Estudo

QUADRO 2
Artigos analisados na íntegra segundo os principais resultados. Florianópolis, 2018.

Referências	Principais resultados
E(1) ⁹	A tolerância ao tratamento nos primeiros anos de vida e sua associação com QVRS era menor nas crianças pré-escolares, sendo diferente entre as faixas etárias, o que sugere que a tolerância pode estar relacionada com o processo de crescimento e a obtenção de uma consciência da necessidade de tratamento em longo prazo da cicatrização da queimadura.
E(2) ¹⁰	A QVRS em longo prazo de crianças que sofreram queimaduras antes do primeiro ano de idade foi considerada boa quando comparada à da população em geral. Crianças em atendimento ambulatorial apresentam melhores resultados nas dimensões fala, respiração e socialização do que aquelas que ficam internadas. A etiologia do trauma não afetou a QVRS. Preditores significantes de boa QV são um bom relacionamento familiar e idade menor no acontecimento da queimadura.
E(3) ¹¹	Crianças e os adolescentes queimados, de forma geral, não apresentam diferenças estatísticas significantes entre os grupos, de acordo com sexo, faixa etária, origem e área queimada. No entanto, foram encontradas diferenças na dimensão bem-estar e relacionamento com pais e colegas, visto que crianças com queimaduras em áreas expostas apresentaram menores pontuações em relação a crianças com queimaduras em áreas de corpo não expostas.
E(4) ¹²	Crianças e adolescentes queimados apresentaram problemas emocionais e comportamentais elevados e menor QVRS quando comparados com crianças e adolescentes saudáveis. Tais problemas geralmente se relacionam à aparência das cicatrizes.
E(5) ¹³	Com a utilização do cosmético/maquiagem houve melhoria significativa no funcionamento psicossocial, relacionamentos com seus pares, funcionamento social e percepções da aparência física, aceitação de si e, também, pelos outros, além da diminuição das psicopatologias associadas às sequelas da queimadura, demonstrando um impacto positivo em relação à QV de crianças e adolescentes.
E(6) ¹⁴	Crianças recuperaram a QV após a queimadura mais rapidamente do que os adolescentes e adultos, principalmente quando a SCQ era abaixo de 25%. Crianças com queimadura no tronco apresentaram maior perda de QV no momento da alta hospitalar (35%).
E(7) ¹⁵	Os pais tinham uma visão semelhante em relação às feridas dos filhos; contudo, as opiniões foram diferentes quanto aos aspectos psicossociais. Os adolescentes relataram melhor funcionamento do que os seus pais na maioria das escalas.
E(8) ¹⁶	Os resultados revelaram que em geral crianças e adolescentes relataram melhorias na QV desde a alta até três meses, apontando melhorias significativas no funcionamento físico das crianças, no papel/funcionamento físico e social, na saúde mental, no funcionamento físico e psicossocial geral após o exercício.
E(9) ¹⁷	A lesão por inalação não afetou a QV de adolescentes em longo prazo.
E(10) ¹⁸	Mais da metade das crianças estudadas tinham limitações de longo prazo; 50% delas experimentaram um funcionamento inadequado em cinco de 12 dimensões: aparência, preocupação dos pais, coceira, saúde emocional e satisfação com o estado atual. Crianças com $\geq 10\%$ de SCQ apresentaram inadequado funcionamento nas funções das extremidades superiores, aparência, satisfação com o estado atual e preocupação dos pais, quando comparadas com crianças com menos de 10% de SCQ.
E(11) ¹⁹	Após dois anos, a QV genérica em crianças que sofreram queimaduras foi mais comparável a lesões pediátricas não relacionadas a queimaduras.

E=Estudo

em idade escolar devido ao medo e à ansiedade no tratamento das cicatrizes e no uso de curativos compressivos (E1). Quanto maior o comprometimento da SCQ, mais comprometedoras são as avaliações de QV (E3).

Além disso, com SCQ acima de 10%, as crianças apresentam comprometimento em relação à funcionalidade, à aparência, à satisfação com estado atual e à preocupação com os pais, quando

comparadas a crianças com SCQ menor que 10% (E10). No caso do local do corpo atingido, o tronco foi o mais comprometedor em relação à QV de crianças (E6). Em relação ao tempo transcorrido, evidenciou-se que em longo prazo a QV de crianças é mais positiva quando comparada a de adultos (E2). Também se constatou que o ambiente ambulatorial favorece a fala, a respiração e as amizades (E2).

QUADRO 3
Aspectos que interferem na avaliação de QV e aspectos relacionados de crianças/adolescentes que sofreram queimaduras. Florianópolis, 2018.

Aspectos relacionados ao paciente	
Idade	Pré-escolares apresentam pior QV em comparação às crianças em idade escolar no início do tratamento das cicatrizes com curativos compressivos em consequência do medo e da ansiedade (E1) ⁹ .
	Crianças menores avaliam QV de forma mais positiva em comparação com outras crianças (E3) ¹¹ .
	Crianças apresentam melhor QV quando comparadas com os adultos (E6) ¹⁴ .
	Crianças apresentam melhorias rápidas na avaliação de QV ao longo do primeiro ano pós-queimaduras, quando comparadas a adultos, pois para estes a melhoria é progressiva ao longo dos dois anos seguidos à ocorrência da queimadura (E6) ¹⁴ .
	Crianças apresentam melhorias de QV nos primeiros três meses pós-queimadura, independentemente da intervenção (promoção de bem-estar e exercícios) (E8) ¹⁶ .
	Crianças entre cinco e 15 anos, apresentam maior preocupação com os pais, prurido, alteração de saúde emocional e satisfação com a situação atual (E10) ¹⁸ .
Superfície Corporal Queimada (SCQ)	Quanto maior a SCQ, maior o comprometimento da avaliação de QV (E3) ¹¹ .
	Crianças com uma SCQ menor que 25% recuperam a QV mais rapidamente do que adultos com os mesmos escores de SCQ (E6, E11) ^{14,19} .
	Crianças com mais de 10% de SCQ apresentam maior comprometimento em relação à funcionalidade, à aparência, à satisfação com estado atual e à preocupação com os pais, quando comparadas a crianças com menor SCQ (E10) ¹⁸ .
Local do corpo atingido	Crianças com queimaduras no tronco apresentam menor QV quando comparadas a crianças com outros locais do corpo atingidos (E6) ¹⁴ .
Tempo transcorrido da queimadura	Houve melhoria na avaliação de QV em crianças em longo prazo em comparação à população geral (E2) ¹⁰ .
	Quando foram comparadas crianças com queimaduras a crianças com outros tipos de lesões após dois anos do trauma, houve evidente melhoria na avaliação da QV (E11) ¹⁹ .
Ambiente de atendimento	Crianças atendidas em ambiente ambulatorial apresentam melhores avaliações em relação à fala, à respiração e no convívio com os amigos (E2) ¹⁰ .
Outros aspectos	
Alvo de avaliação	Adolescentes avaliam de forma mais positiva aspectos psicossociais em comparação aos pais (E7) ¹⁵ . Na percepção dos pais, os filhos possuem uma boa QV quando estes se sentem melhor quanto à sua aparência física (E5) ¹³ .
Relação familiar	Uma melhor relação familiar favorece a avaliação de QV (E3) ¹¹ .
Estratégia de camuflagem de cicatriz	O uso de maquiagem favorece a avaliação de aspectos relacionados à QV, tais como: aparência, autoaceitação, entre outros (E5) ¹³ .

E=Estudo

De maneira indireta, os adolescentes avaliam de forma mais positiva aspectos psicossociais em comparação aos pais (E7). E, na percepção dos pais, os filhos possuem uma boa QV quando estes se sentem melhor quanto à sua aparência física (E5). Percebeu-se, ainda, uma relação familiar positiva favorece a avaliação de QV (E3).

Um achado de destaque e muito positivo na QV é o uso de maquiagem como estratégia de camuflagem de cicatrizes, o que favorece os aspectos de aparência e autoaceitação (E5). Outros aspectos, como agente etiológico (E2) e lesões por inalação (E9), não foram identificados como questões que interferem na avaliação da QV de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras.

Em relação aos instrumentos identificados para avaliar QV ou aspectos associados em crianças e adolescentes que sofreram queimaduras, destaca-se que foram diversos, específicos e genéricos. Portanto, esse fator deve ser considerado na forma de medida, isto é, se o questionário apresenta construto genérico (aplicado em qualquer situação ou condição de saúde) ou específico (aplicado em condições específicas de saúde ou população) (Quadro 4).

O quadro a seguir apresenta os resultados dos instrumentos utilizados e aspectos relacionados (Quadro 4).

Todos os artigos apresentaram abordagem quantitativa e os instrumentos de medida utilizados para avaliar a qualidade de

QUADRO 4
Instrumentos utilizados para avaliação de QV e aspectos relacionados. Florianópolis, 2018.

Referências	Aspectos relacionados	Instrumentos de medida
E(1) ⁹	Ansiedade. Tolerância.	- <i>Visual Analog Anxiety Scale</i> . - <i>Peaceful Face-Fearful Face Scale</i> . - <i>Visual Analog Unpleasant Events Tolerance Scale</i> . - <i>Sad- Happy Face Scale</i> .
E(2) ¹⁰	Qualidade de vida percebida e expressa em longo prazo.	- <i>17-D Questionnaire</i> .
E(3) ¹¹	Qualidade de vida.	- <i>KIDSCREEN-27</i> .
E(4) ¹²	Qualidade de vida, auto-conceito, psicopatologia.	- <i>Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)</i> . - <i>Piers-Harris self-concept scale (P-H SCS)</i> . - <i>Strengths and difficulties questionnaire (SDQ)</i> .
E(5) ¹³	Qualidade de vida, auto-conceito, inserção social, psicopatologia.	- <i>Microskin questionnaire (MSQ)</i> . - <i>The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)</i> . - <i>Piers-Harris Self-Concept Scale Version 2 (PHSCS)</i> .
E(6) ¹⁴	Qualidade de vida.	- <i>Child Health Questionnaire (SF-10)</i> .
E(7) ¹⁵	Qualidade de vida.	- <i>Burn outcomes questionnaire (BOQ)</i> . - <i>Escala de Impacto do Evento (IES)</i> .
E(8) ¹⁶	Qualidade de vida.	- <i>Child Health Questionnaire (CHQ)</i> :
E(9) ¹⁷	Qualidade de vida, avaliação de incapacidade.	- <i>Organização Mundial da Escala II (WHODAS II)</i> . - <i>Breve (BSHS-B) – Escala de saúde específica da queimadura</i> .
E(10) ¹⁸	Qualidade de vida.	- <i>Burn outcomes Questionnaire (BOQ)</i> . - <i>EuroQoL-5D – Instrumento genérico para avaliação da qualidade de vida</i> .
E(11) ¹⁹	Qualidade de vida, fatores clínicos e socioeconômicos.	- <i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)</i> . - <i>Household Economic and Social Status Index (HESSI)</i> .

E=Estudo

vida foram os seguintes: dois artigos - *The Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*; um artigo - *17 - D Questionnaire*; um artigo - *Quality of Life and Management of Living Resources (KIDSCREEN-27)*; um artigo - *Child Health Questionnaire (CHQ)*; e um artigo - *EuroQoL-5D*.

Os demais instrumentos foram empregados para avaliar aspectos relacionados à QV, como ansiedade, tolerância à terapia utilizada, autoconceito, psicopatologia, inserção social, incapacidade e fatores clínicos e socioeconômicos.

DISCUSSÃO

O processo de reabilitação de pacientes queimados é complexo, principalmente quando esse trauma acomete crianças e adolescentes, afetando diretamente sua qualidade de vida⁶. A discussão desse estudo permeia as duas temáticas encontradas: a percepção dessas pessoas sobre a qualidade de vida e os instrumentos de medida utilizados para avaliá-la.

Acerca da percepção de crianças e adolescentes sobre qualidade de vida após queimaduras, considera-se que uma “boa” qualida-

de de vida pelos pacientes está associada à ideia de “normalidade”, ou seja, quando o indivíduo consegue continuar realizando seu papel social dentro da família e da sociedade²⁰. Assim, indivíduos que não estão satisfeitos quanto à capacidade funcional, imagem corporal, retorno ao trabalho, desempenho nas atividades de lazer e relações interpessoais podem perceber negativamente sua qualidade de vida.

Em outro estudo, cujo objetivo foi interpretar os significados de qualidade de vida atribuídos por pessoas que sofreram queimaduras graves, percebeu-se que as modificações da qualidade de vida são decorrentes de limitações físicas e psíquicas provocadas pela queimadura. Além disso, a qualidade de vida associa-se ao desempenho de papéis sociais e estrutura-se em torno dos seguintes núcleos: família, trabalho, autonomia, normalidade e integração social²¹.

A infância e a adolescência são períodos muito importantes para o desenvolvimento, pois é quando as pessoas adquirem muitas habilidades em diversos domínios, como social, motor e funções cognitivas. Acidentes envolvendo queimaduras são eventos estressantes que podem gerar consequências que persistirão da infância até a idade adulta, implicando o declínio das aptidões físicas

e incapacidades funcionais, visto que geralmente tais eventos são seguidos de um extenso período de distúrbios psicológicos, dor, uso de medicação, restrição ao leito e cirurgias, além do processo de cicatrização que pode envolver prurido, contraturas e alteração da aparência corporal².

Após a queimadura, a qualidade de vida pode ser entendida como estado de saúde referente à capacidade de reação e adaptação do indivíduo às transformações que ocorrem após o trauma quanto aos aspectos individuais (auto percepção), familiares e sociais (percepção dos outros). Após o trauma, os indivíduos começam a reconhecer os aspectos importantes que interferem na idealização do conceito de qualidade de vida, que se formam pelas necessidades, características individuais e experiências de vida⁶.

Os instrumentos de medidas são considerados tecnologias em saúde que, em sua maioria, são de fácil aplicação e leitura dos resultados, bem como de baixo custo para os sistemas de saúde. Neste estudo, foi possível avaliar e trazer alguns instrumentos que foram utilizados na avaliação da qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde.

Por isso, instrumentos de medida válidos e confiáveis devem ser utilizados para avaliar questões de saúde e doença. Essas medidas são amplamente definidas para instruir os planejadores na área de saúde quanto às técnicas usadas para ações preventivas e curativas em curto, médio e longo prazo⁷.

Atualmente, existem sete instrumentos validados transculturalmente no Brasil. Destes, três foram validados para crianças e adolescentes: O PedsQL, validado em 2008 em crianças após trauma²², é uma escala que mensura a QVRS em crianças e adolescentes com idade entre 2 e 18 anos. Composto por 23 itens, abrangendo quatro dimensões de funcionamento: físico, emocional, social e escolar. A pontuação é realizada através de uma escala *Likert* de "1" a "5" pontos^{12,19}.

O KIDSCREEN - 27, versão reduzida do KIDSCREEN- 52, foi validado em crianças em 2018²³ e em adolescentes em 2017²⁴. Trata-se de um instrumento que mensura a QV de crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos de idade, através de 27 questões divididas em cinco dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico, relacionamento com familiares e autonomia, suporte social e meio ambiente na escola. A avaliação ocorre por meio da escala tipo *Likert* de "1" a "5" pontos¹¹.

O SDQ foi validado em 2000²⁵. Questionário que rastreia problemas de saúde mental infantil, através de 25 itens divididos em cinco subescalas: problemas no comportamento pró-social, hiperatividade, problemas emocionais, de conduta e de relacionamento, com cinco itens em cada subescala. As respostas podem ser: falso, mais ou menos verdadeiro ou verdadeiro, em que cada item recebe uma pontuação específica.

A soma de cada escala e a soma total permite a classificação da criança em três categorias: desenvolvimento normal (DN), limítrofe (DL) ou anormal (DA). Na subescala comportamento pró-social, quanto maior a pontuação, menor é a quantidade de queixas. Nas outras subescalas (hiperatividade, problemas emocionais, de conduta e de relacionamento), quanto maior a pontuação, maior o número de queixas.

Ainda, o CHQ foi validado somente para crianças em 2001²⁶, instrumento que mede QVRS de crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos em diferentes condições de saúde. Avalia as dimensões físicas e psicossociais da saúde por meio de escala *Likert*. Abrange dez domínios, concentrados em dois índices: escore físico e psicossocial. Outros domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar¹⁶.

Em relação aos adultos, no momento existem três instrumentos validados transculturalmente no Brasil, sendo eles: IES, validado em 2012²⁷, e WHODAS II, validado em 2013²⁸. Ainda, há o instrumento BSHS-B, que foi validado em 2015, sendo este o instrumento mais utilizado mundialmente para avaliar a qualidade de vida após a queimadura, por ser o único específico para essa temática²⁹.

Os demais questionários utilizados são genéricos, ou seja, são multidimensionais e foram desenvolvidos com o objetivo de avaliar o impacto causado por uma doença, incluindo capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

As escalas genéricas também podem ser utilizadas para avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde ou para comparar duas enfermidades distintas. Não possuem ênfase sobre os sintomas, incapacidades ou limitações relacionadas a uma doença, função mais atribuída aos instrumentos específicos, os quais possuem a vantagem de analisar mais detalhadamente as alterações e aspectos da QV em determinadas situações³⁰.

Medir a qualidade de vida das crianças e adolescentes após queimaduras na pesquisa quantitativa ou qualitativa exige do profissional grande habilidade para lidar com o desenvolvimento humano e o período de reabilitação. Dessa forma, a capacidade que o profissional tem de se comunicar efetivamente auxilia a criança a ter autonomia no cuidado e aos pais, que são fundamentais no tratamento de um paciente crônico²¹.

De maneira geral, as pesquisas quantitativas sobre qualidade de vida refletem a natureza multidisciplinar do enfoque do ser humano em seus domínios e focalizam o estado emocional, de saúde, a interação social, o status econômico e a capacidade física, mas não capturam sua subjetividade, sendo de extrema relevância compreender e interpretar suas motivações, seus valores, suas crenças e o que direciona o foco à dimensão cultural²⁰. Assim, pesquisas sobre a compreensão e interpretação do significado de qualidade de vida complementam os achados desse estudo, que obteve resultados de pesquisas quantitativas.

As limitações metodológicas deste estudo estão relacionadas ao limite de tempo na busca dos estudos dos últimos cinco anos - o qual se justifica pelo interesse em publicações recentes sobre o assunto -, a não avaliação do risco de viés dos estudos incluídos e à pequena amostragem - apesar de QV ser assunto amplamente estudado, evidenciaram-se poucos estudos focados na percepção de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras.

CONCLUSÃO

Foram identificados 11 estudos que representam a produção do conhecimento sobre qualidade de vida e aspectos relacionados a partir da percepção de crianças e adolescentes que sofreram queimaduras. Esses estudos reforçam que a temática QV é um conceito complexo e amplo e que a percepção das crianças e adolescentes sobre sua condição de saúde deve ser considerada no processo saúde/doença. Os achados estão relacionados à idade, pois crianças menores apresentam melhor QV quando relacionadas com adultos que sofreram queimaduras.

A abrangência da SCQ com maior comprometimento e queimadura em tronco prejudica a QV de crianças e adolescentes. O longo tempo em ambiente ambulatorial favorece a QV de crianças e adolescentes. Outros aspectos, não menos importantes, relacionados ao avaliador, à família e às estratégias de camuflagem das cicatrizes, despertam a atenção pela influência social no cuidado de maneira ampla e envolvem a pessoa, a família e a comunidade.

Avanços em validação de instrumentos para uso no Brasil se fazem necessários a fim de oportunizar um cuidado efetivo, o que pode ser alcançado por meio de implantação de protocolos que contribuam para uma prática segura e tecnológica. Ressalta-se que pesquisas que avaliem a QV a partir da percepção das crianças e adolescentes precisam ser desenvolvidas junto aos determinantes sociais que influenciam a saúde e a qualidade de vida desses pacientes após alta hospitalar.

PRINCIPAIS CONTRIBUIÇÕES

Identificação dos aspectos relacionados e que influenciam a qualidade de vida na perspectiva das crianças e adolescentes que sofreram queimaduras.

Identificação dos instrumentos de medida que avaliam a qualidade de vida e podem ser utilizados pelos profissionais da saúde.

AGRADECIMENTO

Este trabalho recebeu apoio através da contemplação de bolsas de estudos pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Pró-Reitoria de Extensão, Cultura e Comunidade (CAPES/PROEX) e pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), vinculada ao Conselho Nacional de Pesquisas (CNPQ). Todas vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Assim, dedicamos nossos sinceros agradecimentos a esses órgãos que contribuem com a pesquisa.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization - WHO. Burns [Internet]. [acesso 2017 Jul 27]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs365/en/>
- Disseldorp LM, Niemeijer AS, Van Baar ME, Reinders-Messelink HA, Mouton LJ, Nieuwenhuis MK. How disabling are pediatric burns? Functional independence in Dutch pediatric patients with burns. *Res Dev Disabil*. 2013;34(1):29-39.
- Sociedade Brasileira de Queimaduras - SBQ. Queimaduras são a quarta maior causa de morte entre as crianças. Brasil, 2014. [Internet]. [acesso 2016 Out 10]. Disponível em: <http://sbqueimaduras.org.br/queimaduras-sao-a-quarta-maior-cao-de-morte-entre-as-criancas/#sthash.kFDP4JEQ.dpuf2015>
- Biscegli TS, Benati LD, Faria RS, Boeira TR, Cid FB. Perfil de crianças e adolescentes internados em Unidade de Tratamento de Queimados do interior do estado de São Paulo. *Rev Paul Pediatr*. 2014;32(3):177-82.
- Moi AL, Haugsmyr E, Heisterkamp H. Long-Term Study Of Health And Quality Of Life After Burn Injury. *Ann Burns Fire Disasters*. 2016;29(4):295-9.
- Moraes LP, Echevarría-Guanilo ME, Martins CL, Longaray TM, Nascimento L, Braz DL, et al. Apoio social e qualidade de vida na perspectiva de pessoas que sofreram queimaduras. *Rev Bras Queimaduras*. 2016;15(3):142-7.
- Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: O que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*. 2010;8(1 Pt 1):102-6.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6(7):e1000097.
- Chrapusta A, Pachalska M. Evaluation of differences in health-related quality of life during the treatment of post-burn scars in pre-school and school children. *Ann Agric Environ Med*. 2014;21(4):861-5.
- Laitakari E, Koljonen V, Pyörälä S, Rintala R, Roine RP, Sintonen H. The long-term health-related quality of life in children treated for burns as infants 5-9 years earlier. *Burns*. 2015;41(6):1186-92.
- Llanos NV, Sthioul OA, Yañez VD, Orellana MS, Hidalgo G. Niño quemado gran secuelado: perfil clínico y calidad de vida. *Rev Pediatr Electrón*. 2014;11(2):2-8.
- Maskell J, Newcombe P, Martin G, Kimble R. Psychosocial functioning differences in pediatric burn survivors compared with healthy norms. *J Burn Care Res*. 2013;34(4):465-76.
- Maskell J, Newcombe P, Martin G, Kimble R. Psychological and psychosocial functioning of children with burn scarring using cosmetic camouflage: a multi-centre prospective randomised controlled trial. *Burns*. 2014;40(1):135-49.
- Miller T, Bhattacharya S, Zamula W, Lezotte D, Kowalske K, Herndon D, et al. Quality-of-life loss of people admitted to burn centers, United States. *Qual Life Res*. 2013;22(9):2293-305.
- Pan R, Egberts MR, Nascimento LC, Rossi LA, Vandermeulen E, Geenen R, et al. Health-Related Quality of Life in adolescent survivors of burns: Agreement on self-reported and mothers' and fathers' perspectives. *Burns*. 2015;41(5):1107-13.
- Rosenberg M, Celis MM, Meyer W 3rd, Tropez-Arceneaux L, McEntire SJ, Fuchs H, et al. Effects of a hospital based Wellness and Exercise program on quality of life of children with severe burns. *Burns*. 2013;39(4):599-609.
- Rosenberg M, Ramirez M, Epperson K, Richardson L, Holzer C 3rd, Andersen CR, et al. Comparison of long-term quality of life of pediatric burn survivors with and without inhalation injury. *Burns*. 2015;41(4):721-6.
- van Baar ME, Polinder S, Essink-Bot ML, van Loey NE, Oen IM, Dokter J, et al. Quality of life after burns in childhood (5-15 years): children experience substantial problems. *Burns*. 2011;37(6):930-8.
- Weedon M, Potterton J. Socio-economic and clinical factors predictive of paediatric quality of life post burn. *Burns*. 2011;37(4):572-9.
- Costa MCS, Rossi LA, Lopes LM, Cioffi CL. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. *Rev Latino Am Enferm*. 2008;16(2):252-9.
- Gabarra LM, Crepaldi MA. A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. *Psicol Argum*. 2011;29(65):209-18.
- Klatchoian DA, Len CA, Terrieri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-15.
- Alves MAR. Propriedades psicométricas da versão brasileira do instrumento KIDSCREEN-27 para avaliação da qualidade de vida de crianças [Dissertação de mestrado]. Ponta Grossa: Universidade Estadual de Ponta Grossa; 2018.
- Farias Júnior JC, Loch MR, Lima Neto AJ, Sales JM, Ferreira FELL. Reprodutibilidade, consistência interna e validade de construto do KIDSCREEN-27 em adolescentes brasileiros. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(9):e00131116.

25. Fleitlich B, Cortázar PG, Goodman R. Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ). *Infanto Rev Neuropsiquiatr Infanc Adolesc.* 2000;8(1):44-50.
26. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001;19(4 Suppl 23):S25-9.
27. Caiuby AVS, Lacerda SS, Quintana MI, Torii TS, Andreoli SB. Adaptação transcultural da versão brasileira da Escala do Impacto do Evento - Revisada (IES-R). *Cad Saúde Pública.* 2012;28(3):597-603.
28. Silveira C, Parpinelli MA, Pacagnella RC, Camargo RS, Costa ML, Zanardi DM, et al. Adaptação transcultural da Escala de Avaliação de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (WHODAS 2.0) para o Português. *Rev Assoc Med Bras.* 2013;59(3):234-40.
29. Piccolo MS. Burn Specific Health Scale-Brief: Tradução para a língua portuguesa, adaptação cultural e validação [Tese de doutorado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2015.
30. Gonçalves N, Echevarría-Guanilo ME, Carvalho FL, Miaso AI, Rossi LA. Fatores biopsicossociais que interferem na reabilitação de vítimas de queimaduras: revisão integrativa da literatura. *Rev Latino Am Enferm.* 2011;19(3):1-9.

TITULAÇÃO DOS AUTORES

Priscila Juceli Romanoski - Universidade Federal de Santa Catarina, Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Camila Simas - Universidade Federal de Santa Catarina, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Daiana Ferreira Marcelino Daniel - Universidade Federal de Santa Catarina, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Rebeca Sartini Coimbra - Universidade Federal de Santa Catarina, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Pollyana Thays Lameira da Costa - Universidade Federal de Santa Catarina, Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Maria Elena Echevarría-Guanilo - Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem, SC, Brasil.

Correspondência: Camila Simas

R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n – Trindade – Florianópolis, SC, Brasil – CEP: 88040-900 – E-mail: camilculahm@hotmail.com

Artigo recebido: 19/8/2018 • **Artigo aceito:** 17/5/2019

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

Conflito de interesses: Os autores declaram não haver.