**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

FERNANDA LOUREIRO DE CARVALHO

**O impacto da queimadura e a experiência do familiar
frente ao processo de hospitalização**

RIBEIRÃO PRETO

2006

Fernanda Loureiro de Carvalho

**O impacto da queimadura e a experiência do familiar
frente ao processo de hospitalização**

**Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação Enfermagem
Fundamental do Departamento de
Enfermagem Geral e Especializada, da Escola
de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP.**

**Linha de Pesquisa: “Processo de cuidar do
adulto com doenças agudas e crônico
degenerativas”**

**Orientadora: Profa. Dra. Lídia Aparecida
Rossi.**

Ribeirão Preto

2006

**AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES
TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.**

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central Campus USP - Ribeirão Preto

Carvalho, Fernanda Loureiro de

O impacto da queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização: Ribeirão Preto, 2006.

101p.: il:29,7cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP - Área de concentração: Enfermagem Geral e Especializada – EGE.

Orientadora: Profa Dra Rossi, Lúcia Aparecida

1. Família. 2. Queimadura. 3. Hospitalização.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Fernanda Loureiro de Carvalho
O impacto da queimadura e a
experiência do familiar frente
ao processo de hospitalização.

**Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de
Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada,
da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP.
Área de Concentração: Enfermagem Geral
Especializada- EGE.**

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIAS

Aos meus pais Caio Tércio e Célia Maria,

Aos meus irmãos Tércio e Larissa,

À minha querida Tia Sônia,

Meu eterno carinho e gratidão...

pelo apoio incondicional que vocês sempre ofereceram nas minhas escolhas;

pelo incentivo em meu caminho;

pela cumplicidade na troca de experiências;

por compartilharem meus momentos difíceis;

por saborearem comigo as conquistas;

por serem meu maior tesouro

e minha maior fonte de inspiração!

“Na família nada se perde, nada se cria, tudo se transforma”. (OSÓRIO)

Como é bom pertencer a esse time...

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profª Lídia Aparecida Rossi

*Pelo carinho e seriedade que sempre destinou aos nossos
encontros,
pela amizade e segurança em meu caminho,
pela compreensão e transmissão dos seus conhecimentos,
por estar disponível sempre,
por ter se dado por completo e mostrar-se verdadeira no mínimo que faz,
por mostrar que além do resultado final, existe riqueza no
processo...*

Como disse Alberto Caeiro (heter. Fernando Pessoa):

*“Para ser grande, sê inteiro. Nada
teu exagera ou exclui.
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és
No mínimo que fazes.
Assim em cada lago a lua toda
Brilha, porque alta vive”.*

*Eu sabia que as palavras tinham um certo colorido e um certo som,
você mostrou-me que elas também têm sabor...*

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida, por estar sempre ao meu lado e por tornar todos os meus sonhos possíveis.

Aos familiares das vítimas de trauma por queimadura, por serem os atores principais deste trabalho e por terem enriquecido minha trajetória como pessoa em nossos encontros na Unidade de Queimados.

Aos pacientes da Unidade de Queimados por me “emprestarem” seus familiares, para que eles pudessem compartilhar suas experiências comigo.

Aos profissionais da Unidade de Queimados pela amizade, apoio e disponibilidade em me receber e favorecer a realização destes encontros.

À prof^a Dra. Lucila Castanheira Nascimento pelo carinho com que me recebeu e pela grande atenção e sugestões dispensadas no processo de finalização deste trabalho.

À prof^a Dra. Teresinha Pavanello Godoy Costa pela amabilidade a mim dispensada e pela emoção, satisfação e respeito depositados na leitura desta produção.

À prof^a Dra. Sueli Aparecida Frari Galera e à Prof^a Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pelas contribuições feitas na ocasião do exame de qualificação.

À Prof^a Vera Lúcia Casari, por acreditar em meu trabalho e por ser a grande incentivadora desta escolha.

À prof^a Iara Degani, pelas confidências e motivação de quem também compartilha as mesmas idéias.

À Prof^a Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, pelos ensinamentos sobre como estar presente e compreender pessoas num momento de dor e sofrimento dentro do hospital.

Às secretárias da seção de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada e, à Sofie, pela atenção que me foi dispensada.

À Adileuza e Caroline, a colaboração de vocês foi preciosa na realização deste trabalho.

Às minhas queridas amigas...

À Cláudia, Flávia, Gabriela, Keila, Karina, Érika, Mina e Ana Emília pelo incentivo, troca de aflições e reflexões no percurso.

À Daniela, Gisele, Carol, Aline e Enéas por compartilharem comigo momentos de amizade, de estudo e de enriquecimento durante a vivência da pós-graduação.

À Maria Elena pelo afeto, incentivo e disponibilidade em sempre me ajudar.

À Marisol, pela amizade, por estar sempre disposta a escutar e atenta aos meus momentos difíceis e por estar presente nos momentos de alegrias.

À Cristina pelas trocas de reflexões e experiências com familiares vítimas do trauma.

À equipe de psicologia da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas, pelos momentos de estímulo e apoio durante a realização deste estudo.

Aos meus tios e primos, em especial às Tias Sandra e Marilda, pelo constante desejo e apoio em escutar e contribuir para o enriquecimento desta minha escolha.

Enfim, agradeço a todos que participaram e contribuíram de alguma maneira na realização deste trabalho.

*“A certeza
de que estamos sempre
começando,
a certeza
de que é preciso continuar,
e a certeza
de que podemos ser interrompidos
antes de continuarmos.*

*Fazer da interrupção
um caminho novo,
da queda um passo de dança,
do medo uma escada,
do sonho uma ponte,
da procura um encontro”.*

Fernando Sabino

RESUMO

CARVALHO, FERNANDA LOUREIRO de. O impacto da queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização. 2006. 101 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Este estudo teve como objetivos compreender o impacto do trauma resultante da queimadura e do processo de hospitalização sobre a dinâmica familiar e identificar a percepção dos familiares de pacientes adultos ou crianças sobre a participação durante a internação de um de seus membros em uma Unidade de Queimados. O Modelo Calgary de Avaliação da Família foi utilizado como referencial teórico-metodológico na condução desta pesquisa. Os dados foram coletados e analisados utilizando-se a estratégia de estudo de caso. Para a coleta dos dados foram utilizadas as técnicas de entrevista semi-estruturada e observação direta. Participaram do estudo vinte e um familiares adultos (maiores de 18 anos, independente do gênero) que permaneceram na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto visitando ou acompanhando o membro da família que sofreu queimadura, durante as duas últimas fases de recuperação psicológica (subaguda e crônica) do paciente, no período de maio a novembro de 2005. Esses familiares foram submetidos à entrevista semi-estruturada de acordo com um roteiro de coleta e registro de dados, elaborado considerando-se a abordagem sistêmica e as categorias para avaliação da família apresentadas no Modelo Calgary de Avaliação da Família. Também foram elaborados o genograma e ecomapa de cada família, os quais possibilitaram compreender a estrutura da família e representar suas relações com sistemas maiores, mostrando os recursos que essas famílias dispõem. A análise dos dados foi conduzida considerando-se três fases inter-relacionadas, a saber: redução dos dados, apresentação (codificação e categorização), delineamento das conclusões e verificação. Nos resultados foram identificados dois temas: alterações na

dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo da hospitalização, e participação dos visitantes e acompanhantes no cuidado na Unidade de Queimados. A partir do trauma pela queimadura e da hospitalização, os familiares vivenciam um período de crise com reflexo sobre seu estado físico e emocional, sobre seus relacionamentos ou intensificação de conflitos pré-existentes e na rotina, em relação à vida diária, à administração dos recursos financeiros e ao trabalho. Os familiares sentem necessidade de acolhimento no período em que permanecem visitando/acompanhando o paciente na Unidade de forma a se fortalecerem para enfrentar a situação e participar do cuidado. A disponibilidade para estar com o paciente no hospital conversando, oferecendo carinho, participando do cuidado constitui recurso de apoio no que tange ao oferecimento de segurança, estímulo para a continuidade do tratamento e diminuição do sofrimento físico e psicológico da pessoa que sofreu queimadura.

Palavras Chave: família, queimadura, hospitalização.

RESUMEN

CARVALHO, FERNANDA LOUREIRO de. El impacto de la quemadura y la experiencia de la familia frente al proceso de hospitalización. 2006, 101 f. Tesis (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de Sao Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Este estudio tuvo como objetivos comprender el impacto del trauma resultante de una quemadura y del proceso de hospitalización sobre la dinámica familiar e identificar la percepción de los familiares, de pacientes adultos o niños, sobre su participación durante la interacción de uno de sus miembros en una Unidad de Quemados. El Modelo Calgary de Evaluación de la Familia fue utilizado como referencial teórico-metodológico en la conducción de esta investigación. Los datos fueron recolectados y analizados utilizando la estrategia de estudio de caso. Para la recoleta de los datos fueron utilizadas las técnicas de entrevista semiestructurada y de observación directa. Participaron del estudio veintiún familiares adultos (mayores de 18 años, independiente del género), que permanecían en la Unidad de Quemados del *Hospital das Clínicas* de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto visitando o acompañando al miembro de la familia que sufrió quemadura, durante las dos últimas fases de recuperación psicológica (subaguda y crónica) del paciente, en el periodo de mayo a noviembre de 2005. Los familiares fueron sometidos a entrevista semiestructurada de acuerdo con un rotero de recolecta y registro de datos, que fue elaborado considerando el abordaje sistémico y las categorías para evaluación de la familia presentadas en el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. También fueron elaborados los genogramas y ecomapas de cada familia los cuales posibilitaron comprender la estructura de la familia y representar sus relaciones con sistemas mayores, mostrando los recursos de los cuales estas familias disponen. El análisis de los datos fue conducida considerándose tres fases interrelacionadas: reducción de los datos, presentación (codificación y categorización), delineamiento de las conclusiones y verificación. En los resultados fueron identificados dos temas: alteraciones en la dinámica familiar por el impacto del trauma por la quemadura y frente al proceso de hospitalización, y participación de los visitantes y acompañantes en el cuidado en la Unidad de Quemados. A partir del trauma por la quemadura y de la hospitalización, los familiares pasan por un periodo de crisis que se reflejado en su estado físico y emocional, sobre sus relacionamientos o intensificación de conflictos preexistentes y en la rutina, en relación a la vida diaria, a la administración de los recursos financieros y al trabajo. Los familiares

refirieron la importancia de la receptividad en el periodo en que permanecen visitando/acompañando al paciente en la Unidad, para fortalecerse y poder enfrentar la situación y participar del cuidado. La disponibilidad para estar con el paciente en el hospital conversando, ofreciendo cariño y participando del cuidado, constituye un recurso de apoyo relacionado con el ofrecimiento de seguridad, estímulo para la continuidad del tratamiento y disminución del sufrimiento físico y psicológico de la persona que sufrió quemadura.

Palabras Clave: familia, quemadura, hospitalización.

ABSTRACT

CARVALHO, FERNANDA LOUREIRO de. The impact of a burn injury and family members' experience about the hospitalization process **2006. 101 p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2006.**

This study aimed to understand the impact of a burn trauma and the hospitalization process on family dynamics and to identify relatives' perception during the hospitalization of adults and children at a Burns Unit. The Calgary Family Assessment Model was adopted as a theoretical-methodological reference framework. Data collection and analysis was based on the case study strategy. Data were collected through semistructured interviews and direct observation. Study participants were twenty-one adult family members (over 18, men and women) who were at the Burns Unit of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School Hospital das Clínicas to visit or accompany a family member who was a victim of burns, during the last two phases of the patient's psychological recovery (sub-acute and chronic), between May and November 2005. These relatives were submitted to semistructured interviews guided by a data collection and recording script that was elaborated in view of the systemic approach model and the family assessment categories of the Calgary Family Assessment Model. We also elaborated each family's genogram and ecomap, which allowed us to understand family structures and represent their relations with larger systems, showing the resources they have at their disposal. Three interrelated phases were considered in data analysis: data reduction, display (codification and categorization), conclusion drawing and verification. We identified two themes in the results: alterations in family dynamics brought about by the impact of the burn trauma and the hospitalization process, and visitors and companions' participation in care at the Burns Unit. As a result of the burn trauma and hospitalization, relatives go through a crisis period, which affects their physical and emotional

state, their relations or intensification of preexisting conflicts and routines in terms of daily life, financial resources and work. The family members need to feel welcomed during the period when they visit/accompany the patient at the Burns Unit, with a view to acquiring greater strength to cope with the situation and participate in care. The availability to be with the patient in hospital, give affection and participate in care constitutes a support resource that offers security to burns victims, stimulates them to continue treatment and decreases their physical and psychological suffering.

Key Words: family, burn, hospitalization.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1	Caracterização geral dos sujeitos do estudo - Familiares de pacientes queimados: identificação, idade, sexo, grau de instrução, estado civil, renda familiar, grau de parentesco, tipo de permanência na Unidade de Queimados e estágio de participação na hospitalização.....	37
Quadro 2	Identificação geral dos pacientes queimados, de acordo com o sexo, idade, superfície corporal queimada (SCQ), breve história do acidente, visibilidade da queimadura e familiar informante.....	44
Figura 1	Representação esquemática do Genograma F7.....	39
Figura 2	Representação esquemática do Ecomapa F7.....	39
Figura 3	Representação esquemática do Genograma F8.....	40
Figura 4	Representação esquemática do Ecomapa F8.....	41
Figura 5	Representação esquemática do Genograma F10.....	42
Figura 6	Representação esquemática do Ecomapa F10.....	42

SUMÁRIO

Resumo

Resumen

Abstract

Lista de Quadros e Figuras

1.	INTRODUÇÃO.....	1
	Objetivos.....	11
2.	RERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	12
2.1	Modelo de abordagem da família.....	13
2.2	Estudo de Caso.....	22
2.3	Delineamento do estudo.....	23
2.3.1	O contexto social selecionado.....	23
2.3.2	Trabalho de campo.....	24
2.3.3	Análise dos dados.....	28
3.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	32
3.1	Caracterização do processo de acompanhamento e visitas dos familiares aos pacientes que sofreram queimaduras.....	33
3.2	Caracterização dos participantes do estudo.....	36
3.2.1	Caracterização dos familiares de pacientes que sofreram queimaduras.....	36
3.2.2	Caracterização dos pacientes vítimas de queimaduras.....	43
3.3	Temas identificados.....	47
3.3.1	Alterações na dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo de hospitalização.....	47
	Alterações fisiológicas e emocionais.....	47
	Alterações no relacionamento ou intensificação de conflitos pré-existentes.....	58
	Alterações nas rotinas que envolvem o contexto familiar.....	62
3.3.2	Participação dos acompanhantes e visitantes no cuidado na Unidade de Queimados.....	67
	Percepção dos acompanhantes e visitantes sobre o acolhimento oferecido pela equipe.....	67
	Percepção dos familiares sobre suas atitudes, disponibilidade e contribuição para o cuidado ao paciente na Unidade.....	78
	Percepção dos acompanhantes e visitantes sobre como os filhos se sentem com a presença ou ausência do familiar na Unidade.....	82
4.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
5.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	90
	APÊNDICES.....	95
	ANEXO.....	100

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, têm ocorrido avanços na assistência a pessoas hospitalizadas, tanto no aperfeiçoamento técnico e pessoal dos profissionais envolvidos, como na inovação tecnológica em prol do processo de cuidar. Observa-se também uma maior preocupação da equipe de saúde com a humanização da assistência e, nesse sentido, a facilitação do acesso de familiares no cuidado a seus parentes no ambiente hospitalar. Entretanto, Unidades Especializadas, como é o caso de Unidades de Queimados, enfrentam dificuldades ou estão iniciando sua estruturação em relação à organização da assistência no que tange à permanência da família nesse ambiente, à sua participação no tratamento, bem como, no que tange à natureza da relação entre familiares e equipe multiprofissional.

A família caracteriza-se como um sistema intercomunicante, que tem objetivos comuns, regras e acordos de relação. Frente a um evento qualquer, as alterações que esse evento provocará e as necessidades adaptativas dos membros de uma família dependerão de como ele se iniciou, dos recursos que familiares dispõem para lidar com essa crise e da importância que atribuem a esse acontecimento. Dentro de uma situação que gera crise, além da intensidade do traumatismo sofrido pelo sujeito, também é importante a forma como ele lida com o inesperado da nova situação (ROMANO, 1997).

Na abordagem sistêmica, a relação entre a dinâmica familiar e uma problemática de saúde é bastante complexa, o que torna praticamente impossível a distinção dos efeitos diretos de uma sobre a outra. No entanto, pode ser observada a *co-evolução*, na qual a dinâmica familiar influencia a evolução da doença e essa, por sua vez, influencia a dinâmica familiar, num processo permanente e que se modifica ao longo da evolução da experiência da doença vivenciada pela família (GALERA; LUIS, 2002).

Assim, a interpretação da doença ou de um evento traumático, enquanto experiência vivida pelo doente e sua família, tem uma dimensão temporal e muda no decorrer do tempo. A sua compreensão é

continuamente confrontada por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e equipe de saúde. O conhecimento sobre a doença, de um indivíduo ou de seus familiares, continuamente, é reformulado e reestruturado em decorrência de processos interativos específicos (ALVES, 1993).

O surgimento da doença, além de atingir o paciente em sua subjetividade, incide também sobre os membros da família. O desgaste físico e emocional devido à enfermidade e as conseqüentes limitações que constroem o doente suscitam certo isolamento e tendem a fazer com que tal enfermidade seja vivida, conforme o possível, na intimidade da família. O deslocamento para o espaço público de hospitais e de locais de exame e de atendimento é vivido pelo doente como uma violação da privacidade. A família passa a ser a instituição relevante em relação aos cuidados dispensados à saúde e à doença de seus integrantes devido ao modo como seus componentes desempenham a tarefa de cuidar, permeada por relações afetivas e personalizadas, em contraposição ao atendimento informal e impessoal prestado por serviços públicos e privados de saúde (ROMANELLI, 2003).

A participação dos familiares durante a hospitalização pode promover o desenvolvimento de um ambiente protetor, facilitando a incorporação e enfrentamento da doença ou trauma, reduzindo a tensão e os riscos de crise e proporcionando melhor qualidade de vida. A participação dos familiares possui dimensão biológica, psicológica, social, cultural e espiritual (OLIVEIRA, 1994). Por isso, tornou-se importante o incentivo e adoção de um sistema de alojamento conjunto pediátrico implantado em várias instituições de assistência à saúde da criança e do adolescente no país (BRASIL, 1991).

As reações e a atuação dos familiares frente à experiência de uma doença ou trauma não devem ser vistas de maneira coletiva, pois devem ser considerados os atributos individuais dos seus integrantes (“idade, gênero, inserção ou não no sistema produtivo, produção de valores de uso para consumo doméstico, grau de escolaridade, experiência e conhecimento adquiridos formal ou informalmente”). É importante considerar, ainda, que esses atributos são dinâmicos e que, dessa forma, sofrem mudanças

tecidas nas trajetórias individuais, no ciclo de vida familiar e nas relações com o mundo social dessas pessoas (ROMANELLI, 2003).

Assim, para conhecer o impacto do trauma da queimadura e, conseqüentemente, do processo de hospitalização sobre a dinâmica familiar em Unidades de Queimados e identificar a percepção dos familiares sobre sua participação no cuidado durante a internação de um de seus membros em uma Unidade de Queimados, faz-se necessário abordar as particularidades da hospitalização, tratamento e recuperação das pessoas que sofrem queimaduras, tendo em vista uma dimensão biopsicossocial da assistência.

De maneira geral, a hospitalização decorrente de queimaduras acontece de forma rápida e imprevisível, não havendo tempo para que o indivíduo e seus familiares se preparem para uma internação hospitalar como se dá em diversas situações de outra natureza. A queimadura é tratada como trauma de urgência, sendo necessário o socorro imediato. Tal pessoa está em perfeito funcionamento físico e mental e se vê, de repente, enfrentando a hospitalização, a dor e o comprometimento de suas funções vitais. O paciente gravemente queimado sente dores; torna-se enrijecido e edemaciado; fica impossibilitado de movimentar-se; sua pele se torna úmida e seu corpo fica exposto a outras pessoas. Ele passa por tratamentos dolorosos como, por exemplo, o desbridamento, a enxertia, injeções, banhos, curativos e cirurgia (BARBOSA, 1984).

Três fases da recuperação psicológica de uma lesão por queimadura têm sido categorizadas. A fase aguda ocorre desde o início do trauma até a completa ressuscitação do paciente. Nessa fase, a maior inquietação psicológica decorre da preocupação com a sobrevivência e uma reação psicológica comum é o delírio. O paciente apresenta diminuição do nível de consciência, alterações sensório-perceptivas e na atenção, agitação psicomotora ou retardamento, alterações na memória, ruptura do ciclo sono/vigília e labilidade emocional. Nesse estágio, os pacientes têm capacidade limitada para processar novas informações e a presença da família e de amigos pode aliviar a ansiedade e a agitação (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1998).

Na fase subaguda, a inquietação psicológica mais comum inclui: tristeza profunda, depressão, ansiedade generalizada e estresse. Podem ocorrer pesadelos, problemas com o sono e regressão do comportamento, acarretando dificuldades no relacionamento interpessoal em razão das manifestações de hostilidade, raiva e dependência. Esse é o período mais difícil, pois começa o processo de convivência com as lesões e com as consequências de seus danos. Curativos dolorosos, árdua fisioterapia e sentimento instável de solidão somam-se às dificuldades vivenciadas pelos pacientes (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1998).

Na fase crônica, a ênfase é na reabilitação, principalmente na recuperação das funções e da aparência, e na retomada das atividades diárias. Ela tem início com o término da hospitalização e com o início do enfrentamento do desafio de se reintegrar à sociedade. Alguns pacientes relatam dificuldades de adaptação. Os problemas emocionais mais recorrentes são a ansiedade e depressão. Alguns pacientes encontram no suporte social da família e dos amigos a possibilidade de recuperação de sua auto-estima e da qualidade de vida (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1998).

A compreensão do impacto do trauma da queimadura e do processo de hospitalização em Unidades de Queimados sobre a dinâmica familiar é importante porque pode permitir que a equipe compreenda muitos comportamentos que são apresentados pelos familiares e que podem ser considerados, a princípio, como inadequados e contraproducentes para o cuidado e, também, permitir à equipe o planejamento de intervenções adequadas, visando o apoio aos familiares.

Na revisão de literatura sobre o tema, observa-se que há estudos relacionados com o impacto da queimadura sobre a família durante a internação de um de seus integrantes em Unidades de Queimados. Dentre esses estudos, alguns têm como foco principal o impacto do trauma pela queimadura e pelo processo de hospitalização sobre os pais de crianças que sofreram queimaduras (CAHNERS, 1979; CAHNERS; BERNSTEIN, 1979; LEDOUX et al., 1998; MANCUSO et al. 2003; MEYER et al., 1994; RIZZONE et al., 1994; ROSSI, 2001; THOMPSON et al., 1999; VERITY, 1995; WATKINS et al.,

1996). Na análise dos resultados e conclusões desses estudos, observou-se uma gama de comportamentos e sentimentos que são apresentados pelos pais de pacientes queimados frente ao trauma. Dentre esses, destacamos tristeza, desamparo, desesperança, ansiedade, raiva, culpa ou projeção da culpa, medo e sentimento de incapacidade para com o cuidado dos filhos (CAHNERS; BERNSTEIN, 1979; ROSSI, 2001; VERITY, 1995; WATKINS et al., 1996). CAHNERS (1979) destaca as reações de estresse e a tendência a superproteger os filhos, ajustamento das rotinas domésticas no período de hospitalização da criança e alterações no relacionamento conjugal como decorrentes do impacto do trauma pela queimadura. Relatou também que os pais desenvolvem preocupações com o estado físico e psicológico do paciente como, por exemplo, com o tempo destinado à cicatrização da ferida e com a imagem corporal dos filhos, diante da possibilidade de cicatrizes (CAHNERS, 1979). Diante dessa situação, durante a hospitalização, os pais sentem necessidade de informações contínuas sobre o paciente e assistência às suas necessidades pessoais, como suporte financeiro e acomodação (THOMPSON et al., 1999).

Outros estudos discorrem sobre como a queimadura afeta os parentes próximos. Rizzone et al. (1994) afirmam que, a partir do trauma pela queimadura, as mães podem desenvolver a Síndrome do Estresse Pós-Traumático. Mancuso et al. (2003) concluíram que os irmãos de crianças queimadas apresentam pior adaptação social em comparação com os irmãos de crianças não queimadas, havendo diferenças significativas conforme a gravidade da queimadura. Outros estudos tentaram buscar uma relação significativa entre o ajuste psicossocial da criança com queimadura e as características de sua família (LEDOUX et al., 1998; MEYER et al., 1994).

Assim, o adoecer interfere no equilíbrio do sistema familiar. O desequilíbrio dinâmico decorre das necessidades internas (como redistribuição de papéis,

reorganização emocional, surgimento de sentimentos de aflição, insegurança, medo, culpa, agressividade) e, também das solicitações e pressões que o ambiente externo faz (como quebra de rotina e aspectos econômico-financeiros). A hospitalização de um membro da família é um evento que gera estresse. A doença, a hospitalização e os procedimentos diagnósticos, terapêuticos e/ou cirúrgicos ameaçam o sistema familiar, os papéis de seus membros e seus canais de comunicação. Logo, um paciente "incapacitado" (mesmo que temporariamente) é igual a uma família incapacitada, ainda que disponha de potencial interno para reorganizar-se rapidamente, pois a doença é experimentada de forma coletiva (ROMANO, 1997). A queimadura poderá envolver diferentes situações, desde a situação inesperada do acidente, a luta pela sobrevivência na fase inicial, os desbridamentos cirúrgicos e enxertos, a frustração com os resultados e a reabilitação que, por sua vez, poderá envolver outros procedimentos cirúrgicos, fisioterapia e a convivência com a nova aparência.

A presença da doença, no caso do trauma pela queimadura, altera o cotidiano das famílias e tende a gerar situações de desconforto para o doente e para os integrantes da unidade doméstica, motivando situações de estresse e problemas financeiros. Todavia, o modo como a doença atinge a vida doméstica varia segundo os atributos do doente e da família. Assim, seus componentes têm que conviver e lidar com o sofrimento físico e emocional do doente (ROMANELLI, 2003) e também deles próprios.

Observam-se também, na literatura, investigações relacionadas às intervenções e possibilidades de apoio oferecidas pela equipe à família. Frente ao impacto provocado pelo trauma da queimadura, intensificar o acolhimento, favorecendo a expressão ou o reconhecimento de sentimentos e a assistência às necessidades básicas; restabelecer a confiança, pela disponibilidade da equipe em oferecer informações sobre o paciente, encorajando a família para assumir, gradativamente, o

cuidado ao paciente; promover momentos de discussão sobre os sentimentos, preocupações e dificuldades vivenciados durante o período de hospitalização e levantar os recursos que os pais dispõem para utilizar materiais domésticos de maneira mais segura em casa são possibilidades de apoio ao familiar (VERITY, 1995; WATKINS et al., 1996). Outra possibilidade de apoio seria a existência de reuniões em grupo com os familiares, oferecendo espaço para: questionamentos, expressão de sentimentos, principalmente, com o objetivo de que eles conheçam a si mesmos e percebam que não estão sozinhos durante a internação (CAHNERS, 1979).

Para ilustrar, alguns estudos descrevem possíveis estratégias de intervenção: uma efetiva comunicação entre a equipe pode contribuir para o cuidado compartilhado, para o fortalecimento da capacidade da família em tomar decisões críticas, para o controle do seu estado de confusão emocional e para manutenção da esperança (HART; MATORIN, 1997). Segundo Davidson et al. (1981), os membros da família são uma das maiores fontes de apoio social que regulam o processo de reabilitação dos pacientes queimados. Barnes e Budd (1999) relatam a satisfação de familiares com o cuidado recebido por eles nos momentos de visita aos parentes em uma Unidade de Queimados.

A participação dos pais durante a internação de seus filhos em Unidades de Queimados é abordada em alguns estudos. A visita dos pais aos filhos hospitalizados pode contribuir para a recuperação dos pacientes e aumentar a sua expectativa de vida, além de reduzir a experiência de dor nas crianças durante a realização de procedimentos invasivos (GEORGE; HANCOCK, 1993). Benians (1988) confirma a necessidade de incluir no cuidado aos pais de pacientes queimados o transporte e a acomodação para encorajá-los a visitar e a participar da internação de seus filhos.

Algumas pesquisas identificaram as atitudes da equipe frente à participação dos pais no cuidado aos filhos internados e dificuldades enfrentadas pela equipe no contato com os familiares. Os estudos de Johnson e Lindschau (1996) e Tinsley et al. (1994) caracterizam os profissionais da equipe em relação à atitude que eles apresentam com os membros da família e às

dificuldades emocionais enfrentadas por eles para notificar os familiares sobre a morte de parentes em Unidades de Queimados. Segundo Tinsley et al. (1994), o sofrimento da família que perdeu um ente querido pode se manifestar com um aumento dos sintomas somáticos, uso de drogas e álcool, hospitalização e até mesmo morte. A fim de suprir as necessidades dos familiares, há uma concordância generalizada de que a educação sobre como lidar com a morte e pacientes terminais deva ser incorporada ao currículo das faculdades de medicina e enfermagem. Os professores devem discutir todos os aspectos da morte de um paciente, incluindo habilidades de antecipação e como enfrentar a situação, notificação da morte e acompanhamento dos membros da família. Além disso, discussões abertas sobre o impacto emocional da morte de um paciente nos profissionais de saúde deveriam ser parte integrante dos currículos de graduação (TINSLEY et al., 1994).

Embora a presença de um dos pais durante a internação de seus filhos seja garantida por lei desde 13 de julho de 1990 - ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE - art.10, 1988- (Brasil, 1991), não são todas as enfermarias que têm o projeto implantado e, muitas vezes, conforme constatou Cristo (1999), quando os pais permanecem acompanhando seus filhos, eles acabam tendo que se adaptar ao cotidiano da Unidade, participando passivamente da assistência. O sucesso do envolvimento dos pais depende das atitudes, do entusiasmo e da disposição de trabalhar juntos, tanto da equipe quanto dos pais (PALMER, 1993). Diante das mudanças significativas acarretadas pelo trauma da queimadura e pela hospitalização, a evolução dos relacionamentos pais e equipe e a aceitação dos pais dentro do ambiente hospitalar para dividir o cuidado de seu filho pode ocorrer em cinco estágios, que compreendem: 1) a rejeição dos pais por parte da equipe que, como consequência, faz com que a criança seja entregue à equipe com um acesso mínimo permitido à família; 2) a aceitação dos pais como visitantes diários, mas com tempo limitado; 3) a aceitação dos pais por períodos de tempo maiores, com a permissão para desempenharem algum papel no cuidado de seu filho, tais como: higiene e alimentação; 4) a admissão “residencial” dos pais com seu filho para continuar na função de cuidar o máximo possível e 5) a aceitação dos pais como membros

“residenciais” da equipe do setor, capaz de fazer parte não somente do cuidado da criança, mas também nos tratamentos médicos e de enfermagem após aprendizagem adequada dessas habilidades. Nesse último estágio, os pais estão aptos para se tornarem parte do processo de tomada de decisões em relação a seu próprio filho e influenciar as políticas da equipe do setor (HART, 1979). A evolução desses estágios pode não ser completa, permanecendo, em alguns casos, nos estágios iniciais, quando a participação da família não ocorre ou ocorre parcialmente.

Johnson e Lindschau (1996) enfatizam que, antes de tentar promover mudanças em hospitais para facilitar a participação dos pais no tratamento, é importante entender as atitudes da equipe e identificar quais de seus membros podem oferecer maior resistência às mudanças dos papéis exercidos e aqueles que podem facilitar essas mudanças. A avaliação da atitude torna-se um desafio para novas pesquisas, pois poderá oferecer uma indicação da aceitação da equipe ou da rejeição do conceito de participação de pais, e também, ajudar a identificar barreiras potenciais que precisarão ser trabalhadas durante o planejamento, desenvolvimento, implementação e avaliação de um modelo para tratamento colaborativo.

Se a aproximação entre pais e equipe de saúde não ocorrer pela garantia do Estatuto da Criança e do Adolescente, poderá acontecer pelo próprio processo de humanização que tem chamado todos os profissionais de saúde para esta questão. ROLIM (2003) salienta a urgência em humanizar o ambiente hospitalar com o envolvimento de todos os funcionários. Sabe-se que humanizar é adotar uma prática em que profissionais, pacientes e familiares são considerados em seus aspectos físicos, subjetivos e sociais e que todos compõem o atendimento à saúde. A humanização prevê um encontro entre equipe, paciente e familiares onde a condição essencial é a vontade de encontrar e de ser encontrado. O encontro pressupõe o escutar, o olhar e o contato claro, aberto e amoroso. MEZZOMO (2003) acredita que à medida que os profissionais de saúde permitem a aproximação da família de seu membro hospitalizado, eles estão contribuindo para a humanização, ou seja, para o fortalecimento do comportamento ético de articular o

cuidado técnico-científico com o inconsolável, o diferente e singular, e estão ressaltando a importância dos aspectos emocionais associados aos aspectos físicos e biológicos.

A queimadura afeta profundamente os membros da família. Eles precisam ter suas necessidades pessoais supridas, comunicação consistente com a equipe de saúde, segurança emocional e serviços de apoio disponíveis. Os familiares são uma conexão crucial para a obtenção de resultados positivos no tratamento de pacientes queimados. Neste sentido, talvez seja necessário, primeiramente, que a própria equipe de saúde permita uma maior aproximação com os familiares, para ouvi-los, conhecê-los, apoiá-los, explorar seus recursos e dificuldades, trocar saberes e ajudá-los para que possam desempenhar o papel de cuidadores e apoiar, da melhor forma possível, os pacientes que sofreram queimaduras.

Embora seja reconhecida na literatura a importância da participação da família no cuidado de pacientes queimados no período de internação; esse aspecto ainda necessita ser mais bem investigado. Em Unidades de Queimados, observa-se ainda restrições em relação à participação da família e há poucos estudos sobre essa temática. Nesse sentido, este estudo teve como objetivos compreender o impacto do trauma resultante da queimadura e o impacto do processo de hospitalização sobre a dinâmica familiar e identificar a percepção dos familiares de pacientes adultos ou crianças sobre a sua participação durante a internação de um de seus membros em uma Unidades de Queimados.

Apresentamos a seguir, as perspectivas teóricas e metodológicas que orientaram a realização deste estudo.

2. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

2. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

2.1 Modelo de abordagem da família

Pela família ser a principal fonte da continuidade de cuidados, recentemente, apareceu o interesse pela pesquisa com familiares envolvidos no processo de adoecimento, favorecendo a compreensão dos sentimentos, atitudes e reações de pacientes e familiares diante da hospitalização.

Neste estudo, será considerada a família a partir da perspectiva do cliente e das pessoas próximas, isto é, levando-se em conta o contexto cultural em que o sistema familiar está inserido. Serão utilizados os conceitos que fundamentam a abordagem sistêmica no processo de avaliação de familiares.

A Teoria dos Sistemas foi influenciada pela perspectiva orgânica e evolucionária da sociedade, proposta por Herbert Spencer em 1908, e pelo desenvolvimento da ciência da informação, decorrente da grande demanda por novas tecnologias durante a II Guerra Mundial. A Teoria Geral de Sistemas foi associada ao estudo das famílias por meio das contribuições de Gregory Bateson e seus colaboradores, que investigavam essa teoria na psiquiatria. Tal teoria foi introduzida na biologia por Von Bertalanffy, em 1936 e na sociologia por Buckley, em 1967 (KLEIN; WHITE, 1996).

A análise de um sistema implica aceitar que os fenômenos e conceitos são organizados e interagem com interdependência e integração das partes e elementos (CHIN, 1980). Neste sentido, Allmond, Buckman e Gofman (1979), citados por Wright e Leahey (2000), propõem uma analogia entre o sistema familiar e um móbile para melhor explicar as inter-relações e a organização. Eles sugerem que se imagine um móbile com algumas peças suspensas no teto, movendo-se no ar em equilíbrio. Algumas peças se moveriam mais rapidamente que outras,

outras ficariam mais estacionárias. Algumas são mais pesadas e pareceriam carregar mais peso do que outras, mas todas tenderiam à direção final do movimento do conjunto. Uma brisa suave que passasse por um segmento do móvel, imediatamente movimentaria todas as peças – os membros da família – cada uma no seu ritmo. Algumas peças mais do que outras. Algumas não se movimentariam por si, mas caoticamente por algum tempo, como um eco, movidas pelo todo. O movimento não cessaria até que fosse atingido o objetivo ou o fim da brisa.

Outros aspectos importantes nesta analogia são a aproximação e o distanciamento das peças durante a movimentação, que ocorre da mesma forma com os membros de uma família: a partir de um impacto real, a hierarquia vertical é mantida. Pode acontecer que uma peça, assim como um membro da família, se mova mais do que outra. Em tal caso, o isolamento da peça pode ser necessário para que o equilíbrio de todo o sistema seja obtido (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

A seguir, serão descritos o foco e os pressupostos da abordagem sistêmica, que serão adotados neste estudo, considerando-se os conceitos apresentados por Wright e Leahey (2000), na descrição dos fundamentos do Modelo Calgary de Avaliação da Família, que está de acordo com a abordagem adotada neste estudo. Este modelo se alicerça em algumas teorias: Teoria de Sistemas, Teoria Cibernética (ciência da teoria da comunicação e controle criada pelo matemático Norbert Weiner), Teoria da Comunicação (estuda a interação entre os indivíduos) e a Teoria da Mudança.

O sistema familiar é parte de um sistema maior que é composto por vários subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Nessa perspectiva, a família é composta de muitos subsistemas (como o subsistema mãe e filho) que são também compostos por subsistemas individuais, cujos subsistemas são os sistemas físicos e psicológicos. Ao mesmo tempo, a família é uma unidade que faz parte de um supra-sistema, composto pelos vizinhos, escola,

igreja, etc (WRIGHT; LEAHEY, 2000). As fronteiras entre esses sistemas são definidas arbitrariamente, porém, ajudam estabelecer quem está dentro e fora do sistema familiar e quais subsistemas e supra-sistemas são importantes para a família, num determinado momento (GALERA; LUIS, 2002).

A família como um todo é maior que a soma de suas partes (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Este conceito enfatiza que a “totalidade” da família é muito mais que a simples adição de cada membro da família. Estudar separadamente os membros individuais da família não é o mesmo que estudá-la no sistema familiar. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações entre seus membros, o que, em geral, explica o funcionamento individual de cada um deles.

Uma mudança em um membro afeta todos os outros membros de uma família (WRIGHT; LEAHEY, 2000). No caso de uma alteração estrutural ou funcional do corpo provocada por um acidente por queimaduras, ocorrerão mudanças na organização e funcionamento da família. Entretanto, todo o sistema tem algum grau de variação que se refere à extensão de quanto cada sistema está capacitado para satisfazer novas demandas do ambiente ou de adaptações, em função das mudanças (KLEIN; WHITE, 1996).

A família é capaz de gerar um equilíbrio entre mudança e estabilidade (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Para as autoras, a família é capaz de buscar seu equilíbrio, a partir da força que opera dentro e sobre ela, fazendo com que mudança e estabilidade possam coexistir como um sistema.

Os comportamentos de membros de uma família são mais bem compreendidos a partir de uma visão circular, não linear (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Nessa perspectiva, o modelo de causalidade depende de uma estrutura de relacionamentos recíprocos, fundamentado no significado; enquanto que o modelo linear está mais enraizado na progressão de tempo, enfim, cada comportamento individual influencia e tem um efeito sobre o outro.

O conceito de *feedback* originou-se da Cibernética e é representado pela visualização de uma alça circular que traz os resultados de um sistema (*output*) de volta para a entrada (*input*). Todo sistema possui um tipo de *feedback*, positivo ou negativo, que permite que os sistemas sejam capazes de se autoregulem (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Uma família que, subitamente, é acometida por um acidente por queimadura em um de seus membros, perde seu equilíbrio. A situação de desequilíbrio pede resposta e o sistema se organiza em busca deste equilíbrio. A capacidade de absorver informação (acidente por queimadura) e de responder a ela faz ressurgir o equilíbrio do sistema. Dessa capacidade de absorver informação e emitir resposta, origina-se um outro conceito – o da realimentação do sistema. O objetivo de reorganização e de re-equilíbrio da família vitimada pela queimadura será atingido se as informações forem captadas e as modificações pertinentes forem realizadas. Cada informação nova retro-alimenta o sistema, explicando a razão de sua persistência. Quando um sistema já não tem condições de retro alimentar-se, ele não persiste na sua forma original, sofrendo modificações.

No que tange a comunicação, Wright e Leahey (2000) apresentaram quatro conceitos que fundamentam o Modelo Calgary de Avaliação da Família: *Toda comunicação não verbal é importante*. O comportamento só é relevante e tem significado quando o contexto é considerado. Nas inter-relações não há ausência de comunicação. *Os seres humanos se comunicam de forma digital e analogicamente* (WRIGHT; LEAHEY, 2000). A comunicação digital refere-se à comunicação verbal, consistindo no conteúdo real da mensagem. A comunicação analógica inclui a postura corporal, a expressão facial e o tom de voz (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Um relacionamento dialético tem vários graus de simetria e complementaridade (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Esse conceito refere-se a capacidade de um indivíduo oferecer alguma coisa e de outro recebê-la. Pressupõe-se uma complementação. Em uma relação

simétrica, as duas pessoas se comportam como se tivessem o mesmo *status*. Nesse caso, a relação tende a se tornar competitiva (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Segundo essas autoras, a predominância de um desses comportamentos em uma relação familiar, geralmente, resulta em problemas.

Toda comunicação consiste em dois níveis: conteúdo e relacionamento (WRIGHT; LEAHEY, 2000). A comunicação implica no que está sendo dito e a informação existente naquilo que é dito. Tanto o conteúdo como a transmissão de informação definem a natureza do relacionamento entre as pessoas que estão interagindo (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Em relação à Teoria da Mudança, Wright e Leahey (2000) apresentaram sete conceitos:

A mudança depende da percepção do problema (WRIGHT; LEAHEY, 2000). A percepção do problema depende do contexto e é aprendida pela tradição cultural. Nesse aspecto, é importante que os profissionais de saúde aceitem a visão do problema apresentada pelos membros de uma família e apresentem uma outra visão, como uma outra perspectiva que pode ou não ser aceita. Assim, não há uma única realidade ou verdade que é mais correta que a outra. Essa crença implica a consideração, pelo profissional de saúde, das crenças, idéias e experiências da família (ROBINSON, 1994).

As mudanças dependem do desenvolvimento conjunto de metas para o tratamento (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Uma das principais metas de um profissional de saúde deve ser ajudar a família descobrir suas próprias soluções para o problema. Na avaliação, é importante que os profissionais procurem identificar quais os problemas principais que estão preocupando uma família e quais mudanças eles esperam em relação a esses problemas. Uma das razões para o fracasso é a determinação de metas

irrealistas ou sem concordância entre os envolvidos, o que pode ser evitado com discussões claras, abertas e objetivas.

A mudança depende do contexto (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Tanto na avaliação como na intervenção, a mudança em uma família pode ser frustrada ou impossibilitada caso a questão do contexto não seja tratada; por isso deve-se considerar os recursos familiares, a disponibilidade da família para ser cuidadora ou paciente e as relações entre seus membros.

A compreensão do problema por si só não é suficiente para levar à mudança (WRIGHT; LEAHEY, 2000). As mudanças envolvem além da compreensão do problema, a mudança de crenças e comportamentos. Entender o porquê da existência de um problema contribui menos para a solução do que conhecer o que está sendo feito para perpetuá-lo e o que pode ser feito para efetivar a mudança. As autoras desencorajam a busca do porquê. Elas sugerem questões do tipo: *como a queimadura altera o sistema familiar?* A compreensão destas questões é mais condizente com o entendimento da dinâmica familiar e suas relações.

As mudanças não ocorrem igualmente entre todos os membros de uma família (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Os membros de uma família constituem subsistemas, e de acordo com suas próprias características, podem responder de forma e em graus de intensidade diferentes a um problema.

O profissional de saúde tem a responsabilidade de facilitar a mudança (WRIGHT; LEAHEY, 2000). As alterações que podem acontecer dependem da competência do profissional de saúde como agente facilitador do processo, do contexto familiar, do tratamento e da resposta da família. Contudo, isso não significa que os profissionais de saúde deverão prever os resultados. As mudanças nos familiares são determinadas por

suas próprias estruturas biopsicossociais e não pela estrutura de outros (MATURANA; VARELA, 1992).

A mudança pode ser resultado de múltiplas causas (WRIGHT; LEAHEY, 2000). É importante atribuir a mudança à própria família a tentar explicar como o profissional de saúde teria conseguido provocar a mudança. O profissional de saúde criará um contexto para que as famílias encontrem suas próprias soluções. É mais importante avaliar os aspectos relacionados à capacidade de uma família de resolver seus problemas do que como a família está estruturada.

Wright e Leahey (2000) desenvolveram o Modelo Calgary de Avaliação de Famílias. Segundo tal modelo, o processo de coleta de dados considera as seguintes categorias que serão utilizadas nesse estudo: relacionadas à estrutura, desenvolvimento e função da família. No que se refere à categoria estrutura, as autoras apresentam três subcategorias, a saber, interna, externa e relacionada ao contexto. A estrutura interna se refere à avaliação dos seguintes aspectos: composição familiar, gênero, posição dos filhos na família, subsistemas com os quais a família se relaciona, limites do sistema (participantes do sistema familiar). A estrutura externa inclui duas subcategorias: extensão da família e abrangência. O contexto estrutural envolve questões relacionadas aos aspectos étnicos, raça, classe social, religião e ambiente (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Na categoria desenvolvimento são considerados: o estágio em que o sistema familiar se encontra, as tarefas de seus membros (relativas aos aspectos econômicos, educação, saúde e socialização) e os vínculos entre os membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2000). Em relação à avaliação da função da família, são incluídos os aspectos relacionados às atividades do dia a dia e as interações emocionais. Essas atividades são divididas pelas autoras em instrumentais, que correspondem às atividades do dia a dia, e as expressivas que correspondem à comunicação de aspectos emocionais, comunicação não verbal, comunicação

circular, solução de problemas, papéis, influências, crenças e alianças (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Para se realizar uma avaliação familiar sob a ótica do Modelo Calgary, Wright e Leahey (2000) entendem que a família é o que seus membros a denominam, bem como suas experiências com saúde e doença. Neste trabalho, também compartilhamos deste conceito de família. Entendemos família não somente como as pessoas que estão unidas por laços de consangüinidade ou por casamento, civil ou religioso, mas também as que estão vinculadas por uma ligação emotiva profunda ou por um sentimento de pertencer ao grupo. Nesse sentido, dois instrumentos sugeridos por Wright e Leahey (2000)- genograma e ecomapa – são úteis para a compreensão das relações nas famílias, através das interações entre seus próprios membros e deles com a comunidade. Na realidade brasileira, pesquisas têm reforçado a adequação destes instrumentos para facilitar a abordagem da família e ampliar a coleta de dados (NASCIMENTO, 2003; PAVELQUEIRES, 2002; SIMPIONATO, 2005).

O genograma consiste de um diagrama que detalha a estrutura familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações e fornece, ainda, bases para a discussão e análise das interações familiares. Deve ser aplicado logo após a primeira entrevista com a família, contendo três gerações pelo menos. Os membros da família são dispostos horizontalmente (o casal) e os filhos são denotados por linhas verticais e dispostos da esquerda para a direita, em ordem de nascimento. O nome das pessoas e a idade devem estar dentro do quadrado (sexo masculino) ou círculo (sexo feminino). Se algum membro morreu, o ano da morte é anotado acima do quadrado ou do círculo. Dados relevantes sobre algum membro devem ser anotados abaixo do quadrado como, por exemplo, saúde, ocupação, religião, etnia e migrações. A família em avaliação e o caso índice devem ser destacados (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

No início da entrevista, o profissional de saúde informa que estabelecerá uma conversa com eles para identificar a família, bem como seu contexto e seus limites. Wright e Leahey (2000) orientam que, para construção de um genograma, deve-se:

- a) determinar a prioridade com base na situação da família;
- b) construir um genograma de três gerações quando, por exemplo, a doença de um paciente é influenciada pela terceira geração. Para avaliar a família do paciente queimado, entretanto, pode ser construído um genograma de duas gerações que será estendido se for necessário;
- c) quando um membro significativo está ausente, pode-se perguntar como ele responderia determinada pergunta, para melhor identificá-lo;
- d) observar tanto a comunicação verbal como a não verbal.

Outra forma de representar a família e suas relações com sistemas maiores pode ser realizada pelo ecomapa, que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (WRIGHT; LEAHEY, 2000). O genograma da família em avaliação é colocado no centro e os círculos externos demonstram pessoas significativas e instituições que se relacionam com o contexto familiar. Linhas são traçadas para ilustrar as conexões entre os membros da família e o seu contexto. Linhas retas indicam conexões fortes; linhas pontilhadas, conexões frágeis ou estressantes e linhas interrompidas indicam vínculos rompidos. Quanto mais larga a linha, mais forte o vínculo. Setas podem ser desenhadas ao longo da linha para indicar fluxo de energia e recursos. A ausência de linhas significa ausência de conexão (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Em suma, o genograma e o ecomapa foram desenvolvidos como dispositivos de avaliação para planejamento e intervenção com familiares. Eles podem ser utilizados para identificar a família, caracterizar suas relações com seu contexto e com a família estendida, reestruturar comportamentos, relacionamentos e vínculos no tempo com as famílias, assim como remover e normalizar as percepções das famílias sobre elas mesmas (KUEHL, 1995).

Esses instrumentos de avaliação familiar foram utilizados neste estudo durante a coleta de dados e ajudaram a compreender as estruturas interna e externa de cada família que acompanha o cuidado de um ente que sofreu queimadura.

2.2 O Estudo de Caso

A estratégia de estudo de caso foi adotada para condução desta investigação. A essência dessa estratégia é tentar esclarecer, num conjunto de decisões, o motivo pelo qual foram tomadas, como foram implementadas e com quais resultados. O estudo de caso é também considerado como um método, muito utilizado em pesquisas qualitativas, desenvolvendo-se em uma situação natural, rica em dados descritivos, focalizando a realidade de uma forma complexa e contextualizada (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

As características de um estudo de caso compreendem: a busca pela descoberta; a ênfase na interpretação no contexto para a melhor compreensão das ações, das percepções, dos comportamentos e das interações das pessoas. Essas características devem ser relacionadas à situação específica, na qual ocorrem ou à problemática a qual estão ligadas; concentrando-se na representação dos diferentes e, às vezes, conflitantes pontos de vista presentes em uma situação social. O interesse incide naquilo que o caso tem de único, mesmo que venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

O estudo de caso pode ser desenvolvido em três etapas que se inter-relacionam a todo o momento. A primeira etapa, chamada *fase exploratória*, refere-se ao momento em que são explicitadas, reformuladas ou abandonadas questões relevantes para a investigação. Essas questões norteadoras têm origem no exame da literatura pertinente; são frutos de um contato inicial com as pessoas ligadas ao fenômeno estudado, além de serem derivadas de especulação baseadas na experiência pessoal do pesquisador (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

A escolha do estudo de caso como estratégia de coleta de dados nesta pesquisa está vinculada à intenção de contribuir para que familiares de pacientes queimados ampliem sua compreensão sobre o processo de hospitalização, bem como sobre sua experiência em acompanhá-los numa Unidade de Queimados. Entendemos que a fase exploratória corresponde à seleção do contexto a ser estudado, que envolve a questão que pretendemos responder com essa investigação e o contexto social selecionado.

A segunda etapa corresponde à *delimitação do estudo*, em que o pesquisador, após selecionar aspectos mais relevantes para atingir os propósitos do estudo de caso, procede à coleta sistemática de informações. Utiliza instrumentos e técnicas de coleta escolhidas de acordo com as características do estudo. Neste estudo, descreveremos o desenvolvimento dessa fase no tópico que denominamos trabalho de campo.

A *análise sistemática e a elaboração do relatório* constituem a terceira etapa do desenvolvimento do estudo de caso, caracterizada pelo agrupamento e análise dos dados coletados (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

2. 3 Delineamento do estudo

2. 3.1 O contexto social selecionado

Como afirmamos anteriormente neste estudo, buscou-se responder a questão: *"Como se apresenta o impacto do trauma pela queimadura e o impacto do processo de hospitalização sobre a dinâmica familiar na perspectiva dos familiares de pacientes adultos e crianças e como essas pessoas percebem sua participação durante a internação de um de seus membros em uma Unidade de Queimados?"*

O contexto social selecionado para o desenvolvimento desse estudo focalizou a participação de familiares no processo de cuidar durante a hospitalização de pacientes vítimas de queimaduras, admitidos na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade

de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), durante visitas e/ou acompanhamento aos pacientes no hospital. Assim, os participantes deste estudo foram os familiares de pessoas vítimas de queimaduras admitidos nesta Unidade.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCFMRP (Anexo-A) e seguiu a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde.

2.3.2 Trabalho de campo

Participaram deste estudo 21 familiares, considerados mais próximos de pacientes adultos e crianças que sofreram queimaduras, que foram admitidos na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, no período de maio a novembro de 2005 e que demonstraram interesse na participação do estudo. Foram considerados próximos dos pacientes os familiares que permaneceram por mais tempo visitando ou acompanhando o paciente.

Os membros das famílias participantes do estudo deveriam ser adultos (maiores de 18 anos, independente do gênero), permanecerem na Unidade acompanhando ou visitando o familiar que sofreu queimadura, durante a segunda e/ou terceira fase de adaptação psicológica desse paciente. Consideramos que a segunda fase da queimadura é iniciada após a estabilização do paciente, após a primeira ou segunda semana pós-trauma, quando são iniciados os procedimentos cirúrgicos e, a terceira fase, quando os resultados das cirurgias estão evidentes e são iniciados os preparativos para a alta hospitalar (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1998).

Na seleção dos participantes do estudo, optamos por trabalhar com familiares de pacientes adultos e crianças. Optamos por selecionar 10 familiares visitantes e 10 familiares que permaneceram na Unidade na qualidade de acompanhantes dos pacientes. Denominamos acompanhantes os membros da família que permanecem na Unidade com o paciente internado

por um período maior que o horário destinado às visitas, podendo até pernoitar no local. Quando nos referimos aos visitantes, estamos nos reportando aos familiares que visitam seus entes queridos internados na Unidade no horário destinado às visitas. Usualmente, os acompanhantes são familiares de pacientes menores de 18 anos ou de pessoas com necessidades especiais e os visitantes são familiares de pacientes maiores de 18 anos de idade.

Somente participaram do estudo os familiares visitantes ou acompanhantes que concordaram mediante assinatura de um termo de consentimento, após terem sido esclarecidos sobre a pesquisa (Apêndice-A).

Os dados foram coletados utilizando-se as técnicas de observação direta e entrevista. No processo de coleta de dados, além de um roteiro para a realização das observações, foi utilizado um instrumento de coleta e registro de dados. O instrumento (Apêndice-B) foi elaborado considerando-se o modelo de abordagem sistêmica apresentado por Robinson (1994) e as categorias para avaliação da família apresentadas por Wright e Leahey (2000), na descrição do Modelo Calgary de Avaliação da Família. Foi realizada validação de aparência e de conteúdo do instrumento. Três profissionais, com experiência na área de tratamento a queimaduras, foram convidados para realizar essa validação e, posteriormente, foi realizado um pré-teste, mediante a aplicação do instrumento de coleta de dados em cinco familiares, que não participaram do estudo.

Os instrumentos Genograma Familiar e Ecomapa da Família (WRIGHT; LEAHEY, 2000) também foram utilizados como forma de identificar as relações de estrutura e do funcionamento da família, o grau de proximidade e de vínculo do familiar com o paciente internado e as relações de interação de cada familiar com a rede de apoio social.

A entrevista semi-estruturada foi utilizada como um dos procedimentos para a coleta de dados. Essa se constitui em um recurso importante para a compreensão da experiência do familiar acompanhante de um paciente que sofreu queimadura. Com as entrevistas pretendeu-

se explorar possíveis dificuldades dos familiares, facilitar a aquisição de informações e identificar outros aspectos da experiência do familiar acompanhante em uma Unidade de Queimados relacionados à participação no cuidado.

A observação direta também foi outro procedimento utilizado para a coleta dos dados. Ela possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno estudado, o que apresentou uma série de vantagens. Em primeiro lugar, a experiência direta é, sem dúvida, o melhor teste de verificação da ocorrência de um determinado fenômeno. Além disso, o observador pode recorrer aos conhecimentos e experiências pessoais como auxiliares no processo de compreensão e interpretação do fenômeno pesquisado. A observação direta permite também que o observador se aproxime da perspectiva dos sujeitos. Na medida em que o observador acompanha *in loco* as experiências diárias dos sujeitos, pode apreender a sua visão de mundo e o significado que eles atribuem à realidade que os cerca e às próprias ações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Na observação direta, devem-se ter presente dois aspectos de natureza metodológica que são muito importantes: um deles relacionado à amostragem de tempo e, o outro, com as denominadas anotações de campo (TRIVIÑOS, 1987). A amostragem de tempo neste estudo compreendeu a observação durante o período de permanência do familiar dentro da Unidade de Queimados por intervalos de tempo escolhidos pelo pesquisador. O conteúdo das observações deste estudo envolveu uma parte descritiva, composta de registros, e uma parte reflexiva que incluiu as observações pessoais do pesquisador, feitas durante a fase de coleta, seus sentimentos, problemas, idéias, impressões, pré-concepções, dúvidas, surpresas e decepções. **Os dados coletados por meio de observação direta foram organizados e registrados, considerando-se os seguintes aspectos:**

1) Descrição dos Familiares Acompanhantes: referem-se à descrição da aparência física, comportamentos, maneirismos, modo de falar e de agir durante sua permanência na Unidade de Queimados e aspectos que os distinguem dos outros.

2) Reconstrução dos Diálogos: refere-se ao registro das palavras, gestos, depoimentos, observações feitas entre os familiares e o pesquisador, as observações feitas entre os familiares e o paciente queimado e as observações feitas entre os familiares e os profissionais da equipe de enfermagem.

3) Descrição do Local: esse aspecto envolve descrição do ambiente hospitalar e particularidades da Unidade de Queimados.

4) Descrição das Atividades: refere-se à descrição dos procedimentos gerais e dos comportamentos dos familiares observados, o quanto possível na sequência em que eles aconteceram.

5) Os Comportamentos do Observado: refere-se à descrição das atitudes, ações e conversas dos familiares acompanhantes de pacientes que sofreram queimaduras.

Durante a realização do estudo, reflexões puderam ser desenvolvidas, tais como:

1) Reflexões Analíticas: refere-se à descrição dos temas identificados no decorrer do estudo, associações e relações entre as partes, novas idéias.

2) Reflexões Metodológicas: refere-se à descrição dos procedimentos e estratégias utilizadas, decisões sobre o delineamento do estudo, problemas encontrados na obtenção dos dados e a forma de resolvê-los.

3) Dilemas Éticos e Conflitos: incluem-se as questões surgidas no relacionamento com os familiares e com os profissionais da equipe, possível surgimento de conflitos entre a responsabilidade profissional do pesquisador e o compromisso com os sujeitos.

4) Mudanças na Perspectiva do Observador: refere-se às expectativas, opiniões, preconceitos e conjecturas do pesquisador e sua evolução durante o estudo.

5) Esclarecimentos Necessários: refere-se aos aspectos que parecem confusos, relações a serem explicitadas e elementos que necessitam de maior exploração.

Foram observadas todas as atividades realizadas pelos familiares durante a permanência na Unidade de Queimados. Após cada observação dos familiares foram realizadas as notas de campo. Os dados da observação direta e das entrevistas informais foram registrados com papel e lápis em um Diário de Campo e, quando possível, foram registrados diretamente no computador. Os dados obtidos a partir das entrevistas formais foram registrados com gravador e, posteriormente, as transcrições das fitas foram digitadas na íntegra no computador.

2.3.3 Análise dos dados

A análise dos dados foi conduzida com base nas propostas de Miles e Huberman (1994). Conforme estabeleceram esses autores, no processo de análise, foram consideradas três fases inter-relacionadas, a saber, redução dos dados, apresentação dos dados, e delineamento das conclusões e verificação. O processo de redução dos dados foi iniciado com o desenvolvimento do estudo, à medida que os dados foram coletados. Inicialmente, buscamos extrair dos dados, as idéias que se constituíram em conceitos importantes mediante a realização de leitura cuidadosa das informações, à medida que foram coletadas e organizadas. Nesse processo, pretendeu-se identificar situações que responderam aos objetivos do estudo, que causaram surpresa ou perplexidade e as inconsistências ou divergências entre o que os familiares fizeram ou falaram, com base no que foi relatado e no conhecimento do pesquisador.

Segundo os autores, mediante a realização da atividade de redução dos dados, a partir da organização, aprofundamento, separação e focalização no tema estudado, algumas informações são dispensadas. A partir desse processo, os dados foram codificados, ou seja,

informações semelhantes foram agrupadas e rotuladas, constituindo unidades de significado que variaram de acordo com os tipos de dados. Cada uma dessas unidades foi explicada e conceituada. Após esta organização dos dados, os códigos similares foram agrupados em núcleos de significado. Com a finalidade de procurar as relações entre os conceitos contidos nos núcleos, foram comparados cada segmento de dados, que foram analisados um de cada vez, de forma a buscar sua relevância para um ou mais núcleos (MILES e HUBERMAN, 1994). Foram ainda comparados os resultados com outros segmentos de dados que foram organizados de forma similar, conforme proposto por Glaser e Strauss (1967). Assim, puderam ser mapeadas a gama e a variação das categorias, e tais padrões foram lançados em relação a outros núcleos de significados (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1992). Esses procedimentos foram realizados várias vezes até que não fossem identificados novos núcleos de significados e fossem identificados os núcleos que são comuns a todos os casos ou específicas. Nessa etapa, foi importante considerar os dados obtidos em cada caso como um todo e, ainda, nos outros casos comparando-os entre si, de forma tal que, os dados obtidos a partir da utilização de técnicas distintas (observação direta e entrevista), inicialmente fragmentados, fossem interpretados no contexto do todo da narrativa. Para facilitar esse processo, os núcleos de significados e os respectivos conceitos utilizados para organizar os dados foram demonstrados em forma de Quadros. Essa representação auxiliou na análise e interpretação dos dados.

Para que se pudesse checar mais uma vez as unidades e os núcleos de significados identificados, foi solicitado a um outro pesquisador, experiente em estudos dessa natureza, que realizasse o mesmo procedimento com registros de dados selecionados mediante sorteio (em torno de 10 páginas cada registro, entre entrevistas e diários de campo), conforme sugerem Miles e Huberman (1994). A partir desse procedimento, sugestões puderam ser incluídas na análise dos dados.

Os estágios que indicam a evolução dos relacionamentos pais/equipe e a aceitação dos pais para compartilhar o tratamento/cuidado de seu filho no contexto hospitalar, da Unidade de Queimados, também foram identificados em cada um dos casos estudados, conforme descrito por Hart (1979):

Estágio 1 – Há rejeição dos pais por parte da equipe. A criança é entregue a equipe, que neste momento inicial, permite um acesso mínimo aos pais.

Estágio 2 - Há aceitação dos pais como visitantes diários, mas com tempo limitado.

Estágio 3 - Há aceitação dos pais por períodos de tempo maiores com a permissão para desempenharem algum papel no cuidado de seu filho, tais como: higiene e alimentação.

Estágio 4 - Há admissão “residencial” dos pais com seu filho para continuar na função de cuidar o máximo possível.

Estágio 5 – Há a aceitação dos pais como membros “residenciais” da equipe do setor, capaz de fazer parte não somente do cuidado da criança, mas também dos tratamentos médicos e de enfermagem após aprendizagem adequada dessas habilidades. Nesse último estágio, os pais estão aptos para se tornarem parte do processo de tomada de decisões em relação a seu próprio filho e influenciar as políticas da equipe do setor.

Embora tenha sido possível identificar os estágios de interação familiar/equipe em cada caso aqui estudado, a evolução desses estágios não ocorreu completamente em todos eles, permanecendo nos estágios iniciais quando a participação da família ou não ocorreu ou ocorreu parcialmente. Aqui se incluem os casos em que a mãe não pôde permanecer acompanhando seu filho e não solicitou e/ou não foi permitido a permanência de algum familiar substituto e, também, no caso dos familiares de pacientes adultos hospitalizados. É importante ressaltar, que pode haver serviços em que família/equipe apresentem, desde o início, características de estágios mais avançados e outros em que não há possibilidade de avançar, permanecendo no estágio 1.

A análise dos dados obtidos com os familiares visitantes e acompanhantes foi realizada em conjunto, pois na leitura inicial das informações não se observaram diferenças nas percepções dos familiares.

A partir do processo de análise dos dados obtidos com os familiares visitantes e acompanhantes, foram identificados dois temas: 1) alterações na dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo de hospitalização, e 2) participação dos visitantes e acompanhantes no cuidado na Unidade de Queimados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão serão apresentados seguindo-se a seguinte cronologia: a) caracterização do processo de acompanhamento e visitas dos familiares aos pacientes que sofreram queimaduras; b) caracterização dos participantes do estudo (familiares de pacientes que sofreram queimaduras e pacientes vítimas de queimaduras); e c) temas identificados: alterações na dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo de hospitalização e participação dos visitantes e acompanhantes no cuidado na Unidade de Queimados.

3.1 Caracterização do processo de acompanhamento e visitas dos familiares aos pacientes que sofreram queimaduras

A Unidade de Queimados está localizada no quarto andar da Unidade de Emergência do HCFMRP e foi ativada em 1982. É uma Unidade considerada restrita e os profissionais da equipe utilizam um uniforme privativo. Para entrar nesse local, os familiares necessitam colocar avental, gorro e proteção para os pés.

Essa Unidade possui oito leitos, atendendo a pacientes adultos e crianças que sofreram queimaduras, em regime de internação e ambulatorial. Possui um centro cirúrgico, com duas salas de cirurgia, duas salas de banho e curativo, uma sala para terapia ocupacional, uma sala para fisioterapia, um posto de enfermagem, salas para preparo de materiais, uma sala de reuniões e seis enfermarias destinadas à internação de pacientes. Uma das enfermarias é utilizada para a internação de pacientes em

estado crítico. No mesmo andar, em uma área externa, há duas salas para atendimento ambulatorial.

A equipe de profissionais dessa Unidade é composta por médicos (docente, assistentes e residentes), enfermeiros, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, técnicos e auxiliares de enfermagem. É importante destacar que o psicólogo, o terapeuta ocupacional, o assistente social e o nutricionista não são exclusivos da Unidade.

Em relação às rotinas de visita e acompanhamento, no período de realização das entrevistas e observações diretas, não foi observada durante a coleta de dados, a utilização de material formal contendo explicações sobre a rotina de acolhimento aos familiares, bem como sobre o tratamento (curativos, banhos, cirurgias) aos pacientes na Unidade. A partir das observações realizadas e de informações obtidas com os enfermeiros, foi constatado que durante o período de internação de pacientes que sofreram queimaduras, o familiar poderá visitar o paciente durante os horários estabelecidos das quatorze às dezesseis horas e das vinte às vinte e uma horas, todos os dias da semana. Há também permissão para que a mãe permaneça com a criança ou com adultos com necessidades especiais no decorrer da hospitalização. Nesse caso, a decisão de permanecer na Unidade (acompanhante) ou realizar visitas nos horários estabelecidos (visitante) é opcional para a família. Geralmente, a equipe de enfermagem explica verbalmente ao familiar acompanhante que ele tem direito às refeições (café, almoço e jantar) e a dormir no hospital junto à criança que sofreu queimadura ou ao adulto com necessidades especiais, porém, ele é informado que deverá se retirar da Unidade e permanecer na área externa, durante o período da manhã, quando são realizados os procedimentos de banhos, curativos e cirurgias e

que poderá retornar no momento em que é oferecido o almoço e permanecer até o outro dia pela manhã.

Alguns familiares optam por acompanhar e realizar o papel de cuidador ao ente querido como, por exemplo, a alimentação durante o período diurno e se retiram do hospital no período noturno. Em caso de permanência, não há acomodações específicas para os familiares que optam por acompanhar o paciente. Estão disponíveis cadeiras tipo varanda e cadeiras tipo poltronas. Não é permitido aos familiares o uso do banheiro do paciente nas enfermarias e não está disponível nenhum outro banheiro na Unidade. Os familiares descem até o andar térreo do hospital para utilizar o banheiro da portaria. Para banhar-se é explicado à mãe que ela poderá recorrer ao banheiro da sala de conforto para as mães, situada na Unidade de Pediatria, no primeiro andar da Unidade de Emergência, mesmo sendo garantido pela Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, art. 12, que os estabelecimentos de atendimento à saúde devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 1991).

Em alguns casos, a mãe sente-se impossibilitada de acompanhar seu filho e solicita a negociação com a equipe de enfermagem para a permanência do pai ou de outro familiar, também próximo à criança, como seu substituto no acompanhamento. A partir das observações realizadas na Unidade e dos depoimentos de alguns familiares, pode-se inferir que a equipe parece permitir ou não a presença desse outro familiar de acordo com o julgamento individual de cada membro da equipe.

Caso haja algum outro familiar junto ao familiar que acompanha o paciente na Unidade de Queimados, é oferecido espaço para dormir na sala da família situada no andar térreo do hospital, onde terá como companhia outros familiares de pacientes

internados em outras Clínicas. Às vezes, esse espaço se encontra completamente ocupado. Nesse caso, o último recurso oferecido pelo hospital são as cadeiras da sala de espera da portaria da Unidade de Emergência.

Como também observou Rossi (2001), que realizou um estudo na mesma Unidade durante o período destinado a visitas e acompanhamento, foi possível notar que muitas pessoas que visitam os pacientes buscam satisfazer alguma curiosidade, outras, satisfazer uma necessidade pessoal de ajudar o outro, algumas vezes, expressam como cumprimento de uma formalidade perante um outro membro da família ou perante o próprio paciente. Alguns relatam que, nesse momento, procuram “fornecer um apoio” ou “dar uma força”.

3.2 Caracterização dos participantes do estudo

3.2.1 Caracterização dos familiares de pacientes que sofreram queimaduras

Além das observações diretas, foram entrevistados formalmente, 21 familiares de pacientes que sofreram queimaduras, nos horários disponíveis aos visitantes e no decorrer do período permitido às mães para acompanharem seus filhos na Unidade. As entrevistas foram realizadas na Unidade: nas salas de ambulatório, na sala de terapia ocupacional e, principalmente, nas enfermarias, pois essas mães acompanhavam seus filhos durante a hospitalização.

No Quadro 1, são apresentadas as características gerais dos familiares de pacientes que sofreram queimaduras, que foram entrevistados formalmente neste estudo, distribuídos de acordo com idade, grau de instrução, estado civil, grau de parentesco, tipo de permanência na Unidade de Queimados e estágio de participação na hospitalização do parente que sofreu queimadura

Quadro 1- Caracterização geral dos sujeitos do estudo - Familiares de pacientes queimados: identificação, idade, sexo, grau de instrução, estado civil, renda familiar, grau de parentesco, tipo de permanência na Unidade de Queimados e estágio de participação na hospitalização.

Identificação	Idade	Sexo	Grau de Instrução	Estado Civil	Grau de Parentesco	Tipo de Permanência na Unidade de Queimados	Estágio de Participação (Hart, 1979)
F1	55	F	NI	Divorciada	Avó	Acompanhante	4
F2	25/27	F / M	2° Grau	Casados	Mãe/Pai	Visitante	3 / 2
F3	40	F	2° Grau	Casada	Avó	Visitante	3
F4	18	F	2° Grau Incompleto	Casada	Mãe	Acompanhante	4
F5	20	F	NI	Amasiada	Mãe	Acompanhante	4
F6	29	F	1° Grau Incompleto	Amasiada	Mãe	Acompanhante	4
F7	25	F	1° Grau Incompleto	Separada	Mãe	Acompanhante	4
F8	30	F	2° Grau Incompleto	Casada	Mãe	Acompanhante	4
F9	30	F	NI	Divorciada	Mãe	Acompanhante	4
F10	28	F	1° Grau Incompleto	Casada	Mãe	Acompanhante	4
F11	43	F	1° Grau Incompleto	Casada	Mãe	Acompanhante	4
F12	39	F	NI	Amasiada	Mãe	Visitante	2
F13	40	F	NI	Casada	Mãe	Visitante	2
F14	59	F	2° Grau	Amasiada	Mãe	Acompanhante	4
F15	43	F	1° Grau Incompleto	Casada	Mãe	Visitante	3
F16	51	F	1° Grau	Separada	Mãe	Visitante	2
F17	21	F	1° Grau Incompleto	Viúva	Irmã	Visitante	2
F18	36	F	NI	Amasiada	Esposa	Visitante	2
F19	65	F	NI	Casada	Tia	Visitante	2
F20	46	F	1° Grau Incompleto	Casada	Esposa	Visitante	2

NI= não informado;

Acompanhante = Situação em que o familiar permanece por maior período de tempo ao lado do paciente durante a internação no hospital;

Visitante= Situação em que o familiar permanece no horário de visitas (14:00 até 16:00 horas e /ou das 20:00 às 21:00 horas) ao lado do paciente durante a internação no hospital.

Os dados apresentados no Quadro 1 se referem à caracterização dos familiares entrevistados formalmente. Houve uma situação em que a mãe e o pai de um paciente se dispuseram a participar da entrevista formal em conjunto (F 2). O resultado foi interessante, pois um complementou as informações do outro. Outras pessoas pertencentes ao sistema familiar foram convidadas a participar, mas não se dispuseram.

Como pôde ser também observado no Quadro 1, todas as pessoas que participaram das entrevistas formais, com exceção do pai que acompanhou uma entrevista, eram mulheres, mães, avós, irmã ou tia, o que está de acordo com a cultura, em que o cuidado a pessoas com algum problema de saúde constitui uma tarefa feminina. Conforme pode ser ainda observado no Quadro 1, as mães constituíram as pessoas mais próximas dos pacientes (14), seguidas pelas avós (2), esposas (2), irmã (1), pai (1) e tia (1).

Para Wright e Leahey (2000), dependendo do gênero, as experiências e visões de mundo podem ser diferentes. Há um conjunto de crenças sobre as expectativas de conduta e experiências femininas e masculinas. Essas crenças são desenvolvidas por influências culturais, religiosas e familiares, assim como pela orientação sexual e de classe e são mais importantes que as diferenças anatômicas. Neste sentido, o gênero desempenha papel importante no cuidado à saúde da família, especialmente das crianças. As diferenças nos papéis dos pais e a sobrecarga no desempenho de papel, quando um dos pais é ausente, podem ser fontes de estresse familiar quando há necessidade de cuidar de um familiar doente. Por exemplo, em grande parte, a iniciativa da busca de auxílio é tomada pela mãe, quando a criança fica doente (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Segundo o genograma e ecomapa das famílias do estudo, também pôde ser observado que alguns dos familiares visitantes e/ou acompanhantes são mulheres que vivem com seus filhos sem a presença paterna, na condição de responsáveis pela educação, sustento e manutenção dos cuidados aos filhos e, provavelmente, essa situação de sobrecarga de papéis

impacto diferente sobre seu funcionamento. Famílias de um único genitor devem realizar a maior parte das mesmas tarefas de desenvolvimento das famílias com ambos os genitores, mas sem todos os recursos. Isto acarreta uma responsabilidade extra sobre os membros remanescentes da família, que devem compensá-la despendendo maior esforço para realizar as tarefas familiares como manutenção física, controle social e controle da tensão (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Para os membros de 10 das 20 famílias que apresentavam dificuldades de relacionamento e/ou financeiras, a ocorrência da queimadura, talvez, intensifique as alterações emocionais no decorrer do enfrentamento dos problemas como mostra o seguinte genograma e ecomapa de uma das famílias inseridas nesse contexto.

Figura 3 - Representação esquemática do Genograma F8:

Figura 4 - Representação esquemática Ecomapa F8:

Esse é um exemplo no qual se observa problemas no relacionamento entre eles. Nesse caso, essas pessoas têm dificuldades para discutir e, conseqüentemente, lidar com os problemas decorrentes de trauma por queimadura. Wright e Leahey (2000) afirmam que essas famílias apresentam, geralmente, padrões rígidos de expressão emocional. Enfatizam, também, a necessidade de se considerar o contexto social e econômico das famílias que passam por situações de crise, pois a classe social é um dos modeladores de valores e sistemas de crenças da família. O olhar sobre esses aspectos ajuda a compreender os fatores de estresse e os recursos familiares.

Embora tenha realizado um estudo com familiares de crianças com câncer, Nascimento (2003) reportou resultados semelhantes. Em seu estudo, os participantes relataram que a satisfação das necessidades materiais de existência foi fundamental para o manejo adequado das demandas advindas com a patologia da criança. Para os familiares que não dispunham de condições próprias ou adequadas de moradia, transporte e alimentação, o câncer significou uma sobrecarga às condições de vida de todos os membros.

Por outro lado, as famílias que mostram uma circularidade maior na comunicação, em termos de convivência e/ou que têm algum apoio financeiro externo e emocional, quando

ocorre uma queimadura, por mais que as alterações emocionais também se apresentem intensas, os recursos para lidar com o enfrentamento do trauma e da hospitalização parecem ser mais compartilhados e consistentes, como pode ser observado em 10 dos 20 casos estudados. O genograma e ecomapa apresentados a seguir ilustram a estrutura de um desses casos.

Figura 5 - Representação esquemática Genograma F10:

Figura 6 - Representação esquemática Ecomapa F10:

Wright e Leahey (2000) acreditam que à medida que a família proporciona uma rede confiável de relacionamentos afetivos entre suas gerações, ela se solidifica como base familiar

segura e possibilita aos seus integrantes maior confiança na exploração do mundo e nas atuações em situações de crise. Segundo Nascimento (2003), a intensificação das relações afetivas entre pais, paciente, irmãos, avós, amigos e pessoas significativas para a família é fundamental e se constitui em apoio para o enfrentamento da doença.

Conforme Quadro 1, os familiares acompanhantes são, principalmente, mães e avós dos pacientes internados. Essas acompanhantes encontram-se nos estágios 3 e 4 de participação no cuidado ao filho e/ou ao neto na Unidade de Queimados, indicando a aceitação delas pela equipe por períodos de tempo maiores, além da permissão para continuarem a exercer algum papel no cuidado, como, por exemplo, alimentar o paciente. Houve também a permissão desses familiares para permanecerem com seu filho e/ou neto para continuar na função de cuidador, em sua totalidade, o máximo possível, dentro do período permitido na Unidade de Queimados. Contudo, o fato de não haver familiares acompanhantes no estágio 5, também indica que talvez, a participação das acompanhantes, em relação à assistência médica e de enfermagem não ocorra e tão pouco a aprendizagem dessas habilidades seja adequada, embora algumas acompanhantes (8) tenham relatado interesse caso tal oportunidade fosse oferecida.

3.2.2 Caracterização dos pacientes vítimas de queimaduras

A caracterização dos pacientes vítimas de queimaduras, que correspondem aos 21 familiares que participaram das entrevistas, pode ser observada no Quadro 2, no que se refere à idade, sexo, superfície corporal queimada SCQ, breve história do acidente, visibilidade da queimadura e se há familiar na situação de acompanhante/visitante.

Quadro 2 – Identificação geral dos pacientes queimados, de acordo com o sexo, idade, superfície corporal queimada (SCQ), breve história do acidente, visibilidade da queimadura e familiar informante.

Identificação	Sexo	Idade (anos)	SCQ %	Tipo de acidente – breve história do acidente	Visibilidade da Queimadura	Familiar Informante
S1	F	1	2	Doméstico – Queimou-se com água quente após encostar-se em vasilha para aerosol.	Não	Avó Acompanhante
S2	M	1,3	6,5	Doméstico – Queimou-se com água quente após virar bacia de banho do irmão.	Não	Mãe/Pai Visitantes
S3	M	1,4	0,5	Doméstico - Queimou-se ao pegar ferro quente com a palma da mão.	Sim	Avó Visitante
S4	M	1,6	10,5	Doméstico - Queimou-se ao esbarrar no fogão com panela com água fervente.	Sim	Mãe Acompanhante
S5	F	1,8	5,5	Doméstico - Queimou-se ao esbarrar em xícara de café quente que caiu sobre si.	Sim	Mãe Acompanhante
S6	M	2,8	1	Doméstico - Queimou-se ao puxar caneca com água fervente.	Sim	Mãe Acompanhante
S7	F	3	4	Doméstico – Queimou-se com óleo quente após desequilibrar-se perto de fogão.	Sim	Mãe Acompanhante
S8	F	3	18	Doméstico - Queimou-se com álcool ao brincar de fazer fogueira com irmãos.	Sim	Mãe Acompanhante
S9	M	3	NI	Doméstico - Queimou-se ao prender a mão embaixo de carro ligado.	Não	Mãe Acompanhante
S10	M	5	NI	Doméstico - Queimou-se com água fervente ao tentar subir no forno do fogão.	Sim	Mãe Acompanhante
S11	F	5	27	Doméstico – Queimou-se ao cair em bacia com água fervente.	Não	Mãe Acompanhante
S12	M	11	22,5	Doméstico – Queimou-se com álcool fazendo comida.	Sim	Mãe Visitante
S13	M	15	9	Doméstico – Queimou-se com água fervente durante briga com irmão.	Não	Mãe Visitante
S14	M	15	4	Doméstico - Queimou-se ao queimar papel com explosão de gasolina.	Sim	Mãe Acompanhante
S15	M	23	43,5	Tentativa de suicídio – queimou-se com álcool ao colocar fogo em si.	Sim	Mãe Visitante
S16	M	27	3,5	Doméstico - Queimou-se com álcool por chama direta.	Sim	Mãe Visitante
S17	F	27	20	Tentativa de suicídio – Queimou-se por chama direta em churrasqueira.	Sim	Irmã Visitante
S18	M	29	1,5	Trabalho – Queimadura elétrica – acidente de trabalho.	Não	Esposa Visitante
S19	F	41	19,5	Doméstico – Queimou-se por chama direta da churrasqueira.	Sim	Tia Visitante
S20	M	55	33	Doméstico – Queimou-se com álcool ao acender fogueira.	Sim	Esposa Visitante

NI = Não informado

Acompanhante = Situação em que o familiar permanece por maior período de tempo ao lado do paciente durante a internação no hospital.

Visitante= Situação em que o familiar permanece no horário de visitas (14:00 até 16:00 horas e/ou 20:00 às 21:00 horas) ao lado do paciente durante a internação no hospital.

A média da superfície corporal queimada entre os pacientes foi de 11,5 %, predominando a visibilidade das queimaduras. A maioria dos pacientes é do sexo masculino (13) e sofreram queimaduras em ambiente doméstico (7).

Em relação à idade, doze pacientes estavam na faixa etária entre 0 a 12 anos, três na faixa etária entre 12 e 24 anos, três se encontravam na faixa etária entre 24 e 36 anos e dois pacientes estavam com idade acima de 36 anos. No Quadro 2, observa-se, ainda que 12 pacientes tinham menos que 12 anos, o que pode justificar o maior número de mães envolvidas no processo de cuidar, possivelmente, em razão do forte vínculo entre mãe-filho, como também observou Rossi (2001).

Nota-se que entre as crianças menores de 12 anos, a maioria dos acidentes por queimaduras aconteceu em ambiente doméstico, envolvendo acidentes com líquidos superaquecidos como agentes da queimadura, próximos ao aquecimento de panelas em fogões ou na hora do banho. Dados epidemiológicos semelhantes, de diferentes países, têm sido reportados na literatura (CRONIN et al., 1996; FORJUOH, 1996; ROSSI et al., 1998). Estudos epidemiológicos comprovam que crianças que começam a andar formam um grande grupo de risco. Em estudo realizado na França com 937 crianças queimadas, com idades acima de 12 meses, em 14 centros de queimaduras e em 18 unidades de cirurgias pediátricas, a análise descritiva e os testes de correlação mostraram que as lesões por queimaduras acometeram, principalmente, meninos (61, 6%), com idade de 47 meses que sofreram escaldamento (64,1%) na cozinha (56,2%). O banheiro (13,6%) foi identificado como um local perigoso da casa pela presença de torneiras e chuveiros com água superaquecida e pelo alto risco de imersão nos mesmos. A maioria das lesões foi superficial (59%), cobrindo menos do que 10% da superfície corporal queimada (56,2%), embora enxertos tenham sido necessários em 35% dos pacientes. Esse estudo forneceu informações sobre os agentes de risco e sobre os ambientes onde as queimaduras, provavelmente, ocorrem com maior frequência (MERCIER; BLOND, 1996).

Rossi et al. (1998) também verificaram as circunstâncias presentes em acidentes por queimaduras em crianças menores de doze anos de idade, admitidas na Unidade de Queimados, onde

esse estudo foi realizado. Segundo esse estudo, cinquenta por cento das crianças que apresentaram queimaduras tinham menos de três anos de idade e sofreram queimaduras por escaldamento. A cozinha e o banheiro foram identificados como os locais onde a maioria dos acidentes ocorreu. Os resultados apontaram para a necessidade de implementação de programas para prevenção de acidentes com queimaduras, focalizando o ambiente doméstico.

A partir dos depoimentos dos familiares, observamos que, após vivenciarem o acidente pela queimadura com seus filhos, passaram a perceber a necessidade de estarem atentos ao desenvolvimento de seus filhos. Wright e Leahey (2000) descrevem esse momento como uma busca mútua entre os familiares de satisfação para lidar com a responsabilidade de educar os filhos, em conciliação com as atividades domésticas e desenvolvimento profissional. Na nossa população, essa busca está centrada na prevenção de outros acidentes, manutenção das atividades domésticas e dos recursos financeiros, mais do que no desenvolvimento profissional.

No presente estudo, as situações lúdicas de brincadeiras e/ou brigas entre irmãos e amigos estão presentes em dois dos três casos de queimaduras envolvendo a faixa etária de 12 a 24 anos de idade (S13 e S14 – Quadro 2), período que compreende a adolescência e, conseqüentemente, a forte fidelidade ao grupo de companheiros. Embora todos os familiares mantenham a comunicação no âmbito familiar, de modo crescente, os adolescentes se envolvem mais com os amigos do que com os membros da família, além de se observar conflitos entre irmãos nessa mesma faixa etária (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Tanto por meio dos dados coletados mediante as entrevistas formais, como nas observações diretas, durante o processo de análise, os aspectos que chamaram a atenção foram as alterações na dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo de hospitalização, e participação dos visitantes e acompanhantes no cuidado na Unidade de Queimados, temas identificados neste estudo, que estão descritos a seguir:

3.3 Temas identificados

3.3.1 Alterações na dinâmica familiar pelo impacto do trauma pela queimadura e frente ao processo de hospitalização

Nesse tema, foram agrupadas as *alterações fisiológicas e emocionais, alterações no relacionamento ou intensificação de conflitos pré-existentes, e alterações das rotinas no contexto familiar*, relatadas pelos familiares como decorrentes do impacto do trauma pela queimadura desde a ocorrência do acidente, incluindo a hospitalização. Nessas categorias de alterações, observa-se que não são muito diferentes as percepções dos visitantes e acompanhantes. Entretanto, as alterações parecem ser percebidas com maior intensidade pelos acompanhantes quando relatam as mudanças fisiológicas e emocionais por permanecerem na Unidade por maior tempo.

Alterações fisiológicas e emocionais:

Dentre as alterações fisiológicas e emocionais, os familiares descreveram queixas de dores diversas pelo corpo como, por exemplo: dor na cabeça, nas costas, nas pernas e na coluna, cansaço físico, estresse, tonturas, tremores, tristeza, preocupação, friagem, perda da voz e da memória.

Entre as reações manifestadas, as dores diversas pelo corpo e o cansaço foram reportados pela maioria dos familiares (visitantes ou acompanhantes). Especificamente os acompanhantes relacionam suas dores às acomodações oferecidas pela Unidade de Queimados, enquanto estavam acompanhando seus entes queridos. Os depoimentos a seguir exemplificam as reações fisiológicas dos familiares relacionadas ao trauma e hospitalização, intensificadas pela acomodação disponível para o acompanhamento na Unidade:

Ah! Canseira. O estresse. Junta tudo! Estar aqui fechado! Então eu fiquei doente. Esses dias eu tive que tomar soro aqui no hospital. Estava com uma fraqueza, dor de cabeça... aí tomei soro. Dói tudo! (mãe gesticulou com as mãos sinalizando suas dores pelo corpo conforme falava) (Familiar 8, mãe acompanhante)

No primeiro dia eu dormi numa cadeira de varanda e começou a doer as costas...Está sendo meio ruim. Cansativo. Estou sem dormir (Familiar 9, mãe acompanhante).

Ah! Meio cansativo. Minhas costas dóem muito. Estou sentindo minhas pernas doerem muito. Friagem. Tem dia que eu levanto aqui e já começa a latejar o dia inteiro. Dói demais a cabeça, a coluna dói muito. (Familiar 11, mãe acompanhante)

Diante do processo de acompanhamento, o familiar ainda resalta os distúrbios do sono e da alimentação, sensação de fraqueza, sensação de claustrofobia e alteração nos hábitos urinários e intestinais. A intensificação de problemas físicos, que já ocorriam antes da queimadura, tais como: anemia, problemas em relação à pressão e depressão também foram destacados, conforme mostram os relatos a seguir:

...Eu saí da minha casa com anemia e não tinha me alimentado Depois que ela ficou internada aqui, acho que não comi suficiente e acho que a minha anemia voltou. Eu cheguei aqui estava passando mal, minha cabeça estava com tontura, minha visão estava já turva, não estava enxergando mais nada. ...Eu andava e já tinha que sentar porque senão eu caía. Tive dor de cabeça, aí eu tive que tomar soro, meu rim já estava doendo, porque eu não faço xixi! Eu não bebo muita água!...Eu acabei ficando doente. É porque eu falei para você, no meu caso, eu tenho que fazer xixi mais vezes, perder mais água. Eu vou ali beber água, mas não vou ao banheiro e o que acontece? Vai dar problema no meu rim mesmo. Porque até eu ir lá embaixo, arrancar essa roupa, por de novo... voltar, demora muito. Eu seguro o dia inteiro, fazer o quê!? (mãe gesticulou enquanto falava) (Familiar 8, mãe acompanhante)

Na primeira noite que eu passei aqui, eu saí daqui com meus pés inchados. Porque eu tive problema de pressão, qualquer coisa fico assim. Aí quando eu fico tensa, eu não como. Então, sabe, eu não fico na rotina. (Familiar 10, mãe acompanhante)

Eu também tenho problema de pressão baixa. Então, se eu fico muito tempo parada, em lugar fechado, eu sinto mal. Então, eu tenho que tomar remédio antes de vir, para pressão e a hora que eu chego em casa eu chego mal. Eu chego ruim também... É, a pressão cai. (Familiar 12, mãe visitante)

Em estudo realizado com familiares de pacientes em estado crítico, HALM et al. (1993) concluíram que a hospitalização de um membro da família é um evento gerador de estresse e a intervenção junto à família, principalmente no início da internação, é primordial, pois o equilíbrio do sistema familiar é interrompido pelas necessidades internas e pelas solicitações externas e a hospitalização é percebida como ameaçadora. Se o equilíbrio não é restaurado instala-se ou agrava-se a crise. As estratégias adaptativas usadas e o sucesso para restaurar o equilíbrio do sistema podem ser medidos pelas respostas individuais, tanto motoras como afetivas.

Essas respostas físicas e afetivas aqui relatadas estão relacionadas aos sistemas físicos e psicológicos dos subsistemas individuais dos membros da família. À medida que tais respostas se intensificam no momento de crise, elas se inter-relacionam com demais sistemas individuais dos outros integrantes da família, alterando a unidade familiar como um todo e, conseqüentemente, transformando sua conexão com o suprasistema no qual estão inseridos a rede de pessoas e de serviços significativos para tal grupo familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Para Halm et al. (1993), as respostas apresentadas pelos familiares de pacientes em estado crítico são: dormir menos com pior qualidade de sono, permanecer acordado ou ter dificuldade para dormir; redução ou aumento na ingestão de alimentos, mudanças no padrão alimentar (para pior); aumento do uso de cigarros, álcool e medicações auto-prescritas ou “indicadas” em balcões de farmácia (como analgésicos, aspirina, calmantes); ficar menos tempo vendo televisão e mais tempo conversando, rezando, visitando o paciente, esperando, lendo; sentimentos de abandono, menos valia, culpa e raiva.

Neste sentido, outras alterações emocionais reportadas pelos familiares durante o estudo compreendem desde sentimentos de desespero, piedade pelo parente vítima de queimadura, culpa, sentimentos angústia, ansiedade, impotência, sentimentos de raiva, nervosismo, comportamento compulsivo e comportamento de choro, conforme pode-se notar nos depoimentos a seguir:

Ah! Eu fiquei muito chateado. É uma experiência muito ruim. (Familiar 2, pai)

... eu já estava me sentindo culpada de ter deixado ele em cima da cama, porque se eu tivesse gritado com ele, se tivesse tirado ele de cima da cama, não tinha acontecido isso. (Familiar 2, mãe visitante)

Aí eu comecei a gritar, porque eu apavorei na hora...Mas... ah! Nós (referindo-se aos familiares) ficamos tudo abalados, nossa!... A gente fica... se pudesse voltar atrás e fazer tudo de novo, para não acontecer nada disso, tudo. (Familiar 3, avó)

...Esses dias todos ela (referindo-se a irmã-tia do filho queimado) ficou chorando. Aí eu ligo lá para falar que está tudo bem, está melhorando, está brincando. (Familiar 4, mãe acompanhante)

...É, eu senti muita tristeza de ver ela sofrer daquele jeito e raiva. Eu tinha uma raiva de olhar nela... (Familiar 8, mãe acompanhante)

Porque eu sou assim, quando eu estou com depressão eu compro coisas, roupas, depois quando eu olho, me dá até nojo! Aí eu dou tudo. Aí eu vendo baratinho para minhas amigas, só para eu não ver mais aquilo. Eu engordei, eu estava com depressão de tanta ansiedade. Engordei 7kg. (Familiar 8, mãe acompanhante).

...De repente, eu fiquei apavorada, nem sabia o que fazer. A gente fica desesperada, nossa, pelo Amor de Deus, eu fiquei doida da minha vida. Eu queria correr, minha perna não ajudava... Só sabia chorar... Agora estou mais calma... Ontem ela teve dor o dia inteiro, eu chorei o dia inteiro também, junto com ela. Aí eu já me senti meio assim, sendo impotente, porque... (por não ficar com a filha na hora do banho) (Familiar 11, mãe acompanhante)

Foi uma “revoltação”. Todo mundo ficou revoltado com o que aconteceu... Mesmo os irmãos mais velhos e também os coleguinhas dele que souberam, os vizinhos também. (Familiar 12, mãe visitante)

Ah! Foi terrível. Eu senti um misto de mágoa dele, de revolta. Eu falava tanto para ele. Mas eu queria estar perto dele. Eu queria chegar nele e falar está tudo bem. (Familiar 14, mãe acompanhante)

Está todo mundo... não sei nem te explicar. As minhas filhas mesmo, não acreditam o que aconteceu com o pai. E nem eu. (mãe chorou) (Familiar 20, esposa)

Para os familiares, realmente existem algumas fontes mais frequentes de ansiedade, como, por exemplo: a instalação da doença ou trauma de forma súbita e inesperada, a incerteza sobre o prognóstico; o medo de que o paciente sinta dor; fique incapacitado, ou morra. Eles enfrentam essa situação estressante convivendo com a falta de privacidade e de individualidade em um ambiente desconhecido e aterrorizante ou, muitas vezes, separada fisicamente do ente querido (HALM, 1990).

E a gente não tem aquela total liberdade quando a gente chega aqui para ver ele, colocar ele no colo, conversar, ensinar o que pode... (Familiar 2, pai).

Aí eu vim para cá (Ribeirão Preto), eu não conseguia nem falar de medo de um lugar diferente. Eu já vim aqui em Ribeirão Preto, mas faz tempo com a escola. Minha mãe veio comigo, mas foi embora. Só eu e ele para mim... sozinha... não conhecia ninguém. Custava a falar. (Familiar 4, mãe acompanhante)

...Ainda mais quando, tipo, hoje ela ficou desse jeito, eu fiquei com mais ansiedade ainda. Andei tomando até, acho que ansio... ansiolítico. Andei tomando, porque eu já não estava agüentando mais, eu já não tenho mais onde gastar. (Familiar 8, mãe acompanhante)

Assim, as condições oferecidas pela Unidade de Queimados, provavelmente, contribuem para o agravamento do estresse e da situação de crise.

Verity (1995) realizou um estudo no qual mostrou o processo de tristeza vivenciado pelos pais de crianças que sofreram queimaduras e os sentimentos de culpa, raiva e ansiedade que são inerentes ao processo. Para esse autor, é importante oferecer alternativas de apoio emocional aos familiares que poderiam aliviar a intensidade de tais sentimentos e discutir maneiras de lidar com materiais domésticos com maior segurança para evitar acidentes como queimaduras, principalmente, com crianças entre um a dois anos de idade. Essas atividades poderiam ser propiciadas aos pais e às crianças durante o período de internação.

Cahners e Bernstein (1979) avaliaram os tipos de distúrbios emocionais que os familiares apresentam. Segundo esses autores, ocorrem diferentes tipos de adaptação: reações crônicas de tristeza e sentimento intermitente de desamparo e desesperança. Entretanto, a habilidade para acompanhar o cuidado variou e isto estava relacionado ao aumento da depressão das mães.

Os sentimentos de culpa e a separação dos filhos pela hospitalização são os principais fatores que contribuem para o desenvolvimento de problemas psicológicos nas mães de crianças que sofreram queimaduras (KENT; KING; COCCHRANE, 2000). Os exemplos que se seguem ilustram como a culpa é reportada por mães, frente à situação pela qual se sucedeu o trauma da queimadura por acidentes domésticos.

Só que eu acho que foi falta de cabeça minha mesmo. Porque todo dia colocava a mamadeira na pia e nesse dia coloquei em cima da mesa. E ele sempre que vê a mamadeira, ele pega...Ah! Descuido meu! Quando eu virei na pia para lavar o copo ele foi pegar a mamadeira eu ainda gritei: “Não pega não”. Só que não adiantou nada. A culpa foi toda minha. (Familiar 6, mãe acompanhante).

Ah! Assim, eu fico olhando porque agora ela está brincando bastante e eu tenho medo dela bater em alguma coisa, eu tenho muito medo dela cair no chão...Eu tenho muito medo dela cair e bater a cabeça no chão. E bater o rosto no chão. Então, tem que ficar de olho. (Familiar 7, mãe acompanhante).

A queimadura grave muda instantânea e drasticamente a vida de uma criança saudável para uma criança criticamente doente. Alterações imediatas no estilo de vida, no presente e no futuro, são impostas não somente à criança sobrevivente, mas também à sua família, que precisa se adaptar às situações psicologicamente estressantes. Nesse sentido, Rizzone et al. (1994) desenvolveram um estudo para determinar os fatores que estariam relacionados aos sintomas

de PTSD - Posttraumatic Stress Disorder – (Distúrbio do Estresse Pós-Traumático) em pais de crianças queimadas. Os resultados do estudo identificaram que 72% dos pais relataram apresentar sintomas de estresse pós-traumático dentro de um período de até seis meses a partir da data do ferimento de seus filhos e que 56% desses pais continuam a apresentar sintomas anos após o acidente. Sentimentos de culpa e autocensura foram muito comuns. Algumas mães declararam que o acidente poderia ter sido evitado se “elas estivessem lá” ou se “tivessem feito algo diferente”. Segundo esses autores, o comportamento de algumas mães, em relação ao cuidado dos seus filhos, mudou depois do acidente da queimadura. Houve um aumento da preocupação em saber onde os filhos estavam, passaram a ficar acordadas à noite e se tornaram super-protetoras. Comentários tais como: “é como um filme em câmera lenta em minha cabeça”, “meu coração está batendo agora”, “estou à beira de uma crise de nervos” foram feitos enquanto se recordavam da experiência do acidente da queimadura de seus filhos. O funcionamento maternal efetivo pode ser rompido pela experiência repetitiva de sintomas de estresse pós-traumático. Imagens do acidente da queimadura, ansiedade intensa e sentimentos de desespero tais como os relatados nas declarações pessoais das mães, indicaram o quão vívido ainda é o acidente da queimadura, o que pode persistir por vários anos (RIZZONE et al., 2004). Em nosso estudo, mesmo verbalizando o quanto é difícil recordar o momento do trauma, os familiares resgataram como a queimadura aconteceu e suas reações emocionais e fisiológicas imediatas.

O compromisso e o apoio entre os membros da família e a habilidade para manterem-se unidos parecem ser fatores cruciais ao lidar com o estresse inevitável causado pelo trauma (LEDOUX et al., 1998). Neste estudo, os familiares também salientaram que uma maior união familiar no período de hospitalização de um ente querido, colabora para amenizar momentos de maior aflição e intensifica a percepção de recursos dos familiares na ajuda às principais necessidades do paciente e do núcleo familiar (familiares que convivem com o paciente). Embora o estudo esteja focalizado no familiar mais próximo do paciente, reconhece-se que a família é um conjunto e seria importante que a própria equipe, ao tentar se comunicar com ela considerasse seu contexto estrutural, sua fase de desenvolvimento e

funcionalidade. Conforme conhece seu genograma e ecomapa, a equipe pode avaliar suas necessidades e entender suas particularidades.

Alguns familiares relataram sua reação emocional frente à aparência física atual do paciente como, por exemplo, o choque pelas marcas da queimadura, e, muitas vezes, o medo da perda da aparência anterior, até mesmo pelo corte do cabelo para a realização dos procedimentos invasivos, como cirurgia e curativo, assim como as fantasias em torno da enxertia, como pode ser observado nos exemplos que se seguem:

Mas ela (referindo-se a mãe da criança) estava com muito medo da cirurgia... ontem, parece que ela viu ele com a cabecinha machucadinha e parece que assustou, chorou.... Aí ela se desesperou que achou que ia cortar a cabeça dele tudo. “Você tem que perguntar” (a avó disse para a filha) “Ah! Eu não perguntei porque na hora que ele (referindo-se a o médico) falou que ia internar eu perdi até a voz” (a filha respondeu). Inclusive ela saiu até chorando daqui. (Familiar 3, avó)

...Assustador. Dá medo. Quando o médico falou que talvez fosse operar eu já pensei logo que ia arrancar a mão fora. Porque o médico já tinha falado que podia até amputar a mão dele... É. Aí dá medo!... Medo dele ficar sem o braço. Imagina ele perder a mão. Ainda mais a direita. Ter que ficar dependendo dos outros. (Familiar 6, mãe acompanhante)

Que nem, raspou a cabecinha, ela tinha um cabelo tão bonito! Lindo! Eu estou preocupada assim, dela precisar fazer algum enxerto! Tenho medo! Eu tenho dó porque ela é tão pequenininha!... Está vendo? Ainda está preto. E eu tenho medo assim, sabe. (Familiar 7, mãe acompanhante)

Eu não imaginava que inchava, tanto que ele ficou assim irreconhecível...Você vê, você fala assim, esse menino não vai vingar, não é meu filho...Então,você pode falar assim, uma criança que era perfeita, saudável..., um minuto você tem uma criança boa, daí um segundo você pegar na situação que eu vi ele, é uma coisa que mexe muito com a gente. (Familiar 10, mãe acompanhante)

Medo de ficar alguma seqüela. De atingir alguma parte do corpo. Se ficar vai ser pior para ele, porque ele (referindo-se ao paciente) não vai aceitar. Tenho certeza. Porque ele (referindo-se ao paciente) é sistemático. (Familiar 20, esposa)

Esses exemplos se aproximam do estudo de Thompson et al. (1999) que identificaram as preocupações e as necessidades de apoio dos membros da família de pacientes adultos e crianças internadas em uma Unidade de Queimados e exploraram a relação entre as necessidades dos familiares e a gravidade da queimadura dos pacientes. Concluíram que 65% dos familiares apresentaram preocupações gerais com o paciente e que 21% se referiram ao estado físico, 11% ao estado psicológico

do paciente e 14% se dirigiram à satisfação de suas necessidades pessoais. Afirmam que as fontes de apoio para o paciente seriam família e amigos.

Nota-se, no depoimento a seguir, como o medo da morte do ente querido que sofreu queimadura, a princípio, é muito intenso:

Ah! Na hora eu sei lá. Meu medo era assim de perder ela. Eu imaginava que iria perder ela, passei inquieta, preocupada. Tinha dia que eu nem dormia. Minha mãe referindo-se a mãe da paciente) ficou tão assustada que chegou a chorar. Agora que ela está mais calma. (Familiar 17, irmã).

O afastamento do paciente da convivência e rotina doméstica também é difícil para os familiares, além da necessidade de se aproximar e de se adaptar ao contexto hospitalar para amenizar seu sentimento de saudade, conforme indicado por um familiar nesse relato:

Está sendo normal para mim agora. Porque antes mesmo, para mim era difícil. Eu mal conseguia vir vê-la. Eu me sentia muito ruim. Me sentia sufocada. A minha vontade era de poder levá-la junto comigo. Mas não tem como. Tem que esperar. Porque ela faz muita falta em casa. Por mais que às vezes tenha desavenças em casa, alguma coisa de família, mas ela (referindo-se a irmã queimada) faz falta. (Familiar 17, irmã).

Em nosso estudo os familiares também relataram dificuldades ou preocupações para lidar com os filhos não queimados que permaneceram em casa, como pôde ser observado nos relatos a seguir:

Ele (referindo-se ao outro filho) falou assim: “Não é nada mãe, eles já dão alta para ela”. Eu falei: “Não vai dar, ela machucou bastante”. Ele (referindo-se ao outro filho) respondeu: “Não, isso não é nada”. Ele não queria acreditar. “Não é nada não, quando mais de dois dias ficar lá, eles (referindo-se a equipe de saúde) dão alta”. Eu falei: “Não vai dar não, ela machucou bastante”. Aí, ele(referindo-se ao outro filho) teimando, eu teimando. Aí ele falou assim: “Ela vai descansar, você vai ver, amanhã vão dar alta”. Aí quando foi ontem, ele veio, ele e a minha filha. Aí a hora que ele (referindo-se ao outro filho) viu ela desse jeito, aí ele começou a chorar e disse: “Nossa mãe, não sabia que ela tinha machucado tanto”. (Familiar 11, mãe acompanhante)

Fala que está com saudade do irmão. O irmão dele às vezes chora. O irmão mudou o comportamento dele esses dias. Ele está agitado. Qualquer coisa irrita...(Familiar 13, mãe)

...Ele chegou, já entrou perguntando como eu estava: “Tudo bem?”. Nisso ele viu o outro irmão, a cabeça dele (referindo-se ao filho queimado) e perguntou: “Mãe, aquele ali é o meu irmão?”. Eu falei para ele: “É meu filho, é teu irmão”. Tudo aquilo que ele tinha falado anterior, caiu por terra, acabou. Hoje ele (referindo-se ao outro filho) não aceita ninguém falar do irmão (referindo-se ao filho queimado) dele, ele não aceita nada sabe. Depois, na hora que ele viu, ele arrependeu do que falou. Falou: “A coisa é grave e meu irmão, eu também tenho que ajudar, eu também tenho que ajudar meu irmão sair dessa....” (Familiar 15, mãe)

... Ele (referindo-se ao outro filho) ficou supercarregado. Porque ele (outro filho) tinha preocupação com o pai, preocupação com nós dois aqui, a responsabilidade da casa e a responsabilidade do serviço dele. Então, eu acho assim, tudo ficou em cima desse meu outro filho (Familiar 15, mãe).

Entre as interações ao longo da vida, no relacionamento entre irmãos também ocorrem alterações emocionais que mostram ter um impacto significativo no desenvolvimento e adaptação do membro familiar, principalmente no caso de crianças. Os irmãos funcionam como socializadores entre si, como professores e modelos, e como intermediadores entre os pais e outros irmãos. Os encontros iniciais de crianças com experiências sociais significativas são com os irmãos, pois neste relacionamento eles têm a oportunidade de experimentar ciúmes, amor, ódio, competição, lealdade, compromisso e traição na preparação para os desafios emocionais fora do microcosmo da família. Parece claro que os irmãos significativamente se afetam (entre si) através de toda a vida. Sendo assim, seria lógico dizer que a doença ou trauma de uma criança iria afetar os outros membros da família, o desenvolvimento, e, talvez, os recursos de defesa do irmão saudável. Uma vez que os irmãos saudáveis se identificam entre si, eles também se identificam com os irmãos doentes (MANCUSO et al., 2003).

Nesse sentido, foi realizado um estudo sobre como a ruptura da saúde da criança que sofreu queimadura afeta o estado emocional, social e comportamental de seus irmãos. Os irmãos de crianças queimadas exibiam dificuldades psicológicas em um nível clínico e, na verdade, pareceram ter tido algum benefício psicológico em razão dos desafios de ser um membro de uma família que tinha enfrentado o trauma de uma queimadura. Houve alguma indicação, entretanto, de que os irmãos de crianças com queimaduras graves e moderadas demonstram dificuldades com a competência social, pois se tornaram menos ativos nas atividades escolares, talvez como um reflexo do tempo que está disponível para ter amizade e a restrição do uso do lar como um lugar para diversão. Também foi descoberto que os irmãos dos pacientes têm sentimentos de maior responsabilidade e preocupação em relação a seus pais e irmãos em relação ao acidente com queimadura. O estudo também indicou que conforme a gravidade da queimadura, maior é o impacto no ajustamento do irmão. Conforme a queimadura é mais grave e, seu tratamento requer mais visitas ou mais tempo de internação no hospital e cirurgias de reconstruções, há menos tempo para os pais dedicarem ao irmão saudável, aumentando o período para seu ajustamento (MANCUSO et al., 2003).

A responsabilidade dos irmãos frente à doença, no caso a criança com câncer, foi relatada e observada ao longo da pesquisa de Nascimento (2003), sob dois aspectos: envolvimento dos irmãos de maneira natural e voluntária e sobrecarga nas responsabilidades diárias dos irmãos, que deveriam atender a criança doente, por ordem dos pais, independente de sua vontade. Em nosso estudo, o irmão de um paciente na fase adulta de desenvolvimento, expressou seus sentimentos de solidariedade ao sofrimento do irmão-paciente e também assumiu para si a responsabilidade do cuidado afetivo de outros familiares e das atividades domésticas.

Essas reações frente ao trauma poderão ser diferentes dependendo da fase de adaptação em que se encontram o paciente e sua família. Geralmente, a adaptação de familiares pós-trauma pela queimadura ocorre simultaneamente ao processo de adaptação da pessoa queimada. Assim, num primeiro momento, a grande inquietação psicológica do paciente e família é a preocupação com a sobrevivência. O paciente apresenta capacidade limitada para processar informações, diminuição do nível de consciência, alterações sensório- perceptivas, na memória e na atenção, agitação psicomotora ou retardamento, ruptura do ciclo sono-vigília e labilidade emocional. No segundo momento após o trauma, o paciente passa a lidar com suas lesões e possíveis seqüelas, realiza curativos dolorosos e fisioterapia e expressa tristeza, depressão, ansiedade, estresse e dificuldades no relacionamento, sendo tais reações compartilhadas por sua família. O terceiro momento é caracterizado pelo período da reabilitação e retomada das atividades de vida diária do paciente. A família participa desse processo conforme o ajuda a resgatar sua auto-estima ao mesmo tempo em que também se reorganiza (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1988).

Watkins et al. (1996) delinearam o processo de vivência dos familiares frente à queimadura, por meio de um modelo de adaptação pós-queimadura que mostra a seqüência mais comum do processo cognitivo e emocional enfrentado pelos familiares de sobreviventes de queimaduras. Segundo esses autores, os familiares de um paciente queimado passa por um período de adaptação psicológica. A primeira fase vivenciada pelos familiares após uma

queimadura é a de crise. As questões predominantes consistem na sobrevivência do paciente e no alívio de seu sofrimento, além do sentimento de culpa familiar diante da responsabilidade pela queimadura. As respostas emocionais se caracterizam pelo impacto da queimadura, entorpecimento, despersonalização, confusão, ansiedade e medo. Os membros da família, geralmente, apresentam comportamentos como: choro, raiva, agitação, inquietação ou despreocupação. O acolhimento é a intervenção dirigida à família (WATKINS et al., 1996).

Na segunda fase, chamada fase de controle, as preocupações familiares centram-se em responsabilizar outras pessoas pelo acidente, além de se readquirir controle e recuperação das rotinas de vida diária e aceitação dos danos da lesão. Suas respostas emocionais caracterizam-se por irritação, ansiedade, ânsia por informações, prognóstico e necessidades futuras, confiança e desconfiança direcionada à equipe, bem como comportamentos de raiva, críticas e exigências. A intervenção junto à família busca restabelecer a confiança dos familiares. A terceira fase, chamada de fase de compromisso, consiste na preocupação familiar de manter um relacionamento com o paciente. As emoções presentes são culpa, esperança, dúvidas sobre o restabelecimento do relacionamento pré-queimadura. Os familiares continuam seus esforços por informações, além de crescente envolvimento no cuidado do paciente (WATKINS et al., 1996).

A quarta fase, chamada de fase de adaptação é o período das conseqüências, cuja preocupação centra-se na negociação renovada do relacionamento com o paciente o qual pode encontrar nos familiares estabilidade a longo prazo. Os familiares encontram-se emocionalmente exauridos, ainda expressando sentimentos de culpa, raiva, zelo, inquietação frente à diminuição do controle sobre os cuidados ao parente que sofreu queimadura, pela retomada do próprio paciente de sua autonomia e competência anterior à queimadura. Há um retorno gradual ao relacionamento pré-lesão com o paciente e renegociações de controle neste

relacionamento (WATKINS et al., 1996). Nos relatos dos familiares entrevistados neste estudo, é possível observar o processo de adaptação descrito por Watkins et al. (1996).

Alterações no relacionamento ou intensificação de conflitos pré-existentes:

Os familiares que participaram do estudo também se reportaram às alterações no relacionamento ou intensificação de conflitos pré-existentes na família com a ocorrência da queimadura e da hospitalização. As mudanças acontecem no relacionamento entre o paciente e seus pais, entre os pais do paciente, entre o paciente e família externa (parentes e amigos), entre pais e família externa e entre os familiares como podemos observar nos depoimentos, a seguir:

- entre o paciente e seus pais:

...Porque eles ficam irritados e irritam a gente mais ainda. Igual, a minha filha que está insuportável. O sono dela está tudo trocado (Familiar 8, mãe acompanhante)

...ele (referindo-se ao filho queimado) sabe que o pai é bravo (mãe fez careta e falou em tom mais baixo), tanto que o pai entrou no hospital brigando com ele. Até o policial que estava de guarda falou: “Fala para ele (referindo-se ao pai) sair senão eu vou por ele pra fora”. O guarda ficou muito bravo. Então, ele (referindo-se ao filho queimado) ficou com medo. Porque o menino estava precisando de carinho naquela hora e não de repreensão...O menino estava queimado! (Familiar 14, mãe acompanhante)

...Esses dias ele (referindo-se ao filho queimado) me pediu perdão, por eu ter cortado o cabelo... No dia que ele viu que eu tinha cortado o cabelo ele pediu perdão por ele ter feito isso (referindo-se a ele ter se queimado e atingido aos pais), e estar muito arrependido de tudo isso que aconteceu e que ele vai mudar a maneira de ser...(Familiar 15, mãe)

- entre os pais do paciente:

E na hora que eu (pai do filho queimado) vi, eu fiquei xingando ela (referindo-se a esposa), fiquei nervoso...Ah eu já estava (mãe do filho queimado) preocupada com ele (referindo-se ao filho queimado) e ele (referindo-se ao marido) veio me xingando, me culpando...e ele veio me xingando, eu me senti mais culpada ainda. Ah! Eu (pai) acho que atrapalhou um pouco, ao invés da gente conversar na hora, ser mais passivo um com outro, em chegar nela (referindo-se a esposa) e conversar... É porque eu nunca vi um acidente desses. Só via os outros falar. E aconteceu com a gente. Eu nunca, eu não soube como reagir mesmo. Mas agora no hospital eu vi que ele (referindo-se ao filho queimado) estava sendo bem cuidado. Aí eu (pai) pedi desculpas para ela (referindo-se a esposa), a gente conversou, falou que a gente tem que ter mais cuidado com ele (referindo-se ao filho queimado), ser mais compreensivo um com o outro. (Familiar 2, pais)

Não sei o que ele (referindo-se ao pai da criança queimada) sente. Ele não me fala...Não me fala... Eu acho que ele (referindo-se ao pai) não sente é nada! Só para me pirraçar! Porque ele (referindo-se ao pai) liga o rádio, fica lá assistindo. E eu não gosto. Eu saí de casa e o deixei com o radinho...Incomodou. Ah! Eu acho que não é direito ele ligar o rádio com a filha dele aqui no hospital. Ou ele faz para se distrair. Não sei não sei! Hoje ele (referindo-se ao pai) não queria deixar eu vir para dormir aqui, hoje não. Para vim tudo bem, mas não para dormir. Porque ele acha que não tem precisão de eu ficar aqui. Ele acha ruim eu passar a noite. (Familiar 5, mãe acompanhante)

...Até então, ele (referindo-se ao pai do filho queimado) vem ver o meu filho e traz ela (referindo-se a namorada do ex-marido) junto...eu falei que eu (mãe do filho queimado) não quero que ela (referindo-se a namorada do ex-marido) venha mais. Porque ela já veio uma vez e ela quer ficar vindo direto. Aí ontem ele ligou para mim perguntando se ela podia vir. Eu falei que não. Falei que ela já tinha vindo ver ele (referindo-se ao filho queimado), então já estava bom. Aí ele não a trouxe. (referindo-se a namorada do ex-marido). (Familiar 9, mãe acompanhante)

...Ele (referindo-se ao pai) não veio aqui. Ele foi só procurar saber como estava o menino, mas até agora não veio ver e não foi mais saber do menino. (paciente confirmou fala da mãe balançando a cabeça e disse: “Ele não quer nem saber de mim”.) (Familiar 12, mãe)

Tipo assim, hoje meu filho vai ser operado e eu quero ir para lá. Eu quero estar lá quando ele acordar. (Em casa o marido perguntou-lhe: “Por que? Você é médica?”) (mãe enfatizou com tom de voz mais alto essa pergunta do marido) Eu falei: “Eu não sou médica. Eu sou mais que médica, eu sou mãe”. Então, a nossa cabeça não gira igual. Eu sentindo amor. Porque ele (referindo-se ao marido) é durão. (Familiar 14, mãe acompanhante)

- entre pais e família externa (parentes e amigos):

...A minha mãe (referindo-se avó da criança), então ela é uma coisa difícil, porque o conselho foi chamado. Eu vou ser chamada no fórum. Infelizmente vou ser, e a minha mãe não admite que foi um acidente do porque que ela queimou. Então, além dela (referindo-se a mãe) não me ajudar, ela quer me prejudicar. (Familiar 8, mãe acompanhante)

- entre os familiares

Toda a vida ela (referindo-se a neta queimada) nunca ligou para a mãe, mas agora que está doente só quer a mãe. Então, o que eu posso fazer. ...Daí, como meu ex-marido é muito pobre de espírito, ele falou assim para mim: “Isso aí é desleixo”. (Familiar 1, avó acompanhante)

A relação entre comportamentos problemáticos de crianças que sofreram queimaduras e o bem estar de seus pais também foi estudada (MEYER et al., 1994). Esses autores compararam um grupo de pais de crianças chamadas problemáticas com um grupo de pais de crianças não problemáticas, segundo resposta dos pais aos instrumentos de avaliação: Child Behaviour Checklist (CBCL) -Lista de Checagem do Comportamento Infantil; Parental Stress Index (PSI) – Índice de Estresse Parental e Eight State Questionnaire (ESQ) – Questionário dos oito estados emocionais. As diferenças entre o índice de

estresse do grupo de pais de crianças problemáticas em relação ao grupo de referência foram significativas. Identificaram a criança como causa do estresse nos pais. Comparados aos pais referência, os pais de crianças queimadas vêem seus filhos como menos aceitáveis, com mudanças de humor e definitivamente não ajudando os próprios pais. Os pais não se percebem como parte do problema ou que fatores externos de estresse também podem ser importantes. Aqueles pais que vêem seus filhos como grandes problemas reconhecem, ainda, mais características nas crianças como causadoras de estresse, que os pais de outras crianças queimadas. Porém, eles também reconhecem muitas de suas próprias características causadoras de estresse como, por exemplo, depressão, restrição de papéis, senso de competência, isolamento social e relacionamento tenso com o cônjuge. Esses fatos levantam questões, como: problemas de comportamento das crianças são causados pelos pais ou o contrário? Os autores concluem que essas questões estão estreitamente relacionadas (MEYER et al., 1994). Além disso, para as famílias de crianças sobreviventes de queimaduras, o estudo de MEYER et al. (1994) aponta para a necessidade de avaliar o relacionamento entre pais-filhos, mais do que somente a criança, uma vez que não sabemos se o estresse dos pais ou do sistema familiar é causado pelos problemas de comportamento da criança queimada ou vice-versa.

Segundo Bowden e Feller (1973), a intensificação de conflitos pré-existentes, indecisão e culpa são respostas comuns de estresse dos membros da família frente à queimadura. Essas reações podem afetar seriamente o ajustamento ao hospital e o processo de reabilitação subsequente do paciente. Os conflitos familiares pré-existentes são mais observáveis quando se abrem discussões entre os familiares visitantes na Unidade. Geralmente, alguns profissionais estão mais atentos às mínimas observações de desentendimentos e manobras de esforço entre os membros da família para controlar o curso de hospitalização e reabilitação dos pacientes. Nesses casos, a equipe precisa primeiramente, compreender e ajudar a família a resolver os conflitos emocionais que ela trouxe para o hospital, antes de se envolver no processo de tratamento, e mobilizar recursos para ajudar o paciente. Neste estudo, observa-se nos relatos dos familiares a intensificação do estresse sofrido pela queimadura do ente querido à medida que

relataram dificuldades emocionais diante da convivência com outros membros da família e dificuldades financeiras que já existiam antes do trauma e persistiram com a hospitalização pela queimadura.

Como citado anteriormente, “*os comportamentos dos membros da família são mais bem compreendidos sob um ponto de vista de uma causalidade circular e não linear*” (WRIGHT; LEAHEY, 2000). O comportamento de um familiar gera um efeito e influencia o outro familiar. Em nosso estudo, pôde ser observado, por meio dos depoimentos dos familiares, que, além da experiência de acompanhar um ente querido no hospital, o familiar visitante/acompanhante vivencia a dificuldade de lidar com as expectativas dos que permaneceram em casa e, implicitamente, com a diferença de significados que o trauma exerce nos membros da família, percebida por meio das próprias reações dos familiares que estão no ambiente doméstico e que se refletem nas alterações emocionais e nos relacionamentos do familiar visitante/acompanhante.

Os familiares visitantes/acompanhantes relataram sentimentos de desvalia advindos dos familiares que permaneceram em casa frente ao papel de cuidador que exercem na Unidade, pelo afastamento e diminuição do cuidado e da atenção destinados a eles anteriormente em casa. O ciclo continua, pois, ao mesmo tempo em que tal familiar percebe sua contribuição para a recuperação do paciente, sente, também, solidão e falta de apoio no desempenho de seu próprio papel e angústia, possivelmente, por perceber que seu afastamento pode contribuir para os desentendimentos entre os demais familiares e para desorganização das atividades do lar. Os membros da família, na verdade, constituem subsistemas e, conforme suas características, eles podem responder de forma e em grau de intensidade diferentes frente ao trauma da queimadura e ao significado dessa queimadura em suas vidas e na vida do sistema familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2000)

Alterações nas rotinas que envolvem o contexto familiar:

Quando o sistema familiar sofre um evento traumático que interrompe seu equilíbrio para lidar com tal situação podem ocorrer modificações no desempenho de papéis para compensar as mudanças na rotina familiar (MANCUSO et al., 2003). O próprio afastamento do paciente, além das mudanças nos papéis, leva à quebra das rotinas, sentimentos de isolamento, sentimentos de perda do controle, outros problemas, como cuidados com as crianças que estão em casa, outras doenças na família, perda de proventos, despesas extraordinárias para custeios de manutenção nas proximidades do hospital e/ou para custeios do tratamento (HALM, 1990).

O conceito de feedback, originário da Cibernética, traz consigo a compreensão de que o sistema familiar, de forma positiva ou negativa, é capaz de se autoregular e está presente no processo de reorganização da rotina da família vivenciada pelos membros familiares (WRIGHT; LEAHEY, 2000). O trauma da queimadura ocasiona um desequilíbrio entre os familiares, mas essa situação faz com que, mesmo de forma negativa, os familiares se reorganizem em busca de um novo equilíbrio, conforme procuram o auxílio de outros membros ou conforme se subdividem nas tarefas, ou ainda, conforme procuram a assistência nas redes de serviços do suprasistema. Isso, muitas vezes, não é conseguido de forma efetiva, podendo gerar novas crises, mas, se a equipe se disponibilizar a mediar tal processo, poderá favorecer que os familiares encontrem outras estratégias de ação e diminuição do estresse.

As alterações na rotina dos familiares estão presentes nos depoimentos dos familiares participantes deste estudo, em relação aos seguintes aspectos: afastamento do paciente da convivência familiar; afastamento do familiar chave da rotina doméstica e da convivência com demais familiares; alteração na rotina de trabalho e nos recursos financeiros.

- afastamento do paciente da convivência familiar:

O que está sendo doído lá em casa é o horário... A gente sente falta na hora de dormir, no dia a dia, almoço...(Familiar 13, mãe)

- afastamento do familiar chave da rotina doméstica e convivência com demais familiares:

...só que para mim é difícil, porque tem o outro (referindo-se ao outro filho), para mim ficar vindo aqui. Aí depois eu vou embora, porque se eu deixar o outro (referindo-se ao outro filho) lá muito tempo sem mamar... depois o peito começa a doer. Eu tenho que ir embora. (Familiar 2, mãe)

...E atenção para eles eu dou à noite, e a hora que a minha filha está aqui com ele. Aí tem que dividir...Principalmente, com o meu filho, porque ele é meio ciumento...(Familiar 3, avó)

...Então, a grande (referindo-se a outra filha) chora o dia inteiro, porque às vezes ela sente falta de ficar comigo. A outra filha eu só vi ontem. Eu a vi segunda um pouquinho. Aí ontem eu a vi um pouquinho. Porque ela fica lá sozinha e não tem criança lá para ela brincar. Ela ficou longe dessa (referindo-se a filha queimada) daqui, longe de mim. Ela (referindo-se a outra filha) ainda reclamou..."Você não vai dormir comigo?" Falei que não, que não podia ficar com ela porque alguém tinha que ficar com a sua irmã. Ela disse: "Ah, mas eu não posso ir com a mãe? Falei não para minha filha. "Você não pode ir com a mãe".(Familiar 7, mãe acompanhante)

...Aí fica uma coisa... Porque daquele dia pra cá eu não consigo pôr as coisas em ordem... Eu trabalhava o dia inteiro, à noite ia na escola e para mim estava ótimo! Dava conta do meu serviço, dava conta das minhas coisas, minha casa é um pouco grande, mesmo assim eu não precisava de ninguém para me ajudar! Ficava sossegada. ...Infelizmente eu tenho que trabalhar, eu tenho que cuidar dela (referindo-se a filha queimada). E agora eu estou com o serviço parado, tem uns vinte e poucos dias que eu não trabalho. E pior, quanto mais tempo eu vou ficar aqui é pior porque eu vou ter que pagar de sábado!... A minha escola também está parada. É como diz, ela não está doente, ela está queimada. Mas por eu não morar na cidade, está difícil. Isso que é duro...Deus que me perdoe, não vejo a hora de voltar para minha vida normal...(Familiar 8, mãe acompanhante)

- alteração na rotina de trabalho:

É difícil. Eu mesmo não trabalho direito. Esses dois dias que eu fiquei sem ver ele (referindo-se ao filho queimado) eu acho que nem trabalhei direito. Trabalhei com o coração apertado. (Familiar 2, pai)

Hoje mesmo ele (referindo-se ao marido) está perdendo serviço...porque não pode deixar a menina direto com a minha cunhada. Aí nós vamos saber se ela (referindo-se a cunhada) pode mesmo vir aqui. (Familiar 6, mãe acompanhante)

Aí, eu penso assim, eu ainda não tenho lugar certo para eu ficar. Você não tem lugar fixo. É ruim isso. Para mim ter lugar fixo eu preciso estar trabalhando. Mas nesse emprego aí não tem condição de eu ficar. (Familiar 7, mãe acompanhante)

...Liguei para o meu patrão e avisei que não ia trabalhar. (Familiar 14, mãe acompanhante)

- alteração nos recursos financeiros:

Na verdade ele (referindo-se ao pai) vem um dia sim e outro não, para não ficar muito caro. (Familiar 4, mãe acompanhante)

...A moça da assistência de minha cidade falou que tem ambulância todo dia para aqui e disse que pode vir e voltar. (Familiar 6, mãe acompanhante)

Eu venho com ônibus da prefeitura. Eu vou e volto com o ônibus da prefeitura. (Familiar 7, mãe acompanhante)

...Porque você vem para cá, você tem gasto! (careta) Você tem tudo! Ah! Igual, ela (referindo-se a filha queimada) não come, agora que eu não compro mais nada para ela comer mesmo! Agora ela vai comer o que tem aqui no hospital! Mas eu tenho gastos, principalmente.... Porque não é perto para mim vir todo dia. (Familiar 8, mãe acompanhante)

...Tem que pagar circular por dia... Altera a minha rotina. Porque aí no caso eu não vim. Fiquei domingo, segunda... e hoje que eu vim para cá. Porque todo dia eu estava gastando muito também. Com o ônibus e circular. (Familiar 9, mãe acompanhante).

Nos relatos, os familiares, descreveram algumas dificuldades que enfrentam e alguns esforços que procuram fazer para acompanhar/visitar seu ente querido. Dentre as dificuldades, pode-se perceber a falta ou necessidade de negociação para conseguir transporte da cidade de origem para visitar e/ou acompanhar diariamente o paciente; dificuldade em manter os custos desse transporte, quando os familiares não conseguem a condução pela prefeitura da cidade onde residem ou, então, quando conseguem vir com a condução inter-municipal, mas sentem desconforto por ter que aceitar o horário imposto pelo transporte que não é adequado ao horário permitido para a entrada na Unidade, acarretando uma espera longa até poderem entrar na Unidade, ou ainda, quando a família tem o veículo de transporte próprio, mas não pode custear o combustível e o pedágio diariamente. As famílias que residem na mesma localidade do hospital, às vezes, também encontram dificuldades em manter os custos diários com transporte urbano para comparecer na visita ao parente que sofreu queimadura. Esses são desafios comumente enfrentados nas famílias que vivenciam episódios de hospitalização e/ou cronicidade de um de seus membros.

Outra dificuldade percebida durante o período de visitas e/ou acompanhamento é a impossibilidade de alguns pais, principalmente, não poderem se ausentar do trabalho para acompanhar mais proximamente o processo de tratamento. Quando ainda conseguem alguma negociação neste sentido, precisam articular a disponibilidade do trabalho com o horário de visitas da Unidade.

Eu vim quarta-feira. Aí, voltei sexta e vim hoje... por causa da minha outra menina....Hoje eu vim e só vou voltar amanhã. Eu cheguei 8:15. Não (referindo-se a receber outras visitas). Só minha. Porque eu moro longe... Eu queria vir, eu, meu marido, uma colega minha e o pai dela (paciente gritou e mãe tentou acariciá-la). Mas eu não tinha carro para vir e não dava para pagar o pedágio. Então, não deu para a gente vir. (Familiar 5, mãe acompanhante)

Eu venho um dia não, um dia sim. De sábado e de domingo eu já não venho, porque a gente é pobre e não tem dinheiro!... (Familiar 12, mãe)

Um dia sim e outro não (referindo-se a disponibilidade para visitar) porque ela (referindo-se a cunhada) também trabalha um dia sim e outro não... É um dia sim e outro não. Aí eu ia ver minha cunhada ou a sobrinha dele. Ele (referindo-se ao pai) só veio hoje! (Familiar 6, mãe acompanhante)

Venho. Todos os dias...Isso depende (referindo-se a permanecer com o filho na Unidade à noite) segunda-feira eu saí às 13:00 horas. De domingo para segunda eu dormi aqui, eu saí a 13:00h do serviço e vim pra cá... Minha mãe vem ficar com ele (referindo-se ao filho queimado). Ele (referindo-se ao pai) vem. Agora ele vai chegar, agora na... Quando ele (referindo-se ao pai) estava trabalhando ele saía do serviço e já vinha pra cá. Só que lá na pediatria, ele podia entrar... o pai e a mãe a hora que ele quisesse. Aqui não, aqui é às 21hs. (Familiar 10, mãe acompanhante)

Para alguns familiares, a visita torna-se impossível em razão da distância da cidade de origem, pela impossibilidade realmente de não poderem se ausentar do trabalho ou por motivo de estarem enfrentando situações de tratamento de saúde ou ainda por dificuldade emocional em ver o parente queimado e hospitalizado. Nesse caso, somente um acompanhante ou visitante permanece compartilhando o processo de tratamento do paciente na Unidade, o que provocou em uma das mães acompanhantes o sentimento de solidão em relação à própria família, pelo sofrimento que ela e a filha vivenciam no momento.

Eu tenho ficado aqui com ela. Dormido aqui com ela. Ah! Assim, não tem como ela ter visita porque eles tudo “trabalha” e é difícil vir aqui (mãe acariciou a filha e arrumou seu curativo). (Familiar 7, mãe acompanhante)

Ela (referindo-se a filha queimada) não tem muita visita. Ninguém vem. Porque é longe. Ninguém quer saber. (Familiar 8, mãe acompanhante)

Pelas falas dos familiares, percebe-se que eles tentam reorganizar sua rotina para estar ao lado do paciente na Unidade, de forma a sentir satisfação em transmitir carinho e atenção aos entes queridos que estão passando por sofrimento e sentindo falta do convívio familiar e da rotina anterior à hospitalização.

Tenho ficado na Unidade (referindo-se ao local). Ele internou na terça e eu fiquei com ele...A avó vem visitar, ele começa a chorar que quer ir embora As duas tias...Minha cunhada veio no domingo e a minha sogra veio hoje. Veio hoje e os outros dias. (Familiar 9, mãe acompanhante)

Eu vou procurar vir todos os dias para ele não sentir tanta falta. Eu venho todos os dias. Por causa do serviço dele (referindo-se ao pai) não dá para vir todo dia. (Familiar 13, mãe)

Eu venho todo dia e quando eu não venho de dia, eu venho à noite. Graças a Deus. Foi bem acessível (referindo-se aos parentes poderem visitar). Subiram (referindo-se aos parentes). Ele (referindo-se ao marido) estava com saudades das crianças, que as crianças ligam. Às vezes, eu estou conversando com ele eu vejo já que ele faz voz de

choro, vejo que o olho enche de lágrima. Então, é o que eu falo, é uma coisa que eu acho que é bom (referindo-se à terapia) para o paciente... (Familiar 18, esposa)

...Olha que eu deixei meus filhos na capital e estou aqui, para ver ela (referindo-se a paciente) todos dias, para dar uma força, que a mãe dela vem, a mãe dela tem problema de pressão aí...Cada dia ela recebe uma visita. (Familiar 19, tia)

Os familiares relataram como se sentem na medida em que podem dividir a visita e o acompanhamento com outros membros da família ou amigos e/ou colegas de trabalho do paciente. Uma mãe, por exemplo, mencionou que aproveita para se afastar do ambiente da Unidade para se distrair quando os demais familiares visitam o filho no hospital. Uma das avós afirmou que o seu tempo de permanência ao lado da neta é pequeno, pois precisa sair para permitir que os demais visitantes possam vê-la na Unidade.

No domingo enquanto eles (referindo-se aos outros familiares) estavam aqui, eu saí um pouco para me distrair, mas não foi muito não, porque eles (referindo-se aos parentes) não queriam ir embora tarde. (Familiar 4, mãe acompanhante).

Vêm geralmente umas oito pessoas visitar ela. Padrinho dela, amigo, filha, então, quando eu entrei faltava só uns 10 minutos (referindo-se ao encerramento do horário de visitas). Aí no sábado eu fiquei bastante cansada, porque a minha outra filha estava trabalhando mesmo. Ele (referindo-se ao pai) veio duas vezes e depois nunca mais. Por quê? Porque ele está devendo tudo a pensão da menina! (Familiar 1, avó acompanhante)

A literatura também reconhece a necessidade da visita familiar ao paciente como influência positiva na recuperação. Benians (1988), a partir de uma investigação de análise secundária de dados coletados anteriormente, discutiu os efeitos benéficos do contato de crianças queimadas com seus pais. De sete crianças que sofreram queimadura, com 25% da superfície corpórea atingida, quatro foram visitadas diariamente pelos pais e se recuperaram, enquanto que das outras três crianças que não receberam visitas diariamente, duas morreram e a terceira provavelmente teria morrido se a visita parental diária não tivesse sido requisitada. De 15 crianças que sofreram queimadura, que atingiu entre 10 a 24% da superfície corpórea, não houve diferenças quanto ao número necessário de dias de visita feita pelos pais junto aos filhos, tanto para as dez crianças visitadas diariamente, quanto para as cinco crianças que não receberam visita diária. A necessidade de incluir no cuidado aos familiares o transporte e a acomodação para encorajá-los a visitar e a participar da internação também é enfatizada pelo estudo.

Cahners (1979) observou que alguns dos problemas semelhantes eram recorrentes nos encontros de um grupo de familiares de pacientes que sofreram queimaduras: ajustamento às rotinas do lar após a hospitalização, em conjunto com as demandas da criança, fase de desenvolvimento e tempo para o cuidado da ferida; que havia tendência dos pais em projetar sua culpa, superprotegendo seus filhos; adolescentes com problemas frente às cicatrizes, afetando a imagem corporal e auto-estima e alterações no relacionamento conjugal. Esses aspectos também foram apresentados pelos familiares entrevistados neste estudo.

O profissional de saúde que acompanha esse processo de envolvimento da família junto ao trauma pela queimadura sofrido por um de seus membros, conforme assume o papel de agente facilitador desse processo, contribui para o reequilíbrio do sistema. Por isso, a importância da avaliação do contexto familiar, do conhecimento das relações e dos recursos presentes e, assim, ajudar os familiares a encontrar novas possibilidades.

3.3.2 Participação dos acompanhantes e visitantes no cuidado na Unidade de Queimados

Nesse tema, estão reunidas nos depoimentos *as percepções dos visitantes e acompanhantes sobre o acolhimento oferecido pela equipe, sobre as atitudes, disponibilidade e contribuição do familiar para o cuidado ao paciente na Unidade e sobre como os filhos se sentem frente a presença ou ausência do familiar na Unidade.*

Percepção dos acompanhantes e visitantes sobre o acolhimento oferecido pela equipe:

Nessa categoria, abordamos a forma como os familiares são atendidos na Unidade de Queimados. Optamos por utilizar a palavra acolhimento para designar as percepções dos familiares em relação à proximidade e receptividade dos profissionais que prestam o atendimento, a forma como sentem que suas necessidades são ouvidas, aceitas e atendidas

desde o momento em que chegam ao hospital, são recebidos e passam a conviver com os profissionais da Unidade de Queimados.

Eles (referindo-se a equipe de enfermagem) me falaram que para ficar, eles dão preferência só para mãe. Então, aí a minha filha ficou. Tem que sair (pela manhã) porque é um momento assim de muito curativo, de médico, então, fica ruim a gente está aqui dentro, elas (referindo-se a equipe de enfermagem) falaram. Eu entendi realmente. Porque, às vezes vai fazer curativo e a criança chora. E a gente vai ficar até com dó. (Familiar 1, avó acompanhante)

Falou que durante o dia eu só posso ficar depois das 11:30hs. Porque de manhã tem que sair. E depois das 11:30 que eu volto... Acho que é (referindo-se a hora) de limpeza (das lesões). Disse (referindo-se a equipe de enfermagem) que a mãe não pode ver. Ela (referindo-se a equipe de enfermagem) falou que o pai não pode ficar porque tem que ser mãe para poder estar no quarto. (Familiar 6, mãe acompanhante)

Observa-se nesses depoimentos que as mães, muitas vezes, não compreendem as justificativas dadas ou percebem incoerências nas informações dadas pela equipe:

E nos primeiros dias elas (referindo-se a equipe de enfermagem) queriam, porque queriam que eu não desse de mamar, para ele comer; e penso que isso é um absurdo. Imagina, a criança deve pensar “Estou num lugar diferente; não estou mamando e elas querem enfiar comida em mim a força!” Lá na minha casa eu dou de mamar para ele, eu sei o ritmo dele. (criança chorou no colo da mãe e mãe acariciou-a) Elas (referindo-se a equipe de enfermagem) falam que não, que não pode nem dar uma colher de água antes da janta senão perde o apetite. ...Eu conheço como ele é na minha casa. (Familiar 4, mãe acompanhante)

Eles (referindo-se a equipe de enfermagem) não deixam, ele (referindo-se ao pai) não dorme aqui. Então, é mais difícil ainda. Ah! Porque eles (referindo-se a equipe de enfermagem) falam que homem não pode acompanhar. Só a mãe ou avó. Mais ninguém... Ai não deixa nem entrar aqui dentro. (Familiar 8, mãe acompanhante).

Então, aí a enfermeira não queria deixar ela (referindo-se a cunhada) ficar. Falou que não podia, aí ela chamou a assistente social e a assistente social falou: “Mas como que não pode? É como se fosse uma mãe....” Aí deixaram ela (referindo-se a cunhada) entrar. Porque eles (referindo-se a equipe de enfermagem) mesmos me explicaram que não podia ficar trocando, porque trazia infecção para o hospital. (Familiar 9, mãe acompanhante)

A assistente social (referindo-se a quem explicou sobre a possibilidade de acompanhamento)...Aí perguntou para mim se eu queria ficar ou não. Eu falei: “Lógico, se eu posso ficar, eu vou ficar” (referindo-se nesse caso, segundo a mãe a equipe da unidade não ofereceu oportunidade para ela permanecer na Unidade). (Familiar 11, mãe acompanhante)

Conversando (referindo-se a ter conseguido acompanhar o filho depois de pedir), por ele ser menor tinha direito. Mas eu não quis forçar a barra porque eu vi que é tudo assim, não é de qualquer jeito que entra... A gente chega da rua e vem de ônibus, suando...(Familiar 13, mãe)

Assim, esses depoimentos refletem a falta de uniformidade de conduta da equipe em relação à permanência do acompanhante na Unidade. Em relação ao horário de visitas há uma

regra clara estabelecida, pois a recepção do hospital, nesse caso, o Serviço de Controle de Leitos, necessita de regras claras para controlar a entrada e saída dos visitantes. Entretanto, em relação à permanência de um acompanhante, em caso de crianças ou pessoas portadoras de necessidades especiais, a decisão depende do enfermeiro que, em alguns casos, restringe a possibilidade de acompanhamento à mãe ou não oferece essa possibilidade.

Um outro aspecto importante, na perspectiva dos familiares, é a falta de informações sobre o estado geral do paciente, procedimentos realizados e cuidados necessários.

Para os familiares, seria importante partir da própria equipe a comunicação sobre o estado clínico do paciente:

Eles (referindo-se a equipe de enfermagem) não chegam e falam: “Oh está assim”. Eu tenho que perguntar... Eu preferia que elas (referindo-se a equipe de enfermagem) me falassem. Elas (referindo-se a equipe de enfermagem) mesmas sabem, sem ter que perguntar. (Familiar 2, mãe)

Agora eu é que tenho que ficar perguntando: “Ou como ele está?” “Tem previsão dele ir embora ou não?” Elas (referindo-se a equipe de enfermagem) não falam não... Eu gostaria que fosse assim: antes de eu entrar, elas (referindo-se a equipe de enfermagem) falassem: “Hoje a gente cuidou dele, ele está assim e tal”. Tem uma parte (referindo-se a equipe de enfermagem) que é assim.... (Familiar 4, mãe acompanhante)

Uma das acompanhantes frisou seu incômodo com o ambiente fechado da Unidade e sua insatisfação com o sub-aproveitamento do cuidado que poderia ser fornecido aos pacientes no período da internação, para melhor adaptação física e psicológica ao acontecimento do trauma e ao ambiente hospitalar:

Porque é o único lugar (referindo-se a Unidade de Queimados) que não tem acolhimento! É o único lugar, a maioria das meninas (referindo-se as outras mães) falam a mesma coisa. Então, aqui é um lugar fechado. Não tem nada para essas crianças fazerem, além duma televisão?! É difícil, não é igual a Pediatria, que tem mais brinquedinho... (Familiar 8, mãe acompanhante).

Cabe ressaltar que a Terapeuta Ocupacional não é exclusiva da Unidade de Queimados. Embora a Unidade disponha de material lúdico para fornecer às crianças no período da internação, o uso efetivo deste material implicaria numa maior atenção e permanência deste profissional junto aos pacientes queimados.

Por vezes, os familiares também sentem necessidade de orientações específicas sobre as etapas clínicas do processo de tratamento da queimadura, de forma a poderem manejar o cuidado ao paciente, principalmente, no caso de crianças queimadas:

...Esses dias eu não sabia, ela (referindo-se a filha queimada) desceu no chão e foi andando. A médica falou: “Mas quem mandou você andar no chão?” Eu não sabia, ninguém passou nada para mim (mãe fala em tom de voz mais alto) Então, como ela (referindo-se a filha queimada) já tinha feito enxerto, já tinha passado três dias e eu não estava aqui, era meu marido quem estava. Eles (referindo-se a equipe de profissionais da Unidade) tinham que ter chegado e falado: “Ó mãe, tua filha está de repouso, não pode pôr o pé no chão durante tantos dias, não era o certo?”. Mas eu não sabia. Falta (orientação), porque se você não pergunta o que você pode e não pode fazer, o que deve e o que não deve?! Que nem eles (referindo-se a equipe de enfermagem) frizam muito a alimentação. Eu acho que tem muitas coisas a mais que se poderia orientar.... Eu acho que aqui, uma parte, você fica constrangida de comer, de pedir. Tem que pedir! Café da manhã aqui eu acho que tomei uma vez só. Nunca vi, às vezes, eu vi um sentado ali. De manhã aquela bagunça, gente tudo ocupada, você fica até constrangida de pedir. Eu acho isso mais difícil. É, que nem a canequinha. Muitas vezes você tem que pedir água, esperar. Seria muito mais fácil deixar a caneca com água?! (Familiar 8, mãe acompanhante).

Segundo Wright e Leahey (2000), “*toda comunicação consiste em dois níveis: conteúdo e relacionamento*”. Assim, os familiares são sensíveis ao que a equipe transmite como informação e a como essa informação é transmitida. A forma e o conteúdo da interação entre equipe e familiares definem a natureza desse relacionamento.

Para Romano (1997), os profissionais devem estar atentos, pois os familiares podem desenvolver doenças, ter a capacidade de atenção e de tomar decisões diminuídas e, conseqüentemente, podem ter dificuldades para compreender as informações, políticas e procedimentos do hospital que, para os profissionais, podem parecer bastante simples e óbvios, como é exemplificado no relato a seguir:

...A única coisa que eu não gostei aqui foi do atendimento lá na portaria, lá embaixo, mas por quê? (movimentação gestual das mãos acompanhando a fala) Não porque eles estão fazendo o trabalho deles, só que pai e mãe têm certos métodos que pai e mãe não aceitam... Quando eu vim pra cá eles disseram para mim que pai e mãe podiam subir qualquer hora, principalmente, porque a gente mora fora. Então, quando a gente chegou, a gente queria subir nós dois juntos, porque a gente é pai e mãe e quer ficar o tanto igual. Pai e mãe eu acho que tem direito de subir junto. Não pode. Tem que ficar um lá embaixo enquanto o outro sobe. Aí depois eu quero subir para depois despedir dele e não pode. Sabe, uma burocracia... Porque quando eles (referindo-se a equipe do controle de leitos) ligam para eles (referindo-se a equipe da Unidade de Queimados), eles (referindo-se a equipe da Unidade) deixam ele (referindo-se ao pai) subir. Só que não é toda enfermagem que faz isso. A gente fica brava é só com isso. Aí ele (referindo-se ao filho queimado) queria que eu fosse assistir filme na sala com ele. Aí eles (referindo-se a equipe de enfermagem) não deixaram. Eles (referindo-se a equipe de enfermagem) disseram que não pode porque tem contaminação. Eu

entendo!(chorou)... É tão bom desabafar! Porque a gente vai guardando dentro do coração, vai se tornando um peso! Até chorar é bom, porque acalma o coração! (Familiar 14, mãe)

- percepção dos acompanhantes e visitantes sobre o que a Unidade oferece de recursos físicos:

Dá 6:30 eu já fico preparada para sair, sem ele (referindo-se ao filho queimado) me ver, porque senão ele já vem e pergunta. Aí eu vou lá em baixo tomo um banho, subo e deixo a minha mala, tomo café...Nem converso com o pessoal (referindo-se as outras mães). Nos primeiros dias, eu ficava na salinha da família ou então na das mães aqui na Pediatria, só chorando. Depois do almoço, ele almoça, eu almoço aqui... (referindo-se a Unidade) (Familiar 4, mãe acompanhante)

Porque eles (referindo-se a equipe da Unidade) servem a refeição, mas eu tenho vergonha, ainda mais como eu estou com anemia, para mim é pouco! Então, muitas das vezes, eu tenho que comer mais... (Familiar 8, mãe acompanhante)

Esses relatos mostram os recursos materiais como alimentação e estadia que a Unidade dispõe para os acompanhantes. Por mais que o hospital tenha se organizado para atender tais necessidades básicas, as acompanhantes sentem que essas necessidades físicas não são completamente supridas, juntamente com a intensa sobrecarga das necessidades emocionais afloradas no período.

A queimadura e a hospitalização de um ente querido marcam uma nova etapa para o sistema familiar. A mudança nesse sistema vai depender da percepção que há sobre a queimadura e sobre a hospitalização, na perspectiva do contexto dessa família e das experiências pelas quais ela tem ou teve anteriormente em situações de crise.

Os familiares sentem que suas necessidades não estão sendo totalmente atendidas pela equipe de profissionais da Unidade e sugerem que o trauma para eles é um problema mais amplo do que é para a equipe. O impacto da queimadura e do processo de hospitalização apresenta uma estreita relação com a forma como os familiares são recebidos na Unidade, como é estabelecida a comunicação com eles, com as rotinas de visitas/acompanhamento, com o apoio que recebem para acompanhar o ente querido e com o conhecimento sobre o tratamento e sobre como podem contribuir para o cuidado do paciente. Ao que parece, na Unidade não está havendo correspondência entre as expectativas da família e o que a equipe oferece e reconhece em termos de acolhimento.

Essa situação leva a pensar em como se estruturou o processo de atendimento ao acompanhante durante a internação do paciente no hospital e como ele tem sido organizado, mantido, valorizado, ampliado ou não, enriquecido ou não, pelas equipes de saúde como contribuição ao cuidado direcionado ao próprio paciente.

Embora, em Unidades especializadas, a permanência de acompanhantes de crianças internadas ainda seja restrita, desde 1951, a Organização Mundial de Saúde já apontava a privação materna, durante a hospitalização, como fator etiológico perturbador da saúde mental (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999). A adoção de um sistema de alojamento conjunto pediátrico (termo usado como sinônimo de mãe acompanhante, internação conjunta mãe-filho e mãe participante) em que a mãe ou responsável pode acompanhar a criança durante os episódios de hospitalização, é uma estratégia que possibilita a redução do estresse emocional, tanto da criança, quanto da família, reduz a incidência de infecção cruzada e diminui o tempo de internação, favorecendo, conseqüentemente, a rotatividade e disponibilidade de leitos infantis (SÃO PAULO, 1989).

No estado de São Paulo, tornou-se um direito da mãe ou de outro familiar, acompanhar sua criança durante a internação, desde 12 de outubro de 1988 (SÃO PAULO, 1989). Entretanto, a implantação desta modalidade de assistência ainda não é realidade em várias instituições deste ou de outros locais do Brasil, mesmo reconhecendo-se que a internação conjunta mãe-filho pode ser o método mais efetivo para reduzir os traumas psicológicos da hospitalização. A assistência à criança hospitalizada está sofrendo transformações significativas, cuja estratégia central parece ser o incentivo aos pais ou responsáveis para permanecerem com suas crianças durante a internação.

Segundo Callery e Smith (1991), a participação dos pais no processo de hospitalização de seus filhos é amplamente defendida pelos profissionais de saúde, no entanto, não está delimitada a extensão dessa participação. É, por exemplo, o que se observa em alguns relatos

de familiares, principalmente, das mães no que tange à sua permanência e possibilidade de participação na Unidade de Queimados no período em que são realizados os procedimentos como banhos e curativos, pois, neste período, a ausência do familiar é obrigatória na Unidade.

Queria saber, sabe, como ele vai ficar, queria ver como está (referindo-se a queimadura). Porque fica fechado (referindo-se ao curativo), sabe, e eu não vi ainda como vai ficar. Ah, eu gostaria de ver como que está. (Familiar 2, mãe)

Aqui não (referindo-se a não ver fazer o curativo)... Lá (referindo-se ao Posto da Cuiabá) eu acompanhei...Acho que pra mim não tem problema não (referindo-se a ver fazer o curativo)...Para minha filha (referindo-se a mãe da criança)?! Eu acho que também não..."ia" nós duas e ela (referindo-se a mãe da criança) ia tudo bem. (Familiar 3, avó)

...Eu só vi fazendo curativo no dia que eu vim para trazer ela, mas aqui dentro não vi fazer o curativo.... Seria normal ver, a mesma coisa de nada. Se colocar eu numa sala de cirurgia é a mesma coisa que nada... Eu não tenho medo de nada. Se for para eu ajudar a segurar, eu seguro. Para mim está ótimo. (Familiar 8, mãe acompanhante)

Veria (referindo-se a possibilidade de ver fazer o curativo). Eu sou teimosa, eu veria. Aí se eu começasse a passar mal, eu sairia de perto... Se fosse possível, eu gostaria de ver... (Familiar 17, irmã).

Para Doctor (1994), crianças menores de três anos podem se sentir angustiadas pela separação de seus cuidadores e, assim, ter os níveis de ansiedade aumentados e a capacidade para enfrentar os procedimentos de cuidados com a queimadura reduzida. Nesse sentido, o autor conduziu um estudo de avaliação das respostas de comportamento de crianças durante os procedimentos de cuidado da queimadura, com e sem a presença de um dos pais, para determinar se o apoio parental aumentaria a habilidade de enfrentamento, diminuindo respostas sofrimento e expressões de ansiedade. Os resultados do estudo não foram conclusivos do ponto de vista estatístico, mas as observações clínicas facilitaram o estabelecimento da participação dos pais como uma escolha do paciente.

Para alguns familiares, permanecer no período destinado ao curativo, poderia não ser confortável, pois poderiam imaginar que apresentariam sentimentos de piedade pelo familiar queimado, pois é um horário em que ele sente muitas dores, além do receio da possibilidade de se lembrarem desse momento de sofrimento posteriormente ou até de se recordarem de

situações semelhantes em que sentiram sobrecarga emocional intensa, não querendo, possivelmente, repetir tal enfrentamento.

...Mas eu ia ficar com dó. Porque outro dia eles foram colocar um negocinho aqui, eles foram colocar soro, meu Deus! Por que não foi em mim e não nela?! A gente não agüenta mesmo! (Familiar 1, avó acompanhante).

Então, se tivesse essa oportunidade, eu veria (referindo-se a possibilidade de ver fazer o curativo)...Ah! Não. Melhor não. Porque eu ia ver ele chorar por conta dos curativos. Acho que não veria pelo choro dele e também para não ficar olhando...(Familiar 9, mãe acompanhante)

... Por mais que a gente sabe que tem que fazer aquilo, mas a mãe vendo fazer certinho as coisas (referindo-se ao curativo) a criança chorando, chamando. Aquilo você sabe que é duro para gente. Então, tem certas coisas que são preferíveis não ver. (Familiar 10, mãe acompanhante)

...Porque nessa hora (referindo-se a hora dos banhos e curativos) que eu queria ficar, mas eu fico pensando assim: “se eu ficar, eu não vou agüentar”. Eu não agüento ver. Eu acho que não, porque aí vai dar um treco em mim. Eu acho que eu não vou ver (referindo-se a possibilidade de ver fazer o curativo). (Familiar 11, mãe acompanhante)

Observa-se nos depoimentos dos familiares que, embora possa haver interesse em participar dos procedimentos de banho e curativo, eles expressam medo de não suportar a situação. A participação de um familiar nesses procedimentos implica preparo adequado dessas pessoas e, evidentemente, um acolhimento tal que propicie participação é imprescindível.

Foersch et al. (1996) examinaram uma amostra de crianças de três anos de idade, durante três sucessivos banhos de cuidado com a queimadura. Em algumas sessões, os pais estavam presentes e em outras eles não estavam. Os resultados não indicaram diferenças entre mães e pais quanto ao nível ou tipo de participação no cuidado. Houve pequena mudança em relação ao nível de participação da equipe e maior intensidade nos níveis de conforto físico do que no conforto verbal. Os resultados também indicaram maiores níveis de sofrimento nos sujeitos quando os pais estavam presentes e quando os pais estavam ausentes.

Este estudo nos remete a pensar na importância da equipe em relação ao acolhimento dos familiares que acompanham a hospitalização, desde o início da internação. À medida que os familiares disponibilizarem seus recursos internos e externos, talvez, eles se sintam seguros

para a participação no cuidado e para o exercício de seu cuidado de forma mais integrada às necessidades do paciente-parente hospitalizado.

Os familiares relataram sua confiança nos profissionais e o quanto acreditam no sucesso da recuperação clínica do ente querido pelo cuidado oferecido pela equipe, como pode ser observado a seguir:

Ah! O tratamento aqui é bom, porque lá na minha cidade não tem nada...Serviço especializado já sabe o que tem que fazer. Eu gostei. As duas vezes que eu vim aqui, eu gostei do atendimento delas (referindo-se a equipe de enfermagem). São bem atenciosos mesmo. (Familiar 2, pai)

A queimadura dele eu estou achando uma beleza, porque lá na minha cidade só fez curativo. Se eu ficasse lá podia acontecer alguma coisa séria. Agora aqui não, elas (referindo-se a equipe de enfermagem) cuidam certinho. Na parte da manhã eu até concordo de eu não ficar aqui, porque é muita gente. Eu estou vendo que ele está melhorando. Nos primeiros dias eu estranhei, mas agora eu estou vendo o lado delas (referindo-se a equipe de enfermagem). Elas (referindo-se a equipe de enfermagem) queriam assim que ele parasse um pouco de mamar e comesse. (Familiar 4, mãe acompanhante)

Para Romano (1997), a equipe multiprofissional deve estar atenta para a interação com a família que, embora possa ser vista como estressante, limitada e não prioritária na disponibilidade de cuidados, os contatos com ela precisariam ser realizados com frequência e qualidade para não comprometer os resultados da atuação com o paciente.

Segundo a literatura, receber informação com honestidade e carinho está entre as quinze primeiras necessidades dos familiares (HALM et al., 1993). Em um estudo realizado com um grupo de familiares de pacientes em estado crítico foram comparadas suas necessidades no decorrer da internação com um grupo de familiares de pacientes com lesão cerebral. Quatro respostas foram as mais referidas: ter suas perguntas respondidas com sinceridade, sentir que havia esperança, ter explicações compreensíveis e ser informado sobre os fatos a respeito do progresso do paciente (ENGLI; KIRSIVALI-FARMER, 1993). Em outro estudo, as estratégias relatadas para suprir as necessidades dos membros da família correspondem à existência de flexibilidade no horário para visitas, intervenção na crise e grupos de apoio (HALM, 1990).

Gilbert (1990) coloca que o envolvimento de pais e outros membros da família no cuidado e tratamento dos parentes no hospital têm criado a necessidade para muitas mudanças. Essas mudanças incluem uma reorientação sobre o ambiente hospitalar ou Unidade, bem como no tipo das instalações oferecidas, e uma mudança de atitudes dos profissionais centralizada não mais somente no paciente e nas práticas tradicionais de cuidado, mas focalizada também na família. Isso, conseqüentemente, significa uma troca de paradigma para os profissionais da saúde de “nós sabemos o que é melhor, nós somos os sábios” para o paradigma da “parceria” no qual os profissionais da saúde, paciente e familiares trabalham em parceria para o melhor resultado para o próprio paciente e sua família. Por isso a importância do desenvolvimento conjunto de metas para o tratamento de forma a propiciar a mudança (WRIGHT; LEAHEY, 2000). O conhecimento das principais preocupações dos familiares, dificuldades e recursos viabiliza a mediação dos profissionais de saúde para que a própria família se sinta capaz de se reorganizar e superar não mais os problemas referentes ao trauma, mas seus desafios.

Dentre os profissionais da saúde mais próximos ao contato com o paciente e sua família, pela natureza de seu trabalho, destaca-se a equipe de enfermagem, como os próprios familiares fazem referência, pois sua posição pode fazer diferença pela enorme influência no tipo de experiência que os pacientes e suas famílias têm em hospitais. Ao adotar um método centralizado na família, os profissionais de saúde, principalmente, os enfermeiros podem oferecer a oportunidade para a aquisição de maior autonomia dos pacientes e membros de sua família em relação ao ambiente hospitalar e o próprio gerenciamento de sua saúde (JOHNSON; LINDSCHAU, 1996). Barnes e Budd (1999) relataram casos demonstrando que o cuidado centrado na família em Unidades de Queimados superou as práticas anteriores de restrição da visita familiar. Os familiares expressaram satisfação com o cuidado recebido.

Grupos de apoio podem constituir um espaço para a equipe ouvir as perspectivas dos familiares, propiciando acolhimento a essas pessoas. Para os próprios familiares os grupos de apoio trazem benefícios, como os descritos por Halm (1990): percepção de que não estão sozinhos; momento de compartilhar sentimentos com pessoas na mesma situação; aprendizagem de que os problemas dos outros são quase sempre piores que os próprios; redução da ansiedade; aprendizagem de novos métodos de adaptação e obtenção de melhor compreensão da doença e dos cuidados dispensados ao paciente.

Na prática, Cahners (1979) relatou a experiência de desenvolvimento de um grupo com pais de crianças gravemente queimadas após o período de hospitalização. Nas reuniões do grupo, os pais sentiam que poderiam fazer questionamentos, expressar sentimentos, principalmente, conhecerem-se (entre si) e perceberem que não estavam sozinhos. Os pais de crianças que estiveram gravemente queimadas passaram a ter mais cuidado em prol do apoio futuro aos filhos. McHugh, Dimitroff e Davis (1979) estabeleceram um grupo de apoio aos familiares de pacientes internados em uma Unidade de Queimados, com o intuito de ajudá-los a aliviar o sofrimento frente aos problemas. Os objetivos do grupo eram incorporar as famílias na equipe da Unidade, oferecer informações sobre o cuidado da queimadura e apoio emocional, partindo da própria vivência dos familiares desde a queimadura e melhorar a comunicação existente entre familiares e equipe de cuidados. Essa experiência de grupo de apoio possibilitou a oportunidade para ampliar os mecanismos de enfrentamento dos membros da família, o encontro de novos comportamentos, pela própria observação de suas reações no grupo e redução da ansiedade. Entretanto, apesar dos apontamentos positivos da literatura referente à implementação de grupos de apoio, é preciso compreender que esta estratégia pode não ser válida para todas as famílias (NASCIMENTO, 2003; SIMPIONATO, 2005).

Percepções dos familiares sobre suas atitudes, disponibilidade e contribuição para o cuidado ao paciente na Unidade

De maneira geral, os familiares relataram algumas práticas que realizavam junto ao parente internado que acreditam contribuir para o cuidado desse paciente na Unidade. Geralmente, utilizaram-se do diálogo para entreter o paciente com o intuito de transmitir carinho, segurança, positividade e estímulo em relação à continuidade do tratamento. Os familiares também enfatizaram a importância e responsabilidade que acreditam ter frente ao contato e cuidado ao ente querido no hospital de forma a favorecer a recuperação física, psicológica e social e, conseqüente, enfrentamento posterior ao cotidiano de sua vida, como podemos perceber nos depoimentos que se seguem:

Nesse período da visita, eu venho assim para mim trazer amor para ele, com carinho, que na hora que ele sair tudo vai ser diferente. ...Eu venho fazer a visita, trazer um pouco de alegria para meu filho. Eu creio que ele recebe com alegria. Como eu fico alegre de ver ele, eu me alegro, então, eu quero trazer essa alegria também para ele.... Eu acho, psicologicamente, que ia ajudá-los a ser mais forte e confiante, para também ter vitória... Dar uma palavra de força para ele, para ele ter força, para na sexta-feira ele fazer a cirurgia. ...Então, isso é o que está ajudando, com certeza, a fortalecer ele...Domingo mesmo, vieram 5 amigos dele que eu jamais esperava que iam vir visitá-lo. Todos vêm com uma palavra amiga. Sempre tem aqueles, um que se diz amigo, tem lá aquelas críticas, mas vamos deixar para lá e no fim...Tem os verdadeiros amigos mesmo. (Familiar 15, mãe)

A gente conversar é gostoso, assim, a gente conversa pouca coisa...Eu converso com ela um pouquinho. Ah, eu acho que ela (referindo-se a irmã queimada) se sente bem... (familiar 17, irmã)

...Agora que não deu certo a cirurgia, agora só semana que vem para fazer outra. Então, eu já falei para os meninos procurarem falar de outras coisas alegres, não dar trela para ele se entristecer... O fato de eles (referindo-se aos pacientes) verem que o familiar está se preocupando com eles (referindo-se aos pacientes), que eles estão vendo, estão conversando, estão ali perto, estão sentindo, saber que podem contar com eles (referindo-se aos familiares) e tudo mais. Eu acho que isso para um paciente, para uma pessoa que está internada, eu acho que conta muito na recuperação dele mesmo, naquela vontade que a gente passa de sair logo: “Nossa, você está bem, que estava, não sei o quê, logo você está saindo daí”. E alguma coisa que a gente conta de diferente que aconteceu lá fora. Então, eu acho que isso ajuda muito para eles (referindo-se aos pacientes) se recuperarem e saírem... Então, já é coisas que médico, enfermeiro, nem sempre pode... nem tem tanto tempo para ficar com um só (referindo-se ao paciente). Eu acho que isso cabe a cada família, para fazer. Manter esse papel sempre. (Familiar 18, esposa)

A comunicação entre os familiares e os pacientes acontece de maneira digital, quando os familiares se referem ao diálogo sempre presente nas visitas e acompanhamento, como

também de maneira analógica, à medida que, principalmente as mães, acariciam seus filhos, mudam seu tom de voz e expressam seus cuidados e demonstram disponibilidade para caminhar e percorrer com os filhos todo o espaço físico da Unidade (WRIGHT; LEAHEY, 2000).

Observa-se nos relatos a seguir que as mães que acompanhavam crianças, preenchiam seu tempo com os filhos brincando e conversando com eles, permanecendo próximas quando eles se interessavam em assistir televisão e quando assumiam o cuidado de sua alimentação. Observa-se, também, que elas também continuavam exercendo o papel de mães à medida que percebiam as necessidades físicas, emocionais e os limites necessários para o favorecimento e manutenção do desenvolvimento de seus filhos. As mães também descreveram as próprias dificuldades no contato e manejo dos filhos tanto pelo contexto do tratamento, quanto também pelas características de comunicação e educação da criança que, de alguma maneira, sofreram alterações na hospitalização, como a quebra da rotina e de hábitos de alimentação, acréscimo e/ou abandono de novos hábitos.

Essa percepção das mães parece ser influenciada pela experiência que elas passaram a vivenciar durante o processo de hospitalização de seus filhos. Elas passaram a compreender a importância da alimentação, do apoio que são capazes de oferecer e a necessidade de prevenir infecções. Em algumas situações, observam-se em seus depoimentos a assimilação da própria crença dos profissionais da unidade como, por exemplo, de que o segundo curativo não é tão doloroso quanto o primeiro:

...Eu falo: “Mas aí, todo mundo que faz (referindo-se ao curativo) aí, você pode ver mesmo, que nem a mulher falou que dói mesmo”. Mas ele (referindo-se ao filho queimado), sei lá, ele falou que ele nunca mais quer passar essa dor sabe... ...Ele está com medo de amanhã, porque amanhã é o dia que o médico, que ele fez a cirurgia, na segunda, na terça tirou o primeiro curativo... Ele (referindo-se ao filho queimado) diz que foi uma dor horrível, diz que ele gritou tanto, que lá na esquina, lá embaixo escutaram... que foi uma dor horrível. Eu falo para ele que não vai doer, porque o primeiro curativo sempre dói mais, porque a carne está mais sensível, mas agora o segundo, eu falei para ele, “As mulheres (referindo-se a equipe de enfermagem) falam que não dói”, o segundo já não dói tanto como o primeiro, só que ele está com medo, porque ele está achando que o curativo de amanhã vai doer como o curativo de terça-feira... Eu falei para ele que não precisa ter medo, porque se o médico falou que o

enxerto pegou, agora ele só não pode é mexer a perna, pisar, forçar a perna, porque é o que ele não pode fazer... (Familiar 16, mãe)

Ah! Quando eu chego aqui, às vezes ele está dormindo, às vezes ele está acordado. Dou comida, aí a gente fica aqui brincando. Quando a gente vem ele não quer andar. Quando nós não estamos, ele anda...(mãe) Quando a gente vem, ele quer só colo, ele fica assim mimado, sabe. Eu só quero abraçar ele, beijar, ficar bem pertinho dele mesmo. Dando atenção pra ele, carinho. Dar bastante atenção mesmo pra ele não chorar (pai). (Familiar 2, pais)

... Eu acho que ele fica mais... não que ele sente insegurança, mas acho que ele fica mais seguro (referindo-se a estar perto da mãe). ...Eu dou alimentação, às vezes ele quer ir na sala de brinquedo e eu levo ele lá, brinco com ele, pego brinquedo trago pra cá, eu brinco com ele. A alimentação está tudo certinha. Eu acho bom ficar aqui, acompanhando. Porque se vai ficar em casa, você fica preocupada. (Familiar 3, avó)

Porque eu dou de mamar para ela (referindo-se a filha queimada)... Carinho... Fico com ela no colo, brincando, conversando... Eu dou comida pra ela. Só não posso dar banho porque eles (referindo-se a equipe de enfermagem) não deixam... (Familiar 5, mãe acompanhante)

...Conversar com ele (referindo-se ao filho queimado), não trazer coisas que chateiam ele e nem demonstrar o que eu sinto... ele ficou meio assim por causa do cabelo (referindo-se ao fato do filho queimado ter tido que raspar o couro cabeludo). Eu falei: “Cabelo é o de menos. Cresce! Todo mundo corta.” Aí ele se tranqüilizou...o irmão dá carinho...Eles (referindo-se ao encontro do outro filho com o filho queimado) têm assunto...(Familiar 13, mãe)

Ele (referindo-se ao filho queimado) me conta tudo. Eu acho que eu sou a confidente dele. Ele me conta o dia, o que foi de bom, ele me conta os filmes que assistiu, o que o enfermeiro ou a enfermeira conversaram com ele. Eu passo coragem para ele. Que nem ontem, ele estava chorando, preocupado, eu conversei com ele que a gente tem que arcar com os nossos atos, que ele mexeu com fogo e agora está vendo que errou, está machucado, mas a cirurgia é para ele ficar bem daqui pra frente. Uma coragem que às vezes eu nem tenho. ...Eu estou sentindo ele (referindo-se ao filho queimado) até mais hominho aqui dentro. Por isso que eu estou falando que esse sofrimento fez ele amadurecer mais. Eu estou deixando ele ficar sozinho para ele refletir. Se eu ficar em cima eu vou estar passando a mão na cabeça dele...Aí custou para dormir. Falou para eu dormir com ele na cama. Falei que não podia, porque vim de fora e ia contaminar ele. (Familiar 14, mãe acompanhante)

Lima, Rocha e Scochi (1999) afirmam que no espaço hospitalar encontra-se uma variedade de profissionais, cujo modelo de produção de cuidados se orienta, principalmente, para o desenvolvimento de cuidados especializados e de maior complexidade. A lógica social que o organiza mantém como princípio dominante a divisão do trabalho, a oposição entre comando (trabalho intelectual) e execução (trabalho manual). Tal divisão de tarefas está presente na assistência, pois o trabalho é fragmentado pelas diversas intervenções terapêuticas do médico, da enfermagem, da nutricionista, da psicóloga. Em geral esses profissionais atuam de acordo com um saber específico, de forma independente, talvez, apenas complementar, no

sentido somatório de ações. Nesse sentido, as autoras afirmam que a mãe se torna mais um agente de trabalho, pois lhe é delegada uma série de atividades que, anteriormente, eram de responsabilidade da enfermagem como, por exemplo, as atividades mais simples: cuidados higiênicos e alimentação. Além dos cuidados físicos dos filhos, identificou-se a participação delas nas atividades recreacionais de seus filhos. Esse envolvimento possibilita o estreitamento dos laços entre mãe e filho, mas também é fonte de lazer para a mãe já que tem poucas oportunidades de diversão na enfermaria. Na perspectiva das mães, a atividade recreacional é uma estratégia para distrair os filhos durante a hospitalização. Dessa forma, os pais procuram formas de atenuar suas necessidades físicas, centradas na terapêutica e também estão atentos ao bem estar emocional (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

Embora utilizando um outro referencial teórico, em nosso estudo, pode-se observar nos depoimentos dos acompanhantes e dos visitantes, uma perspectiva semelhante à apresentada por Lima, Rocha e Scochi (1999) tanto quando os acompanhantes falaram sobre o seu papel na Unidade, quanto quando expressaram a compreensão sobre as informações recebidas. Nesse sentido, observa-se que é reservado aos acompanhantes o oferecimento das refeições, as atividades recreacionais e atividades mais simples como a troca de fraldas e o acompanhamento ao toalete. Na mesma perspectiva, é possível que a lógica da divisão do trabalho para as mães em relação aos profissionais, obedeça ainda o mesmo princípio, cada um realizando as atividades de forma independente, a partir de um processo de comunicação que apresenta falhas e não garante a continuidade do cuidado, como foi reportado pela mãe que não sabia que a criança ainda necessitava de repouso no leito após três dias da realização do enxerto.

Percepções dos acompanhantes e visitantes sobre como os filhos se sentem com a presença ou ausência do familiar na Unidade

Percebe-se que algumas acompanhantes expressaram um conflito entre acreditarem no cuidado fornecido pelos profissionais da Unidade e, assim, confiarem esse cuidado do filho e/ou neto à equipe de enfermagem, e o receio de deixar o paciente na Unidade, mesmo com as afirmativas da equipe de que será realizado o acolhimento das necessidades do ente querido no tempo oportuno. Os familiares relataram que sentiam que, à medida que se afastavam do paciente, esse tinha que lidar com sua insegurança e, por vezes, quando elas retornavam para a Unidade, o paciente apresentava regressão do comportamento e requeria exclusividade da atenção da visitante/acompanhante.

Acho que no período que a mãe sai para depois voltar, ela (referindo-se a neta queimada) sente a falta e quer a mãe de qualquer jeito. As enfermeiras mesmo falam que ela fica bem. Quando a mãe chega só quer a mãe...(Familiar 1, avó)

Tenho medo assim de não cuidar direito. Não ter paciência, mas pelo que eu vejo, elas (referindo-se a equipe de enfermagem) são muito pacientes. Elas (referindo-se a equipe de enfermagem) cuidam dele direitinho. É que quando a mãe está aqui elas (referindo-se a equipe de enfermagem) não ficam. Aí é a gente (referindo-se a ela e ao pai) que fica com ele. Mas quando eu não estou aqui, eu pergunto para as meninas e elas falam que está bem, se ele chora elas pegam. (Familiar 2, mãe)

Eu tinha medo deles maltratarem ele. Eles (referindo-se a equipe de enfermagem) falaram que todo mundo ia tratar bem ele. Que ninguém maltrata criança, cuida bem. Que eles (referindo-se a equipe de enfermagem) cuidam dele direito. Que se eu quisesse passar a noite em casa podia. Para não me preocupar. Ele não desgruda de mim! (familiar 6, mãe acompanhante)

Ah! Eu acho elas (referindo-se a equipe de enfermagem) muito atenciosas com ele, principalmente quando eu saio, eu falo para elas (referindo-se a equipe de enfermagem), que eu estou indo. Elas falem: “Vai sossegada, que a gente cuida”. Então, elas (referindo-se a equipe de enfermagem) passam uma segurança sabe... Eu chego de repente, e ele está lá no carrinho, lá no meio das enfermeiras. Sempre está com elas. Não está chorando... (familiar 10, mãe acompanhante)

... Ficar aqui direto eu não posso. Eu falei para ele (referindo-se ao filho queimado): “Porque não pode ficar acompanhando, você vê que só criança que tem até 18 anos que a mãe fica”. Ele já tem 27 anos. ...Ele (referindo-se ao filho queimado) acha que ele é criança, que ele tem 18 anos, menos até de 18! (Familiar 16, mãe)

Assim como os familiares participantes deste estudo perceberam sua presença como significativa e importante para seus parentes internados, Davidson et al. (1981), ao desenvolver um estudo no qual pretendiam aperfeiçoar um modelo de serviço de reabilitação

física e social de pacientes queimados, obtiveram resultados que mostraram que, para os pacientes analisados subjetivamente em relação à satisfação de vida, auto-estima e participação em atividades recreativas e sociais, as maiores fontes de apoio foram a família, amigos e pessoas próximas. Houve também evidências de que o apoio social regula o processo de reabilitação, independente da gravidade da queimadura. Assim, esse apoio deve ser iniciado já durante a hospitalização.

Apesar de todo estresse que passaram a vivenciar desde a ocorrência do acidente, e do “acolhimento” oferecido na Unidade de Queimados, essas mães, irmãs, esposas ou avós relataram que sua presença junto ao ente querido é necessária e, ainda, foram capazes de fornecer apoio ao familiar hospitalizado e à família externa, que também requeria os seus cuidados e sua atenção. Nesse contexto, é esperado que essas pessoas tenham dificuldades para entender as informações que passam a receber a cada dia de sua permanência na Unidade de Queimados. É preciso que os profissionais sejam sensíveis para repetir e escutar o familiar e estejam disponíveis para repetir as informações quantas vezes for necessário.

O familiar visitante ou acompanhante não substitui a equipe de enfermagem, terapeuta ocupacional, nutricionista, médico, psicólogo, assistente social ou o fisioterapeuta, mas é um elo importante que poderá ajudar na interpretação e comunicação entre equipe e paciente e entre equipe e família externa. Esse processo de comunicação poderá ser mais ou menos eficiente, dependendo da qualidade da interação entre equipe e familiar visitante/acompanhante.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, baseado no Modelo Calgary de Avaliação da Família, teve como objetivos compreender o impacto do trauma resultante da queimadura e o impacto da hospitalização sobre a dinâmica familiar e identificar as percepções dos familiares sobre a sua participação no cuidado na Unidade de Queimados. Realizar um estudo fundamentado nesse modelo significa olhar para a família como um sistema, cujos subsistemas estão em constante comunicação e interação entre si e com a rede de pessoas e serviços significativos, possibilitando, assim, nesta interação, constantes movimentos e transformações do sistema familiar como um todo, em busca de um novo equilíbrio.

A partir do trauma pela queimadura e pela hospitalização, os familiares vivenciam um período de crise com reflexo sobre seu estado físico e emocional, sobre seus relacionamentos ou intensificação de conflitos pré-existentes e na rotina, em relação à vida diária, à administração dos recursos financeiros e ao trabalho. Todos esses aspectos permeiam a dinâmica familiar e, conforme sua intensidade, parecem favorecer a ocorrência do ciclo: crise - adaptação - estabilidade, até que o paciente percorra as fases psicológicas de recuperação da queimadura e de seu tratamento. O resultado dessa vivência nem sempre promove o desenvolvimento do sistema familiar.

As alterações físicas e emocionais acontecem de maneira concomitante e inter-relacionada. As manifestações, frente à nova situação, de piedade, angústia, tristeza, raiva, claustrofobia (em razão da Unidade de Queimados ser um ambiente fechado e quente), diminuição do apetite, redução da quantidade e qualidade de sono e dores pelo corpo, acompanham o familiar desde o momento do trauma, permeando todo o processo da hospitalização. Mesmo apresentando essas manifestações, o familiar demonstra interesse em

desempenhar seu papel de cuidador junto ao paciente no hospital, conversando, oferecendo carinho e participando do cuidado e, ainda, junto à família externa, coordenando, mesmo que à distância, as atividades do lar. Nesse contexto, o familiar adoece.

O familiar enfrenta esse processo diariamente na Unidade, vivenciando períodos em que parece ter maior dificuldade para lidar com a situação, quando se sente isolado, e outros, em que o enfrentamento da situação é facilitado pela presença de outros membros da família e por profissionais que oferecem um adequado acolhimento. À medida que permanece na Unidade de Queimados visitando/acompanhando o paciente, o familiar sente necessidade de ter ao seu alcance recursos mínimos para continuar desempenhando seu papel, como, por exemplo, estrutura física e recursos materiais que possibilitem seu descanso e bem estar físico na Unidade, principalmente, as mães acompanhantes.

O apoio oferecido pelo familiar constitui recurso importante em relação aos aspectos que envolvem segurança, estímulo para a continuidade do tratamento e diminuição do sofrimento da pessoa que sofreu queimadura. Assim, é importante que a equipe favoreça a permanência dos familiares, oferecendo condições e apoio para que eles possam desempenhar esse papel.

Este estudo fornece contribuições para os profissionais que atuam em Unidades de Queimados e, mesmo em outras unidades especializadas, em relação à importância de rever as políticas de acolhimento aos familiares que, incluem as rotinas de visitas e acompanhamento. Nesse sentido, os participantes deste estudo mencionaram que deveriam ser ampliados os horários de visita, que seriam mais bem aproveitados o tempo e o relacionamento com o paciente se mais de um familiar pudesse visitá-lo ao mesmo tempo; que deveria haver um local próximo a Unidade de Queimados para toalete disponível aos familiares visitantes e acompanhantes e cadeiras confortáveis para os acompanhantes pernovernarem na Unidade, assim

como acesso a bebedouro de água próximo a eles, sem que necessitassem solicitar para a equipe.

Em relação ao acompanhamento, as mães sugerem a possibilidade de revezamento com outros familiares próximos ao filho, para permanecerem na Unidade enquanto elas precisam se ausentar do cuidado. Essa rotina de revezamento não acontece e, quando acontece, necessita ser negociada com a equipe.

Outras sugestões dos familiares dizem respeito à forma e conteúdo das informações que a equipe fornece sobre o tratamento do paciente. No geral, a equipe de enfermagem é quem fornece informações sobre o tratamento, quando os próprios familiares fazem questionamentos. Porém, os familiares percebem algumas lacunas nessa comunicação e gostariam de ter maior contato com a equipe médica para esclarecer suas dúvidas. Seria importante que as informações fossem fornecidas aos familiares com maior frequência e em linguagem acessível. Algumas dúvidas estão sempre presentes em relação à possibilidade de tocar o paciente – onde e como, riscos de infecção e até que ponto contribuem para sua ocorrência ou intensidade, à necessidade e recuperação da cirurgia, à possibilidade de cicatrizes definitivas e cuidados após a hospitalização.

Alguns familiares também afirmaram que gostariam de ter a possibilidade de escolha em relação a estar presente ou não no momento em que são realizados os banhos e curativos com o paciente. Acreditam que, nesse momento, o paciente sente muitas dores e a presença do familiar poderia trazer solidariedade e segurança. Por outro lado, outros familiares afirmaram que mesmo podendo ajudar o ente querido nesse momento, talvez, pela própria fragilidade emocional, não suportariam ver o paciente nessa situação, principalmente, no início da hospitalização. A esse respeito, nosso estudo reafirma a necessidade de avaliação constante das potencialidades e fragilidades da família, para que juntos – profissionais e familiares –

possam planejar um cuidado que vai ao encontro das reais necessidades da família e, ainda, contribua para facilitar a participação dos familiares no cuidado à pessoa queimada.

Essa situação de dificuldade para os familiares e as anteriormente citadas confirma a necessidade da família, também, ser foco de cuidado da equipe da Unidade de Queimados. Além dos familiares reconhecerem e valorizarem o desempenho da equipe como cuidadora do paciente, eles também reconheceram a necessidade de constituírem fonte de atenção e cuidado da equipe para que possam participar do cuidado. A viabilização dessa prática na Unidade, talvez contribuisse para um melhor ajustamento do sistema familiar nesse período de crise.

O contexto de grupos de apoio às famílias, se considerados por elas como uma estratégia válida, seria um espaço para aliviar sentimentos de culpa e desamparo, expressar toda a sobrecarga de enfrentamento do ambiente hospitalar junto ao processamento das novas informações, com as idas e vindas ao hospital e, também, com o trabalho e com as tarefas do lar e esclarecer dúvidas em relação ao tratamento e processo de recuperação do paciente. Os grupos de apoio também viabilizariam uma comunicação freqüente e consistente com a equipe, proporcionando maior confiança no cuidado destinado ao paciente-parente hospitalizado e fortalecimento do vínculo com os profissionais de saúde.

Os familiares são uma conexão crucial para a obtenção de resultados positivos no tratamento de pacientes queimados. A partir da sua co-participação no desempenho do cuidado ao parente hospitalizado, parece necessário que a própria equipe de saúde se permita uma maior aproximação com os familiares, para ouvi-los, conhecê-los, apoiá-los, explorar seus recursos e dificuldades, trocar saberes e ajudá-los para que, a partir da satisfação de suas necessidades, eles possam desempenhar e legitimar seu papel de apoio e cuidado aos pacientes que sofreram queimaduras.

Além disso, essa maior aproximação entre família e equipe seria uma oportunidade para a própria equipe se abrir e rever seus recursos, suas fraquezas e suas possibilidades. Esse

processo de retro-alimentação que se instalaria entre familiares e equipe de saúde poderia proporcionar a construção constante do então cuidado compartilhado e, com isso, favorecer a multiplicação dos ganhos da assistência na esfera hospitalar e de saúde.

Talvez, um caminho possível seja buscar a reunião das questões cruciais que envolvem o contexto das relações entre os membros da família e entre familiares e equipe, em consideração da perspectiva da família sobre a experiência do trauma e o fortalecimento de programas de apoio e orientação a familiares, apontados como espaços de expressão, de entendimento e de benefícios ao suprimento das demandas familiares e às complexas inter-relações que se estabelecem na instituição hospitalar, como meio de promoção e prevenção à saúde e, principalmente, como meio de compreensão e integração do indivíduo, em sua multidimensionalidade: biológica, psicológica, social, cultural e espiritual.

O impacto do trauma pela queimadura é um processo doloroso vivenciado pelo paciente e por sua família e vai além do período da hospitalização. Na maioria das vezes, a queimadura torna-se uma condição crônica acompanhada de seqüelas físicas, psico-emocionais e sociais que podem estar presentes e que acarretam mudanças na vida do paciente e de sua família. Neste sentido, este estudo também aponta para a necessidade, ainda, de trabalhos a nível preventivo nos âmbitos da saúde e educacional. Em se tratando de queimadura, o melhor caminho ainda é a prevenção.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ¹

ADCOK, R S.; BOEVE, S. A.; PATTERSON, D. R. Psychological and emotional recovery. In: Carrougner G. J. **Burn care and therapy**. New York: Mosby, 1998. Cap. 13, p. 329-57.

ALLMOND, B. W.; BUCKMAN, W.; GOFMAN, H. F. **The family is the patient**. St Louis: C. V. Mosby, 1979.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pub.** Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-71, 1993.

BARBOSA, L. T. **Aspectos psicossociais da assistência à criança hospitalizada**. Rio de Janeiro: Imprensa Universitária, 1984.

BARNES, A.; BUDD, L. Family-centred burn care. **Can Nurse**, Vancouver, v. 95, n. 6, p. 24-27, 1999.

BENIANS, R. C. The influence of parental visiting on survival and recovery of extensively burned children. **Burns Incl Therm Inj**, London, v. 14, n. 1, p. 31-4, Feb. 1988.

BOWDEN, M. L.; FELLER, I. Family reaction to a severe burn. **American Journal of Nursing**, v. 73, n. 2, p. 317-9, Feb. 1973.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1991. 110p.

CAHNERS, S. S. Group meetings benefit families of burned children. **Scand J Plast Reconstr Surg**, USA, v. 13, n. 1, p. 169-71, 1979.

_____; BERNSTEIN, N. R. Rehabilitating families with burned children. **Scand J. Plast Reconstr Surg**, USA, v. 13, p. 173-5, 1979.

CALLERY, P.; SMITH, L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. **J. Adv. Nurs.**, v. 16, n. 4, p. 772-81, 1991.

CHIN, R. The utility of System Models and Development Models for practitioners. In: Riehl, J. P.; Roy, C. **Conceptual Models for Nursing practice**. 2ª edição. London: Appleton-Century-Crofts, 1980, p. 21-37.

CRISTO, R. C. A inserção do acompanhante e unidades de internação pediátrica no Distrito Federal. 1999. **Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 1999.

¹ As referências bibliográficas foram organizadas de acordo com: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

CRONIN, K. J. et al. A 1-year prospective study of burns in an Irish paediatric burns unit. **Burns**, Ireland, v. 22, n. 3, p. 221-24, 1996.

DAVIDSON, T. N. et al. Social support and post-burn adjustment. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 62, n. 6, p. 274-8, Jun. 1981.

DOCTOR, M. E. Parent participation during painful wound care procedures. **J Burn Care Rehabil**, v. 15, n.3, p. 288-92, 1994.

ENGLI, M.; KIRSIVALI-FARMER, K. Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. **J Neurosci Nurs**, Canada, v. 25, n. 2, p. 78-85, Apr. 1993.

FOERTSCH, C. E. et al. Parent participation during burn debridement in relation to behavioral distress. **J Burn Care Rehabil**, USA, v. 17, n. 4, p. 372-7, Jul-Aug. 1996.

FORJUOH, S. N. Burn repetitions in Ghanaian children: prevalence, epidemiological characteristics and socio environmental factors. **Burns**, USA, v. 22, n. 7, p. 539-42, 1996.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev. Esc. Enferm USP**, Ribeirão Preto, v. 36, n. 2, p. 141-7, 2002.

GEORGE, A.; HANCOCK, J. Reducing pediatric burn pain with parent participation. **J. Burn Care Rehabil**, Canadá; v. 14, n. 1, p. 104-7, Jan-Feb. 1993.

GILBERT, J. Partnership: a new paradigm for health care. **Hospitals**, v. 64, n. 11, p. 72, 1990.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine Publisher. 1967.

HALM, M. A. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. **Heart Lung**, v. 19, n. 1, p. 62-71, Jan. 1990.

_____ et al. Behavioral responses of family members during critical illness. **Clin Nurs. Res**, v. 2, n. 4, p. 414-37, Nov. 1993.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. 7ª edição. London: Routledge, 1992.

HART, C. W.; MATORIN, S. Collaboration between hospital social work and pastoral care to help families cope with serious illness and grief. **Psychiatr Serv**, USA, v. 48, n. 12, p. 1549-52, Dec. 1997.

HART, D. Parents and professionals as partners. **New Horizons in Education**, v. 63, p. 8-11, 1979.

JOHNSON, A.; LINDSCHAU, A. Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. **Pediatr Nurs**, Austrália, v. 2, n. 2, p. 99-102, 1996.

KENT, L.; KING, H.; COCCHRANE, R. Maternal and child psychological sequelae in paediatric burn injuries. **Burns**, v. 26, n. 4, p. 317-22, 2000.

KLEIN, D. M.; WHITE, J. M. **Family theories: an introduction**. London: Sage Publications, 1996. 293p.

KUEHL, B. The solution-oriented genogram: a collaborative approach. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 21, n. 3, p. 239-250, 1995.

LEDOUX, J. et al. Relationship between parental emotional states, family environment and the behavioral adjustment of pediatric burn survivors. **Burns**, USA, v. 2, n. 5, p. 425-32, Aug. 1998.

LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Rev. Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33-39, abril. 1999.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. Abordagens qualitativas de pesquisa: a pesquisa etnográfica e o estudo de caso. In: **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MCHUGH, M.; DIMITROFF, K.; DAVIS, N. D. Family support in a burn unit. **American Journal of Nursing**, p. 2148-50, Dec. 1979.

MANCUSO M. G. et al. Impact on the family: psychosocial adjustment os siblings of children who survive serious burns. **J Burn Care Rehabil**, USA, v. 24, n. 2, p. 110-8, Mar-Apr. 2003.

MARTURANA, H. R.; VARELA, F. G. The tree of knowledge: the biological roots of human understanding. (**Revised edition**). Boston: Shambhala, 1992.

MERCIER, C.; BLOND, M. H. Epidemiological survey of childhood burn injuries in France. **Burns**, v. 22, n.1, p. 29-34, 1996.

MEZZOMO, A. A. **Fundamentos da Humanização hospitalar: uma visão multiprofissional**. São Paulo (SP): Loyola, 2003.

MEYER, W. J. et al. Parental well-being and behavioral adjustment of pediatric survivors of burns. **J Burn Care Rehabil**, USA, v. 15, n. 1, p. 62-8, Jan-Feb. 1994.

MILES, M. B.; HUBERMAN, M. **Qualitative data analysis: an expanded sourcebook**. 2ª edição. London: Sage Production, 1994.

NASCIMENTO, L. C. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. **Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, A. G. C. de. Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família. 1994. **Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo**, São Paulo, 1994.

PALMER, S. J. Care of sick children by parents: a meaningful role. **J Adv Nurs**, v. 18, n.2, p. 185-91, 1993.

PAVELQUEIRES, S. Famílias: vítimas ocultas do trauma. 2002. **Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 2002.

RIZZONE, L. P. et al. Posttraumatic stress disorder in mothers of children and adolescents with burns. **J Burn Care Rehabil**, USA, v. 15, n. 2, p. 158-63, Mar-Apr. 1994.

ROBINSON, C. A. Nursing interventions with families: a demand or an invitation to change? **J. of Adv Nursing**, n. 4, p. 897-04, 1994.

ROLIM, K. M. C. Atenção humanizada na unidade neonatal. In: Mezzomo, A. A. **Fundamentos da Humanização hospitalar: uma visão multiprofissional**. São Paulo (SP): Loyola, 2003.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e ação do Estado. **Mimesis**, Bauru, v. 24, n° 1, p. 109-23, 2003.

ROMANO, B. W. A. família e o adoecer durante a hospitalização. **Rev. Soc. Cardiol. Estado. de São Paulo**. v. 7, n. 5, p. 58-2, set-out. 1997.

ROSSI, L. A. O processo de cuidar da pessoa que sofreu queimaduras: significado cultural atribuído por familiares. **Rev Esc Enferm USP**, Ribeirão Preto, v. 35, n. 4, p. 336-45, 2001.

ROSSI, L. A. et al. Childhood burn injuries: circumstances of occurrences and their prevention in Ribeirão Preto. **Burns**, Brasil, v.24, p.416-19, 1998.

SÃO PAULO. (ESTADO). Leis, Decretos, etc. Resolução SS-165, 12 out. 1988. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 14, mar 1989. Seção 1, p.99.

SIMPIONATO, E. A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. 2005. **Dissertação (Mestrado)**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

THOMPSON, R. et al. A qualitative analysis of family members needs and concerns in the population of patients with burns. **J. Burn Care Rehabil**, USA, v. 20, n. 6, p. 487-96, Nov-Dec. 1999.

TINSLEY, E. S. et al. Surgeons', nurses' and bereaved families' attitudes toward dying in the burn centre. **Burns**, USA, v. 20, n. 1, p.79-82, Feb. 1994.

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VERITY, P. A. Burn injuries in children. The emotional and psychological effects on child and family. **Aust Fam Physician, Austrália**, v. 24, n. 2, p. 176-8, 180-1, Feb. 1995.

WATKINS, P. N. et al. Postburn psychologic adaptation of family members of patients with burns. **J Burn Care Rehabil**, USA, v. 17, n. 1, p. 78-92, Jan-Feb. 1996.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. 3ªed, Philadelphia: F. A Davis, 2000. 233p.

APÊNDICES

APÊNDICE -A

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

1. NOME DA PESQUISA: **Família e hospitalização: a experiência de acompanhar o cuidado de uma pessoa que sofreu queimadura.**
2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fernanda Loureiro de Carvalho - CRP Nº 06/64073
3. PROMOTOR DA PESQUISA: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP
4. PATROCINADOR QUE APÓIA FINANCEIRAMENTE A PESQUISA: - não há

Estamos convidando você, que é parente de uma pessoa que sofreu uma queimadura, para participar de uma pesquisa na qual pretendemos investigar as percepções de familiares sobre sua permanência durante a internação de pessoas que sofreram queimaduras.

Caso você concorde em participar você terá que responder a algumas perguntas sobre como você e seus familiares estão enfrentando esse momento. Você levará aproximadamente 30 minutos para responder as perguntas. Você não será identificado e as informações que você nos der serão confidenciais.

Os resultados deste estudo poderão nos ajudar a entender as reações, dificuldades e contribuições dos familiares acompanhantes durante a internação de pacientes queimados, para que possamos planejar de forma mais completa a assistência durante todo o período de internação, tentando ajudar a família a enfrentar essa nova situação. A recusa em participar não trará nenhuma mudança no tratamento.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL
Telefone para contato 627 5495

EU _____ R.G. _____
_____, abaixo assinado, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar.

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido;
 2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem que isso traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento.
 3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a minha privacidade;
 4. O compromisso de me proporcionar informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar minha vontade de continuar participando;
 5. Que se existirem gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.
- Tenho ciência do exposto acima e desejo utilizar o produto como método terapêutico recomendado pelo médico que subscreve este documento.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

ASSINATURA

GENOGRAMA E ECOMAPA

Família paterna

família materna

Legenda:

□ - sexo Masculino

○ - sexo feminino

óbito

aborto

relações interrompidas

- usar **S** para separações - colocar data

- usar **C** para casamento - colocar data

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados relativos ao desenvolvimento familiar

-Divisão das tarefas entre os membros de sua família (tarefas, vínculos)

Dados relativos à funcionalidade familiar

-Sentimentos que nutrem uns pelos outros, proximidade entre os membros da família. Relacionamento entre os membros da família. Sentimentos quando soube do acidente

- Sentimentos em relação ao acidente e a pessoa que sofreu a queimadura. (Sentimentos quando viu a pessoa queimada pela primeira vez)

-Alterações nas relações familiares quando há uma situação de crise como o acidente ou outras. Possíveis alterações que poderão ocorrer nas atividades e relações familiares em função do acidente. (Mudanças de status, desemprego prolongado, empobrecimento, enriquecimento, mudança de domicílio, abandono, morte na família, hospitalização, doença, suicídio, problemas conjugais, adultério, separação, conflito, agressão e sentimentos que nutrem uns pelos outros).

-Membros que habitualmente resolvem os problemas dos familiares (membros que constituem autoridade na família e porque; assinalar as pessoas que estão ajudando depois do acidente e pessoa responsável pela tomada de decisões).

-Apoio que a família pensa que poderá dar ao membro que sofreu o acidente enquanto hospitalizado. (Membros da família que participam ou não, que dão ou não da atenção ao cliente hospitalizado. Pensamentos e sentimentos em relação ao que poderá acontecer com a pessoa queimada depois do acidente).

-Caracterização do processo de hospitalização pelo familiar. Expectativas.

-Caracterização do membro da família que sofreu queimadura diante da internação na ótica do familiar acompanhante (Pensamentos, atribuições, expectativas. Relacionamentos. Aspectos positivos e negativos).

-Percepção do familiar sobre sua experiência em permanecer no hospital junto ao membro da família que sofreu queimadura (Sentimentos, conflitos internos e externos, necessidades. Fatores positivos e negativos advindos desta experiência).

-Reações físicas e emocionais positivas e negativas diante dos procedimentos clínicos dirigidos ao membro familiar queimado.

-Intervenções utilizadas pelo familiar na tentativa de amenizar o sofrimento do membro da família que sofreu queimadura, diante da hospitalização e dos cuidados dolorosos no tratamento das queimaduras.

-Avaliação pelo familiar sobre sua participação no cuidado integral ao membro da família durante a internação. Avaliação pelo familiar do grau de intensidade que espera que sua participação ocorra.

-Possíveis contribuições da permanência do familiar no cuidado e enfrentamento do processo de hospitalização e tratamento de queimaduras durante a internação na Unidade de Queimados. Possíveis percepções de necessidades no familiar queimado.

-Postura e atitudes do familiar dirigidas à equipe de saúde. Conceitos atribuídos a equipe. Comunicação e relacionamentos.

-Sentimentos e percepções do familiar em relação a como é visto pela equipe de profissionais de saúde na Unidade de Queimados. Impressões. Conflitos. Rede de Apoio.

-Suporte e enfrentamento do familiar acompanhante "para" e "durante" sua permanência no hospital. Orientação, assistência. Aspectos mais proveitosos e menos proveitosos.

Outras informações importantes (Observação do estado físico, emocional e comportamental do familiar acompanhante e impressões do entrevistador)

Observação: Isto é apenas um roteiro. Os dados obtidos serão registrados no computador. Vai ser construída uma pasta para cada paciente/familiar.

ANEXO

CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 03 de setembro de 2003

Ofício nº 2624/2003
CEP/SPC

Senhora Professora:

O trabalho intitulado **"FAMÍLIA E HOSPITALIZAÇÃO: A EXPERIÊNCIA DE ACOMPANHAR O CUIDADO DE UMA PESSOA QUE SOFREU QUEIMADURA"**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 162ª Reunião Ordinária realizada em 01/09/2003, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 8561/2003.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
PROFª DRª LÍDIA APARECIDA ROSSI
FERNANDA LOUREIRO DE CARVALHO (Orientanda)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
Em mãos