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

FERNANDA LOUREIRO DE CARVALHO

**Significados da reabilitação: perspectivas de um grupo de
pacientes que sofreu queimaduras e de seus familiares**

RIBEIRÃO PRETO

2011

FERNANDA LOUREIRO DE CARVALHO

Significados da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreu
queimaduras e de seus familiares

Tese apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor em
Ciências, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem Fundamental

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

Orientadora: Profa. Dra. Lúcia Aparecida Rossi

Ribeirão Preto

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Carvalho, Fernanda Loureiro de

Significados da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreu queimaduras e de seus familiares / Fernanda Loureiro de Carvalho; orientador Lidia Aparecida Rossi – Ribeirão Preto, 2011.

176 f

Tese (Doutorado) Universidade de São Paulo, 2011.

1. Queimaduras. 2. Reabilitação. 3. Etnografia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

CARVALHO, F. L. de **Significados da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreu queimaduras e de seus familiares**. Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICO ESTA TESE

Aos meus pais CAIO TÉRCIO e CÉLIA MARIA

Aos meus irmãos TÉRCIO e LARISSA e a minha cunhada LIGIA

À tia SÔNIA

*Meu eterno carinho e gratidão...
Por fazerem parte da minha vida,
pelo apoio incondicional que vocês sempre ofereceram às minhas escolhas,
pelos ensinamentos que me fazem seguir em frente,
pelo incentivo em meu caminho,
pela cumplicidade na troca de experiências,
por compartilharem momentos difíceis,
por saborearem comigo as conquistas.*

AGRADECIMENTOS

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

À Profa. Dra. LÍDIA APARECIDA ROSSI, pelo carinho e seriedade que sempre destinou aos nossos encontros, pela amizade e confiança em mim depositadas, pela compreensão e transmissão dos seus conhecimentos, por estar disponível sempre, por mostrar-se verdadeira no mínimo que faz e por mostrar que além do resultado final, existe riqueza no processo.

Aos PACIENTES, vítimas de queimadura, e seus familiares por serem os atores principais deste trabalho, por terem aberto seus lares e pela confiança em compartilhar comigo suas experiências difíceis, alegres e seus desafios, enriquecendo minha trajetória como pessoa.

À Profa. Dra. MARIA CRISTINA SILVA COSTA e Profa. Dra. DULCE MARIA ROSA GUALDA pelos valiosos ensinamentos e admiração da competência e satisfação com que transmitem seu saber.

Ao Prof. Dr. GERALDO ROMANELLI e à Profa. Dra. ROSAMARYA. G. STUCHI, pela amabilidade, atenção e pelas contribuições dispensadas a este estudo na ocasião do exame de qualificação.

Às colegas LUCIANA, HELLEN, JANAÍNA, MARCELA, por compartilharem comigo momentos de amizade, de estudo e de enriquecimento durante a vivência da pós-graduação.

*À **MARIA ELENA** e **NATÁLIA** pelo apoio incondicional na pós-graduação e troca de experiências na pesquisa com vítimas de queimaduras.*

*Às colegas da equipe de Psicologia da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto **ANA BEATRIZ**, **ANA MARIA**, **HELLEN**, **JANAÍNA**, **PAULA** e **SÍLVIA** pelo carinho, incentivo, troca de experiências, aflições, reflexões e alegrias no dia a dia.*

*Aos profissionais da Unidade de Queimados, em especial **JANAÍNA**, **ADRIANA**, **CIDINHA**, **MARLI**, **RIITA**, **ALESSANDRA**, **ENÉAS**, **MICHELLE** e **IARA**, pelo apoio e parceria.*

*À **EQUIPE** do Serviço Social e **EQUIPE** Multiprofissional do Centro de Terapia Intensiva da Unidade de Emergência, pelo estímulo e por terem compreendido a minha ausência em momentos importantes do serviço durante a realização deste estudo.*

*Às amigas **MARISOL** e **RIITA**, pelo afeto e disponibilidade na alegria e na tristeza.*

*Aos meus **TIOS** e **PRIMOS**, pelo incentivo desta escolha e na conclusão desta etapa da minha vida.*

*À **ADNÉIA** e ao **MAURO**, pela colaboração valiosa e aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pela atenção e ajuda durante a pós-graduação.*

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

*“ Não haverá borboletas se a vida não passar
por longas e silenciosas metamorfoses.”*

(Rubem Alves)

RESUMO

CARVALHO, F. L. **Significados da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreu queimaduras e de seus familiares.** 2011. 176 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

A reabilitação pós-queimadura caracteriza-se pela busca da recuperação das funções e da aparência e pela retomada das atividades diárias. O sujeito atribui significados diversos à experiência, refletindo aspectos da dimensão complexa que integra sua vida: afetiva, social, econômica, natural e sobrenatural. Os objetivos deste estudo foram compreender o significado da reabilitação na perspectiva dos sujeitos, vítimas de queimaduras, e de seus familiares; identificar as prioridades estabelecidas para suas vidas e delimitar os principais elementos acionados para o enfrentamento da reabilitação. O referencial teórico baseou-se na Antropologia Interpretativa pela busca da compreensão da experiência vivida do ponto de vista dos participantes, pela articulação entre cultura, saúde e doença e pelos modelos explicativos (*disease, illness, sickness*) utilizados no adoecimento-reabilitação. A etnografia foi o método utilizado por proporcionar o estudo das pessoas no ambiente natural; permitir ao pesquisador observações do fenômeno no contexto onde ele ocorre e descrever densamente o universo de crenças e práticas de saúde, significados sociais e atividades cotidianas do sujeito, favorecendo a compreensão do comportamento de saúde e doença e do modo de vida desse sujeito. Participaram deste estudo 16 sujeitos, sendo 11 vítimas de queimaduras, adultos, com idades entre 25 e 67 anos, moradores de Ribeirão Preto/SP, que estiveram internados na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos e cinco familiares desses pacientes que demonstraram interesse em participar. As visitas domiciliares aconteceram de um ano e seis meses até três anos, após o trauma. Todos os participantes apresentaram sequelas visíveis estéticas e funcionais, em consequência da queimadura, e se encontravam em acompanhamento pela equipe. As técnicas usadas para coleta dos dados foram: observação direta e entrevista semiestruturada. Os dados coletados foram analisados separadamente, comparados entre si, visando a identificar as semelhanças e divergências. Os temas identificados foram: *O impacto da*

queimadura: ruptura no processo de vida; Alteração no senso de identidade: “convivendo” com a queimadura e A Família: compartilhando e participando da experiência da reabilitação pós-queimadura. O primeiro tema inclui: conscientização das sequelas físicas e psicológicas; repercussão da alteração na aparência e no humor; percepção negativa da autoimagem e autoestima; revelação da perda da identidade e percepção do estigma sofrido na reabilitação. O segundo inclui a experiência da alteração ou intensificação dos vínculos e conflitos preexistentes; alteração na sexualidade, nas rotinas de lazer, na capacidade para o trabalho e no sentido de autoeficácia. O terceiro inclui a percepção dos familiares das sequelas nos aspectos alterados: físicos, psicológicos, sociais e na capacidade para o trabalho; o apoio ao cotidiano e os recursos (financeiros, emocionais e instrumentais) considerados importantes para a reabilitação. O trabalho em conjunto da equipe de saúde, família e rede social deve focalizar as necessidades que os sujeitos identificam para tornar possível a reabilitação. A interação família-sujeito-equipe possibilitará compreender condutas, crenças e valores relacionados ao adoecimento e cuidado à queimadura e ampliará a comunicação entre equipe e sujeitos, com repercussões positivas na qualidade da assistência, pois os objetivos serão construídos nessa coparticipação.

Palavras-chave: Queimaduras. Reabilitação. Etnografia

ABSTRACT

CARVALHO, F. L. **Meanings of rehabilitation: perspectives of a group of patients who suffered burns and their family members.** 2011. 176 f. Dissertation (Doctoral Program) University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, Ribeirão Preto, 2011.

Post burn rehabilitation is characterized by a process of recovering functions and appearance and also an attempt to resume daily activities. Individuals attribute various meanings to the experience, which reflect aspects of the complex dimension that integrates their affective, social, economic, natural and supernatural lives. This study sought to understand the meaning of rehabilitation from the perspective of burn victims and their family members; identify the priorities established for their lives and delimit the main elements used in coping. The theoretical framework was based on Interpretative Anthropology aiming to understand the experience from the participants' perspectives, through the interconnections among culture, health and disease, and through explanatory models (disease, illness, sickness) used in the illness-rehabilitation process. Ethnography was the method used to study individuals in their natural environment and enabled the researcher to observe the phenomenon in the context in which it occurs and densely describe the individuals' universe of health beliefs and practices, social meanings and daily activities in order to understand their behavior in health and disease and life style. A total of 16 individuals participated in the study: 11 adult burn victims between 25 and 67 years of age, residents of Ribeirão Preto, SP, Brazil who were hospitalized in the Burn Unit at the *Hospital das Clínicas*, University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School and met the inclusion criteria, in addition to five family members who showed interest in participating. Home visits were made from one year and six months up to three years after the trauma. All the participants presented visible aesthetic and functional sequelae caused by their burns and were undergoing follow-up. The data collection techniques were: direct observation and semi-structured interviews. Data collected were separately analyzed and compared with each other aiming to identify similarities and divergences. The themes identified were: *The impact of the burn: rupture in life processes; Altered sense of identity: living with the burn; and Family: sharing and participating in the experience of post-burn rehabilitation.* The first theme includes: becoming aware of the physical and psychological sequelae; implications of altered

appearance and mood; negative self-image and perception of self-esteem; revealing loss of identity and perception of stigma experienced during rehabilitation. The second includes the experience of changing or intensifying preexistent bonds or conflicts; altered sexuality, leisure, work capacity, and self-efficacy. The third theme includes the perceptions of family members concerning the altered aspects: physical, psychological, and social aspects and work capacity; support provided within the individual's routine and financial, emotional and instrumental resources, considered important for the rehabilitation process. The work jointly with the health team, family and social network should focus on the needs the individuals identify themselves in order to enable rehabilitation. The interaction among family, individual and team enables the understanding of practices, beliefs and values related to the disease and care provided for their burns and broadens communication between the team and individuals with positive repercussions for the quality of care delivery because the objectives are determined in this co-participation.

Key words: Burns. Rehabilitation. Anthropology Cultural

RESUMEN

CARVALHO, F. L. **Significados de la rehabilitación: perspectivas de un grupo de pacientes que sufrieron quemaduras y de sus familiares.** 2011. 176 f. Tesis (Doctorado) Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto, Universidad de Sao Paulo, Ribeirao Preto, 2011.

La rehabilitación posquemadura se caracteriza por la búsqueda de la recuperación de funciones, apariencia y retorno a las actividades diarias. La persona atribuye diversos significados a la apariencia, reflejando aspectos de la compleja dimensión que integra su vida: afectiva, económica, natural y sobrenatural. Los objetivos del estudio fueron: comprender el significado de la rehabilitación en la perspectiva de víctimas de quemaduras y sus familiares; identificar las prioridades establecidas para sus vidas y delimitar los principales elementos accionados para el enfrentamiento de la rehabilitación. El referencial teórico tuvo como base la Antropología Interpretativa que permitió comprender la experiencia vivida desde el punto de vista de los participantes, por la articulación entre cultura, salud y enfermedad, y por los modelos explicativos de la enfermedad (*disease, illness, sickness*) utilizados en la rehabilitación. Fue utilizada la etnografía por permitir estudiar las personas en el ambiente natural; observar el fenómeno en el contexto donde ocurre y describir densamente el universo de creencias y prácticas de salud, significados sociales y actividades cotidianas; favoreciendo la comprensión del comportamiento de salud-enfermedad y forma de vida. Participaron del estudio 16 personas: 11 víctimas de quemaduras, adultos entre 25 y 67 años, habitantes de Ribeirao Preto/Sao Paulo, que estuvieron internados en la Unidad de Quemados del *Hospital das Clínicas* de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto y que atendían a los criterios de inclusión establecidos, y cinco familiares que mostraron interés en participar. Fueron realizadas visitas entre un año y medio a tres años después del accidente. Todos los participantes presentaron secuelas estéticas visibles y funcionales y continuaban en tratamiento. Los datos fueron recogidos por técnicas de observación directa y entrevista semiestructurada, analizados separadamente y comparados entre sí, con el objetivo de identificar semejanzas y diferencias. Los temas identificados fueron: *Impacto de la quemadura: ruptura en el proceso de vida; Alteración del censo de identidad: conviviendo con la quemadura y La Familia: compartiendo y participando de la experiencia de la rehabilitación posquemadura.* El primer tema incluye:

consciencia de las secuelas físicas y psicológicas; efecto de alteración de apariencia y humor; percepción negativa de autoestima y autoimagen; revelación de la pérdida de identidad y percepción del estigma sufrido en la rehabilitación. El segundo incluye la experiencia de alteración o intensificación de vínculos y conflictos preexistentes; alteración de sexualidad, rutinas de recreación, capacidad para el trabajo y sentido de autoeficacia. El tercero incluye la percepción de secuelas físicas, psicológicas, sociales, de los familiares, y de la capacidad de trabajar; el apoyo en el cotidiano y los recursos considerados importantes para la rehabilitación (financieros, emocionales e instrumentales). El trabajo conjunto del personal de salud-familia-red social debe objetivar las necesidades identificadas por las personas para posibilitar la rehabilitación. La interacción familia-persona-personal de salud que realiza los cuidados posibilitará comprender conductas, creencias y valores relacionados al proceso de adolecer y cuidado de la quemadura; y ampliar la comunicación entre el personal de salud y las personas, con repercusiones positivas en la calidad de la asistencia, pues los objetivos serán contruidos dentro de esa coparticipación.

Palabras-clave: Quemaduras. Rehabilitación. Etnografía

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Participantes admitidos na Unidade de Queimados do HCFMRP - janeiro a dezembro de 2009 e que se encontravam em fase de reabilitação	42
Quadro 2	Caracterização dos sujeitos do estudo quanto à identificação (sujeito, sexo, idade), anos de estudo, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho, contribuição para a renda familiar, agente causador, porcentagem e profundidade da queimadura, tempo pós-trauma à visita domiciliar, visibilidade, local de seqüela e presença de dor.....	50
Quadro 3	Caracterização dos familiares participantes do estudo quanto à identificação, grau de parentesco com o sujeito, idade, escolaridade, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho e contribuição para a renda familiar	54

LISTA DE SIGLAS

CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
EUA	Estados Unidos da América
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HC	Hospital das Clínicas
S	Sujeito
F	Familiar
M	Masculino
F	Feminino
E	Esquerdo
D	Direito
MSE	Membro Superior Esquerdo
MSD	Membro Superior Direito
MIE	Membro Inferior Esquerdo
ND	Não Informado
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
CPFL	Companhia Paulista de Força e Luz

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1. INTRODUÇÃO	20
1.1 O trauma pela queimadura.....	21
1.2 O modelo sociocultural e a condição crônica de saúde	23
1.3 O processo de reabilitação.....	25
2. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	32
2.1 Antropologia Interpretativa	33
2.2 Percurso metodológico.....	37
2.3 Delineamento do estudo.....	39
2.4 Seleção dos sujeitos	41
2.5 Trabalho de campo	43
2.6 Análise dos dados	46
2.7 Considerações éticas	46
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
3.1 Caracterização demográfica dos participantes do estudo (sujeitos em fase de reabilitação pós-queimadura e familiares que acompanharam a fase de reabilitação desses sujeitos)	49
3.2 Temas identificados	70
3.2.1 Impacto da queimadura: ruptura no processo de vida	70
3.2.2 A alteração no senso de identidade: “con-vivendo” com a queimadura	97
3.2.3 A família: compartilhando e participando da experiência da reabilitação pós-queimadura	129
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	144
REFERÊNCIAS.....	149
APÊNDICES	165
ANEXOS	175

APRESENTAÇÃO

Há exatamente dez anos, quando realizei o aprimoramento em Psicologia do Desenvolvimento na Área da Saúde que o meu desejo e interesse em trabalhar no contexto hospitalar foi sendo elaborado, e foi nessa época que eu me aproximei do que era compartilhar a internação de uma pessoa que sofreu queimadura. Como Psicóloga do Serviço de Psicologia da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto desde 2005 é que eu pude dimensionar melhor o entendimento e as intervenções psicológicas possíveis ao paciente e familiares numa situação de trauma e de crise, dentro dos muros do hospital.

O conhecimento da trajetória da Psicologia da Saúde foi necessário e trouxe-me a informação de que ao contrário do que ocorria, por volta do século XX, quando as doenças infecciosas representavam a causa preponderante de mortalidade, os problemas de saúde mais sérios que a medicina enfrenta hoje são as doenças crônico-degenerativas e o processo de reabilitação que elas impõem para a sobrevivência dos sujeitos. Sabe-se, atualmente, que os índices de morbidade e de mortalidade estão cada vez mais relacionados a comportamentos e estilos de vida prejudiciais à saúde ou ao bem-estar. As mudanças na estrutura da morbidade e mortalidade nas sociedades modernas sugeriram que a psicologia precisava reconhecer seu potencial de contribuição no controle da doença e na promoção de saúde do indivíduo (ISMAEL, 2005).

A Psicologia é a ciência que estuda a análise, a predição e a modificação dos fatores que afetam o comportamento. Já a Psicologia da Saúde agrega contribuições específicas das áreas educacional, científica, profissional e institucional. Sua meta é promover e manter a saúde física e emocional do indivíduo, prevenir, tratar as doenças e identificar correlações etiológicas e diagnósticos de saúde. Em um sentido mais amplo pode promover, ainda, a análise, formação e melhoria do sistema de saúde (ISMAEL, 2005).

A prática dos atendimentos revelou-me que no cuidado a um indivíduo adoecido devem ser incluídos os processos emocionais, sociais e culturais na tentativa de compreender o doente e diagnosticar sua doença, desde a instalação até seu desenvolvimento, ao contrário do que era visto nos séculos anteriores. A área da saúde mantinha-se sob uma visão dualista em que o corpo e a mente eram

considerados identidades separadas. Atualmente, o reconhecimento da influência dos estados emocionais e sociais sobre o agravamento, determinação ou recuperação física e a motivação em querer proporcionar a qualidade da vida aos sujeitos, tem reforçado o exercício do modelo biopsicossocial no atendimento à saúde, fator que facilitou a abertura das portas dos hospitais aos psicólogos (ISMAEL, 2005).

Assim como para Forguieri (2004), eu também acredito que o ser humano é um ser-no-mundo, que existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende as suas experiências, isto é, lhes atribui significados, dando sentido à sua existência. Vive num certo espaço e em determinado tempo, mas os vivencia com uma amplitude que ultrapassa estas dimensões objetivas, pois consegue transcender a situação imediata; seu existir abrange não apenas aquilo que é e está vivendo em dado instante, mas também, as várias possibilidades às quais se encontra aberta a sua existência.

A literatura sugere amplamente que tratar o sujeito adoecido implica lidar com uma série de ameaças à integridade física, à autoimagem, ao equilíbrio emocional e ao ajustamento ao meio social. A pessoa que se encontra adoecida não dispõe livremente e nem normalmente de todas as possibilidades de relações que poderia manter com o mundo; sua relação consigo e com o mundo encontra-se consideravelmente restringida. Entretanto, o adoecimento existencial só acontece quando as limitações e conflitos não são reconhecidos e enfrentados pela pessoa, tornando-se exageradamente ampliados e dominantes em sua vida.

Essa é a visão que permeia meu desafio cotidiano como psicóloga da Unidade de Queimados da Unidade de Emergência, na tentativa de ajudar os pacientes, vítimas de queimadura, a restabelecerem seu bem-estar e a resgatarem seu sentido de vida e na vida. O fato de acompanhar os pacientes, perceber as dificuldades inerentes à hospitalização e favorecer a adaptação ao tratamento doloroso e complexo que eles vivenciam diariamente, e ao mesmo tempo, oferecer espaço e ajuda para a expressão de suas angústias e elaboração do trauma da queimadura, me traz muita satisfação com este trabalho.

Contudo, mesmo percebendo o quanto os pacientes queimados ficam contentes com a sobrevivência ao trauma e com a alta hospitalar, eu passei a me preocupar constantemente, com a situação de desamparo e isolamento que eles apresentam, principalmente, no início dos retornos ambulatoriais à Unidade. Então,

eu me interessei pela sua existência, após a hospitalização, e juntamente com o incentivo e idéias da Profa. Lídia, que já estava trabalhando com esse tema, foi que a reabilitação representou meu foco de motivação, estudo e ação psicológica junto aos pacientes, vítimas de queimadura, em fase de reabilitação – “adoecidos”, bem como seus familiares. Digo pacientes aqui porque é justamente nessa passividade que eles, na maioria das vezes, estão se mostrando e quase sempre a família está relatando sobre seu cotidiano sem muitas novidades desde a volta para casa. Digo que eles estão necessitando de um “empurrãozinho” para voltar a andar, caminhar, amadurecer, sentirem-se eles mesmos novamente, mas de forma diferente, e a continuarem VIVENDO nesse mundo.

Ao realizar este estudo acredito que ele abriu, também, as minhas possibilidades de compreensão e ação psicológica em prol de que essas pessoas resgatem novamente a possibilidade de serem sujeitos de suas próprias vidas, de uma forma mais dinâmica e satisfatória para elas próprias.

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho está inserido no Grupo de Investigação em Reabilitação e Qualidade de vida e tem como foco de interesse principal interpretar os significados do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas, em condição crônica de saúde decorrente de sequelas de queimaduras, e de seus familiares.

1.1 O trauma pela queimadura

Acidentes por queimaduras acontecem diariamente no mundo e somente são superados, como causas não intencionais de morte, por acidentes com veículo a motor, quedas e afogamentos (RUTAN, 1998). Incêndios em residências ocasionam 73% de todas as mortes quando o agente causador é o fogo. Nos Estados Unidos, calcula-se que o impacto econômico causado por esses acidentes seja em torno de 36.000 a 117.000 dólares para cada vítima de queimadura que requer cuidado hospitalar. Esses valores variam dependendo da extensão e gravidade da queimadura (RUTAN, 1998).

No Brasil, há a estimativa de que por ano ocorram 1.000.000 acidentes por queimaduras, dos quais aproximadamente 100.000 são atendidos no hospital e 2.500 morrem tendo a “sequela” relacionada à queimadura (CRISÓSTOMO; SERRA; GOMES, 2004). Segundo alguns autores, a maioria dos acidentes por queimadura ocorre em ambiente domiciliar, no trabalho, sendo as pessoas do sexo masculino as mais afetadas (GIMENES et al., 2009; GONÇALVES et al., 2011; ROSSI et al., 1998). O agente causador principal no acidente de trabalho é o elétrico, e no ambiente domiciliar, instalações inadequadas de fogão e o óleo quente (ROSSI et al., 2009). No ambiente domiciliar, além da cozinha, as áreas externas da casa próximas à churrasqueira são locais em que os acidentes por queimaduras ocorrem com maior frequência, geralmente provocados por manipulação de fogo e produtos inflamáveis (GIMENES et al., 2009).

A grande ocorrência de acidente por queimadura tem despertado em diversos países o interesse dos profissionais pelo desenvolvimento de estudos e diversas ações visando à prevenção desses acidentes (TSAI, et al., 2006); entretanto, muitos esforços ainda são necessários para a prevenção desse tipo de

acidente e reabilitação das vítimas de queimaduras.

Em relação ao tratamento, na última década, têm se observado grandes avanços no atendimento às vítimas de queimaduras, levando a melhores resultados clínicos e aumentando a sobrevivência dessas pessoas (LATARJET, 2002); contudo, muitos desses indivíduos apresentarão sequelas importantes na fase de reabilitação. Observa-se aumento da morbidade e do número de cirurgias reparadoras nos serviços de atendimento especializado à pessoa queimada (DRUERY; BROWN; MULLER, 2005; THOMBS et al., 2007).

A etapa de hospitalização é representada para a grande maioria dos pacientes como um período de sofrimento devido aos procedimentos de cuidado, caracterizados como dolorosos, mas necessários à recuperação física, devido ao enfrentamento de estressores físicos (acidose, perda de fluídos, alterações do sistema endócrino, potencial para infecção e vivência de dor) e, também, aos psicológicos (separação da família, afastamento do trabalho, mudanças corporais, despersonalização, dependência de cuidados, perda da autonomia e tensão constante). Após essa fase, há a libertação desse momento sinalizada pela notícia da alta hospitalar. A vítima de queimadura passa a vivenciar a experiência do conflito entre a euforia do término de um desafio (período de internação) e, ao mesmo tempo, a necessidade de enfrentamento da vida extra-hospitalar (CARLUCCI, et al., 2007).

O processo de reabilitação caracteriza-se como um período em que se busca, principalmente, a recuperação das funções e da aparência e a retomada das atividades diárias. Alguns pacientes relatam dificuldades de adaptação no enfrentamento do desafio de se reintegrar à sociedade. Os problemas emocionais mais recorrentes são a ansiedade e depressão. Alguns encontram no apoio social da família e dos amigos a possibilidade de recuperação da autoestima e da qualidade de vida (ADCOCK; BOEVE; PATTERSON, 1998).

Nesse sentido, o acompanhamento de pessoas, vítimas de queimadura, na etapa posterior à internação torna-se fundamental. Na maioria das vezes, é nesse momento que tais pessoas passam a perceber a extensão de sua queimadura e a pensar como poderão ficar as cicatrizes; questionar se haverá sequelas mais graves que possam comprometer, de alguma forma, a estrutura ou funcionamento de seu corpo limitando atividades importantes de vida diária, o autocuidado, a higiene corporal, o trabalho e sua participação social (CARLUCCI, et al., 2007).

Na medida em que a queimadura pode levar a possíveis alterações físicas e desencadear repercussões na esfera psicológica e social do indivíduo, ela se caracteriza como uma condição crônica. Condição essa compreendida, neste estudo, sob uma perspectiva qualitativa e fundamentada nas exigências que a enfermidade, no caso a queimadura, impõe ao sistema e nas respostas que o indivíduo dá ao contexto de sua situação, bem como na forma como ele e sua família vivenciam essa queimadura.

Assim, a compreensão do significado do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas em condição crônica de saúde decorrente de sequelas de queimaduras, e de seus familiares poderá subsidiar o estabelecimento de programas de reabilitação que considerem as prioridades estabelecidas pelos próprios sujeitos para as suas vidas e os elementos que esses acionam para o enfrentamento do processo de reabilitação.

1.2 O modelo sociocultural e a condição crônica de saúde

Por muito tempo o modelo biomédico manteve um discurso científico que concebia o processo saúde-doença a partir de explicações pautadas na busca das causas dos fenômenos e na identificação das funções e traços do organismo, imperando um universo de regularidades e classificações (SANTOS, 1989). Nessa perspectiva, os termos saúde-doença e normal-patológico eram vistos como excludentes, colaborando para uma noção fragmentada da doença pela importância dada aos aspectos biológicos e negação do aspecto sociocultural (CANGUILHEM, 2010).

A descrição do significado de uma experiência de saúde-doença / adoecimento-reabilitação pressupõe um paradigma biopsicossocial e cultural, pois a experiência pode ser comum a todas as pessoas, mas o conhecimento é individual e necessita da elaboração subjetiva e intersubjetiva, mediada pelo senso comum e pela experiência vivida, valendo como um esquema de referência para cada sujeito (MINAYO, 2007).

Entende-se com isso que as experiências vividas refletem a expressão

cultural e as formas simbólicas pelas quais as vítimas de queimaduras e seus familiares se organizam, se orientam e se comportam no mundo (SILVA et al., 2002). Os sujeitos são considerados como seres intencionais, ativos, guiados por propósitos, que constroem e interpretam seus próprios comportamentos e os dos outros (PINTO, 2003). As situações vividas de alterações físicas e emocionais relacionam-se aos fatores culturais pela interferência dos pensamentos e hábitos na percepção dessas mudanças por eles e pelas pessoas que o cercam, processo esse intrínseco a toda e qualquer situação social vivenciada. Logo, a experiência de saúde-doença/adoecimento-reabilitação caracteriza-se como um fenômeno sociocultural (HELMAN, 1994).

A experiência da enfermidade é entendida pela maneira como os indivíduos se colocam diante da situação da doença, atribuindo-lhe significados e desenvolvendo modos de lidar com tal situação no cotidiano. A partir dessa perspectiva entende-se que ocorre uma construção social das respostas aos problemas gerados pela doença (ALVES; RABELO, 1999).

A atribuição de significados diversos à experiência da reabilitação pós-queimadura desenvolve-se constantemente pelo indivíduo e sua família, refletindo a interação entre as dimensões que integram suas vidas: afetiva, social, econômica, natural e sobrenatural. A sequela de queimadura, assim como Uchôa e Vidal (1994) apontaram para qualquer situação de adoecimento, é identificada e analisada pela mediação dos fatores sociais e culturais implícitos no desenvolvimento da rede simbólica que articula os modelos profissionais (biomédico) e populares (cultural) e define a maneira de se pensar e agir diante do processo de reabilitação.

Essa articulação permeia o entendimento de uma condição crônica de saúde que prioriza a conjugação dinâmica entre os fatores biológicos, psicológicos e socioculturais do sujeito. Um estudo desenvolvido com sujeitos adultos em reabilitação de queimaduras que teve como objetivos identificar e analisar os significados atribuídos ao corpo por esses sujeitos ilustra a vivência de uma condição crônica caracterizada por manifestações de prejuízos físicos (dor, necessidade de cuidado com a pele, necessidade de adequação das possíveis limitações físicas às atividades de vida diária e limitação para trabalhar) e psicológicos, como quebra da autonomia e autoconfiança (sentimentos de tristeza, ansiedade, sofrimento, inutilidade, improdutividade, isolamento e frustração; depressão e insatisfação) (COSTA et al., 2008). Ao mesmo tempo, o estudo mostra

que são acionados recursos de enfrentamento internos (*coping*, crenças) e externos (apoio social familiar, da rede e dos amigos, religiosidade) que podem favorecer a minimização de tais prejuízos e colaborar para o sentido de adaptação do indivíduo ao seu mundo, novamente (COSTA et al., 2008).

1.3 O processo de reabilitação

A idéia de condição crônica nos remete ao termo reabilitação que por muito tempo também fora visto sob um viés fragmentado, associado à deficiência física resultante de uma doença, evidenciando a dimensão biológica e causal que o problema poderia apresentar e identificado pela Classificação Internacional de Doenças em sua última edição (CID-10). O processo de reabilitação de uma pessoa “incapacitada” envolveria a consideração das desvantagens vivenciadas como resultados da deficiência ou da incapacidade que limitaria ou prejudicaria o desempenho pleno de papéis sociais. Contudo, se tais papéis são construídos por expectativas atreladas à demanda social e estabelecidos culturalmente, a percepção da desvantagem depende, portanto, dos significados socialmente produzidos e aprendidos, evidenciando as diferentes implicações para os indivíduos e grupos.

Essa definição de reabilitação, assim como a da atual Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, mostra um novo olhar sobre a saúde e a incapacidade, não mais como uma visão linear (doença/evento-limitação funcional/deficiência-incapacidade-desvantagem), mas uma proposta que considera a relação entre as condições de saúde (doenças, desordens e lesões) e fatores contextuais e os ambientais (atitudes sociais, características da arquitetura, estruturas política e social, clima) e os fatores pessoais internos (gênero, idade, estilos de enfrentamento, história social, educação, profissão, experiência passada e atual) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Para os autores Casado (2001), Di Nubila e Buchalla (2008), OMS (1989; 2003b), Di Nubila e Buchalla (2008), Üstun (2002), a atual Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) estabelece uma linguagem comum para a descrição completa da experiência de saúde de um

indivíduo, melhorando a comunicação entre as pessoas interessadas e profissionais da área.

Assim, usando o modelo da CIF, pode-se estudar uma mudança (adaptação, enfrentamento, ajustamento e acomodação) após um evento que produz uma determinada condição de saúde, no caso, o trauma pela queimadura (CASADO, 2001; ÜSTUN, 2002). Para a OMS (2003a), a CIF aponta a deficiência correspondendo apenas às alterações no nível do corpo, enquanto o termo incapacidade abrange não só os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde), mas também seus fatores contextuais (ambientais e pessoais). Envolve uma relação dinâmica que não pretende definir quem é ou não é deficiente e sim reconhecer aspectos e graus de deficiência ou incapacidade de um indivíduo ou população. Além disso, a CIF substitui os termos deficiência, incapacidade e desvantagem na descrição de uma experiência de saúde pela inclusão das experiências positivas (ÜSTUN, 2002). Um indivíduo que sofreu uma queimadura, por exemplo, pode apresentar uma deficiência em alguma função do corpo e não necessariamente viver qualquer tipo de incapacidade. Por outro lado, outra pessoa vítima de queimadura pode viver a incapacidade sem ter qualquer deficiência, apenas em razão do estigma ou preconceito.

Nesse sentido, a adaptação pós-hospitalar de uma pessoa que sofreu queimadura terá variações conforme a integração do indivíduo com seu meio e vice-versa, pois não se pode esquecer de que no ambiente circundante à comunicação, a vinculação e os comportamentos sofrem influência e interferência de ambos os lados, sendo que pertencem ao mesmo processo. Reabilitar pressupõe, então, dinamismo e a busca incessante pela vivência de um processo satisfatório para a tríade sujeito-família-profissional de saúde.

Com ênfase no processo, o conceito de reabilitação caracteriza-se como uma capacitação do indivíduo visando à manutenção ou alcance de níveis satisfatórios de saúde sensorial, física, cognitiva, psicológica e social. Tal processo deve proporcionar ferramentas para que a pessoa que se encontra nessa fase possa estar apta novamente a ter independência e retomar papéis na sociedade, por meio de programas planejados tanto pelo profissional de saúde quanto pelo paciente e família. Vale destacar a importância da mediação do profissional de saúde na readaptação da pessoa ao seu ambiente e às suas necessidades individuais (RIGGAR; MAKI, 2004). O enfoque é nas potencialidades e capacidades existentes,

considerando-se os princípios da filosofia da reabilitação, tais como: independência, integração, senso de justiça, igualdade e equidade, além da inclusão das pessoas (TANTTULA; VUOLA; ASKO-SELJAVAARA, 1997).

As condições crônicas implicam reabilitação que por sua vez, encontra-se em perfeita sincronia com construtos como autoestima, autoeficácia, apoio social, *coping* e qualidade de vida (CONN; TAYLOR; ABELE, 1991; DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002; MOTZER; STEWART, 1996).

Gonçalves et al. (2011) identificaram, por meio de revisão integrativa de literatura, os fatores biopsicossociais que mais frequentemente influenciam a reabilitação de vítimas de queimadura: estado de saúde mental prévio ao acidente, estratégias de enfrentamento e apoio da família, além da gravidade da queimadura e da superfície corporal queimada. Segundo tal estudo, os fatores facilitadores da reabilitação compreendem: apoio da família, apoio da equipe, integração comunitária, humor e autoencorajamento, fatores cognitivos, religião, espiritualidade, esperança no futuro, longo tempo pós-queimadura, eficácia no tratamento, informação, relacionamentos significativos, motivação, busca pela independência, programas de abordagem multifocal e equipe interdisciplinar. Por outro lado, caracterizam-se como fatores que dificultam o processo de reabilitação a intolerância à atividade e à dor, dificuldade no desempenho no trabalho, transtornos de personalidade, desfiguramento causado por queimadura de face, depressão, estresse pós-traumático, porcentagem de superfície corporal queimada, profundidade da queimadura, longo tempo de internação e de tratamento, gravidade da lesão, baixa autoestima, psicopatologias prévias como alcoolismo e abuso de drogas ilícitas, estresse familiar, tipo de trabalho, experiências negativas associadas ao trauma, falta de apoio social, pendências judiciais, acidentes de trabalho, desemprego prévio à queimadura, dor crônica e maior desejo de socialização.

A área total da superfície corporal queimada (SCQ), idade, sexo, etnia, profundidade da queimadura, local da lesão e dor podem predispor à má reabilitação física, social e psicológica e à piora do estado geral de saúde (DYSTER-AAS; KILDAL; WILLEBRAND, 2007; KIMMO; JYRKI; SIRPA, 1998; TANTTULA VUOLA; ASKO-SELJAVAARA, 1997; YU; DIMSDALE, 1999).

A SCQ é um indicativo controverso na literatura. Para alguns autores, a SCQ é um indicativo de pior ajustamento e prejuízo à qualidade de vida de pacientes queimados (DRUERY; BROWN; MULLER, 2005; HELM; WALKER, 1992; SLIWA;

HEINEMANN; SEMIK, 2005). Esses estudos indicaram que quanto maior a SCQ, maiores serão as dificuldades com atividades da casa, do cuidar do corpo, da mobilidade, na integração social e, principalmente, para o retorno ao trabalho. A gravidade da queimadura também foi apontada como um dificultador da reabilitação e recuperação das funções, uma vez que pode levar a contraturas, entorpecimentos e pruridos da pele (MOI et al., 2007; QUESTAD et al., 1988; THOMBS et al., 2006). Entretanto, Yu e Dimsdale (1999) mostraram que a SCQ, isoladamente, e a profundidade da queimadura não estavam associadas à pior qualidade de vida.

O adoecimento devido ao trauma da queimadura mobiliza o estado emocional de pacientes a expressar sentimentos como angústia, estresse, medo, ansiedade que podem dificultar o enfrentamento da reabilitação (CARLUCCI et al., 2007; FAUERBACH et al., 1999; PATTERSON et al., 2000; SCHERER; LUIS, 1998). A queimadura provoca diminuição da autoestima e intensificação das emoções, principalmente, quando há exposição de partes do corpo. Enfim, a pessoa que sofreu a queimadura se sente exposta tanto pela lesão da pele, que a expõe a patógenos, deformações, perda de líquidos e risco de morte, quanto pelo sentimento de impotência e culpa pela situação ocorrida (ROSSI, 2001; SILVA; SILVA, 2002). Alguns estudos focalizaram a relação entre insatisfação com a imagem corporal, qualidade de vida e modos de lidar com o estresse (FAUERBACH et al., 2000, 2002). A vivência da queimadura pode trazer mudanças na saúde, nos valores, no estilo de vida e no papel social (CARLUCCI et al., 2007).

A literatura mostra que a capacidade de enfrentamento de estresse do paciente queimado e as estratégias utilizadas por ele caracterizam-se como fatores que dificultam a reabilitação, uma vez que podem levar a um pior ajustamento psicossocial. Tais estratégias, segundo Dyster-Aas, Kildal e Willebrand (2007), podem estar relacionadas a vários outros transtornos de ordem emocional, psicológica ou psiquiátrica (baixa autoestima, depressão, traço de ansiedade, transtorno de personalidade, dentre outros); sendo a depressão o transtorno mais evidente em indivíduos pós-queimadura. A visibilidade da queimadura nas mãos e face e a maior SCQ podem aumentar a chance de desenvolvimento de depressão, além de estar associada à limitação de atividades sociais e ocupacionais (PALLUA; KUNSEBECK; NOAH, 2003).

Para Horowitz, Wilner e Alvarez (1979), o aparecimento do estresse pós-traumático no indivíduo que sofreu queimadura apresenta-se como a principal

patologia psiquiátrica. Ele pode ser definido como um transtorno de ansiedade, o qual consiste na ocorrência de um evento traumático, no caso, a queimadura, que a pessoa experimentou ou testemunhou, manifestando intensos sentimentos de medo, impotência ou horror. A personalidade também pode influenciar o aparecimento do estresse pós-traumático e relaciona-se com o enfrentamento individual (YU; DIMSDALE, 1999).

Diante desse quadro de possibilidade de desequilíbrio psicológico, o acompanhamento da equipe de saúde pode possibilitar a minimização do comprometimento que tal desordem pode provocar no cotidiano desses sujeitos, além de ser uma oportunidade de intervenção, no sentido de um trabalho focado na identificação, disponibilização, resgate ou desenvolvimento de recursos internos e externos do sujeito para melhor readaptação juntamente com sua família, que também participa como facilitadora do processo.

Durante a hospitalização, as dificuldades de enfrentamento são aliviadas pelo apoio de familiares e amigos que, de qualquer maneira, sempre trazem a sensação de segurança e de pertencimento ao grupo. Contudo, é na alta hospitalar que a presença desse apoio é primordial. Para Allen, Young e Xu (1998), a percepção do apoio social pode variar de acordo com o sexo, idade, escolaridade e estado civil dos indivíduos. Patterson (1995) reportou a importância do apoio social, principalmente, de familiares e amigos para a reabilitação da pessoa que sofreu queimaduras. A inter-relação entre familiares e sujeitos e a forma como eles lidam com problemas e buscam suporte são aspectos essenciais para o bem-estar de grupos e indivíduos compartilhando o mesmo ambiente.

Em um estudo etnográfico sobre os significados atribuídos por familiares ao processo de cuidar de pessoas que sofreram queimaduras, no período próximo à alta hospitalar, os familiares relataram, principalmente, sentimento de medo das reações do ente querido ao ter de enfrentar o mundo social após a alta do hospital e ao mesmo tempo tentaram ajudar por meio de estímulos e apoio como ouvir, acalmar e conversar para que o indivíduo não se sinta inferiorizado, demonstrando sentimento de amor e felicidade (ROSSI et al., 2005).

A família corresponde a um sistema complexo e dinâmico que assume responsabilidades tanto com parentes fora do hospital, quanto na prestação do cuidado ao ente querido que se encontre adoecido. A doença e suas consequências são vividas em conjunto pelos membros, gerando condições de fragilidade e

vulnerabilidade, tanto pela doença em si, quanto pelas condições financeiras decorrentes dela (SILVA et al., 2002). As fontes de apoio se mantêm, provavelmente, pelo relacionamento interpessoal, pela cultura ou crença, sendo importante para a tríade paciente-família-equipe um relacionamento de confiança (BERNSTEIN; O'CONNELL; CHEDEKEL, 1992) e o estabelecimento de vínculo forte para a restauração do equilíbrio da dinâmica familiar (GOYATÁ; ROSSI; DALRI, 2006).

Outra fonte não menos importante de apoio é a rede social, que consiste nos amigos e na comunidade. As principais contribuições dessa fonte de apoio são a proximidade, prestação de cuidado e auxílio financeiro (SILVA et al., 2002).

As características da equipe de saúde também podem colaborar significativamente para a reabilitação, na medida em que tal equipe se assume inteiramente, como multifatorial e interdisciplinar, com os riscos e desafios que essa postura possa lhe causar (SALISBURY, 1992); que ela se sinta preocupada com a história pregressa de interação do indivíduo com pessoas significativas e disposta a levantar os aspectos individuais do próprio sujeito, comprometida com a realização de cuidados com atenção e carinho, favorecendo o apoio psicológico e o aumento da sua própria sensibilidade para a identificação das reais necessidades dos pacientes (SCHERER; LUIS, 1998). A equipe deve ainda promover e cuidar, acima de tudo, para uma analgesia adequada (MOI et al., 2007; YU; DIMSDALE, 1999) favorecendo, portanto, a minimização de obstáculos à reabilitação.

O enfoque na individualidade do cuidado às vítimas de queimaduras, considerando a recuperação física e a reabilitação psicossocial, ainda é um desafio das equipes de saúde. A reabilitação pode começar no ambiente hospitalar e se expandir para além dos muros do hospital, pois o aprendizado de um novo repertório de habilidades capazes de maximizar a independência do indivíduo frente às condições adversas resultantes da queimadura deve ser o foco central do processo de reabilitação. Além do treino em habilidades manuais, é necessário aprender a lidar com o corpo modificado e com as implicações dessa mudança no próprio repertório comportamental da pessoa e daqueles com quem o indivíduo convive.

O acesso aos significados atribuídos pelos sujeitos à experiência da reabilitação pós-queimadura possibilitará a compreensão de condutas, crenças e valores relacionados ao processo de adoecimento e cuidado e ampliará as possibilidades de comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, com

repercussões positivas na qualidade da assistência.

Até o presente momento, muitos estudos têm focado o processo de reabilitação e os elementos acionados pelos indivíduos para enfrentar esse processo a partir de instrumentos de medidas, construídos em outros países e que, muitas vezes, não consideraram na sua elaboração as perspectivas dos sujeitos. Assim, com a finalidade de contribuir para a interpretação dos significados da reabilitação de pessoas em condições crônicas de saúde, pretendeu-se nesta investigação compreender os significados de reabilitação, na perspectiva de pessoas, com condições crônicas decorrente de sequelas de queimaduras, e de seus familiares; identificar as prioridades estabelecidas pelos sujeitos para as suas vidas e delimitar os principais elementos acionados por eles para o enfrentamento do processo de reabilitação.

2. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

2.1 Antropologia Interpretativa

Conforme os sujeitos, vítimas de queimadura, e seus familiares compartilham a experiência da reabilitação, entende-se necessário o desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa pela sua possibilidade de descrição e compreensão do fenômeno, a partir de dados advindos da perspectiva dos sujeitos (MORSE; RICHARDS, 2002).

A antropologia, juntamente com a epidemiologia e com a sociologia médica, estabeleceu a relação entre a condição de saúde das pessoas e a forma como elas vivem, além de seu contexto sociocultural. (UCHÔA; VIDAL, 1994). A antropologia interpretativa busca compreender os acontecimentos decorrentes das peculiaridades e diferenças entre os indivíduos, em determinado grupo, no que tange ao desenvolvimento de seu processo saúde-doença. O objetivo centra-se no entendimento da experiência vivida na perspectiva dos próprios sujeitos, a partir da expressão de sua linguagem, pela reflexão e pela posterior interpretação (SILVA, 2000).

Segundo Helman (1994) os estudos interpretativos primam pela associação entre cultura, saúde e doença. A definição de cultura inclui os princípios implícitos e explícitos que são transmitidos de geração para geração a partir dos símbolos, da linguagem, dos rituais e da arte. Neste sentido, ela influencia os aspectos da vida tais como as crenças,

comportamentos, percepções e atitudes em relação ao adoecimento e à recuperação (ALONSO, 2003; LANGDON, 2003).

A interação social possibilita a construção das referências dos indivíduos no que se refere ao processo saúde-doença. A interpretação de uma situação de doença perpassa pelos padrões culturais que foram construídos intersubjetivamente (ALVES, 1993). Saúde e doença/adoecimento-reabilitação caracterizam-se, portanto, como fenômenos socioculturais.

Para Geertz (1978) o conceito de cultura baseia-se em uma teia de significados entrelaçados, que sofre a interferência de aspectos econômicos, sociais, políticos e históricos. Logo, a cultura influencia no processo saúde-doença.

O acompanhamento de uma situação de doença, seu percurso de tratamento e a linguagem geram um significado que pode ser entendido e interpretado (LANGDON, 2003).

Romanelli (2003) enfatiza a dimensão social da doença, embora seja a doença um acontecimento da esfera individual (AUGÉ, 1994 apud Romanelli, 2003). Para Romanelli (2003), o indivíduo é percebido pelo outros e por si mesmo de acordo com a construção social da doença, muitas vezes, assumindo formas estigmatizadas e desvalorizadas, ou seja, a doença terá diferentes significados de acordo com o contexto histórico e sócio cultural.

Nesse sentido, a antropologia médica refere-se a três significantes para denominar doença, a saber: *disease*, *illness* e *sickness* de forma a diferenciá-los analiticamente e designando significados

diferentes para as diferentes perspectivas da enfermidade. Após aproximações e distinções entre esses três significantes, houve o consenso de uma articulação do caráter “biológico, social e individual da doença” (ROMANELLI, 2003).

Segundo Zemplény (1988, apud Romanelli, 2003, p. 111),

disease expressa uma realidade patológica, a enfermidade considerada como um acontecimento físico, empiricamente apreensível pelo conhecimento biomédico, ou seja, é a “doença processo” para o profissional de saúde. A experiência do enfermo e de seus familiares, o modo como vivenciam a doença, é denominada *illness*. Nessa acepção, a doença configura-se como processo subjetivo, pois só o enfermo e seus familiares vivem a doença e tentam dar significado a ela. Trata-se da experiência intransponível de sentir-se mal, porque dor e sofrimento podem ser descritos e comunicados, mas são vivências exteriores para os outros. *Sickness* refere-se à dimensão sociocultural de atribuição de significados socialmente reconhecidos a sinais comportamentais produzidos pela doença e está associada às representações sobre a enfermidade. No entanto, o estado de mal-estar converte-se em doença apenas quando o sintoma é incluído em um quadro etiológico estabelecido pela ciência médica. Isso ocorre porque a doença (*disease*) precisa ser dotada de significado socialmente partilhado pelo sistema médico e pelo paciente, isto é, precisa ser declarada *sickness* e, assim, ser organizada em um sistema que lhe confere sentido. Nas sociedades contemporâneas, a doença insere-se no interior da lógica da medicina científica, que é considerada padrão legítimo do diagnóstico e da cura. Apesar da dominância do conhecimento biomédico, há uma grande oferta de modelos explicativos e de processos de cura de enfermidades, como os da medicina alternativa e os de cunho mágico-religiosos.

Ainda, segundo Romanelli (2003, p. 112),

se toda moléstia é sempre classificada a partir de determinado modelo etiológico, sua explicação biomédica, enquanto *disease*, nem sempre é suficiente para esclarecer o enfermo sobre as causas do mal que o aflige. O doente pode recusar a explicação do discurso médico, não por ela não ser verdadeira, mas por não conter um significado para a doença enquanto *illness*, que possa tornar o sofrimento ou a dor compreensível, portanto, mais tolerável.

O doente vivencia esse processo movendo-se entre os

diferentes modelos etiológico-terapêutico, apesar das diferenças entre eles (ROMANELLI, 2003). De acordo com Romanelli, (2003, p.112), “a contradição, no plano do pensamento, é superada pelo alívio, mesmo, que simbólico, produzido pelo encontro de um significado para explicar a doença e para aliviar o sofrimento”. Mas o encontro (*sickness*) entre o doente e a doença só ocorre conforme ele assume o padrão de adoecimento sociocultural de seu mundo (HERZLICH, 1996 apud ROMANELLI, 2003).

As pesquisas interpretativas concentram-se em pequenos grupos, valorizando o contato direto com os sujeitos e, principalmente, priorizando a experiência da doença (*illness*), em sua busca de apreendê-la como uma construção cultural (*sickness*), manifestada na totalidade do indivíduo (KLEINMAN, 1980).

Os indivíduos se sentem doentes a partir, principalmente, da constatação da impossibilidade de realizar seu trabalho (ALVES; MINAYO, 1994; DUARTE, 1998). Com base na perspectiva antropológica interpretativa de Geertz, o conceito de reabilitação pós-queimadura centra-se nas mudanças físicas de estrutura e funcionamento do indivíduo, sob o ponto de vista do profissional de saúde, enquanto o conceito de experiência da reabilitação pós-queimadura está relacionado às explicações que o sujeito vítima de queimadura e sua família atribuem à experiência que estão passando. A equipe de saúde diagnostica o processo de reabilitação pós-queimadura, e os indivíduos focalizam a experiência da reabilitação pós-queimadura.

A experiência da doença, no caso, a reabilitação pós-queimadura, envolve um processo de atenção, percepção, resposta

afetiva direta, cognitiva e atribuição de valor à manifestação da reabilitação como um processo; resulta de comunicação e interação interpessoal no contexto da família e de uma rede de trocas de informações. O processo de reabilitação afeta um único indivíduo, mas a experiência da reabilitação, muito frequentemente, afetará todos os outros que convivem com essa pessoa, como, por exemplo, sua família, seus amigos e seus colegas de trabalho. O processo de reabilitação pós-queimadura tem características que são independentes do ambiente, apresenta uma evolução típica, já a experiência da reabilitação pós-queimadura tem de ser compreendida em um contexto específico de normas e significados simbólicos e de interação social (KLEINMAN, 1980).

A compreensão da cultura de vítimas de queimaduras em processo de reabilitação e de seus familiares fornecerá subsídios para a compreensão das diferenças e poderá fortalecer o papel do profissional de saúde enquanto facilitador do enfrentamento da reabilitação conforme necessidades e prioridades estabelecidas pelos próprios sujeitos.

2.2 Percurso metodológico

No início do século XX, os antropólogos Boas e Malinowski desenvolveram o método etnográfico (GUALDA; HOGA, 1997). O método etnográfico será usado nesta pesquisa. Ele consiste no estudo das pessoas nos seus ambientes naturais, permite que o pesquisador observe o fenômeno no contexto onde ele ocorre e descreva-o com detalhes, sem

impor-se a ele; possibilita o acesso ao universo de crenças e práticas de saúde do sujeito, seus significados sociais e as suas atividades cotidianas; favorecendo a compreensão do comportamento de saúde e doença, bem como do modo de vida do sujeito pela sua própria perspectiva (BREWER, 2000; GEERTZ, 2001; MORSE; FIELD, 1995). A insistência da visão antropológica é no aspecto social do comportamento que leva à procura por sistemas que vão sempre além do caso individual (FONSECA, 1999).

A busca etnográfica se consolida na compreensão das estruturas sociais conceituais que estão interligadas e que são inicialmente estranhas, mas aprendidas à medida que o pesquisador conhece as características culturais do sujeito ou do grupo. O pesquisador integra as conexões entre as formulações teóricas e as interpretações descritas, consistindo nos significados que são as orientações culturais da experiência (GEERTZ, 2001).

Hammersley e Atkinson (2001) afirmam que a etnografia contribui para a apreciação do mundo social, no qual são identificados os comportamentos e a compreensão das atitudes. A definição de Geertz é absoluta ao referir-se à etnografia como uma descrição densa, na qual o papel do pesquisador é o de descrever, registrar e transformar o discurso social em conhecimento científico.

A perspectiva etnográfica envolve a reconstrução do caso para a construção da definição concreta da experiência da doença na vida do sujeito, sendo que os fatores sociais e culturais que interferem nessa experiência necessitam ser identificados (UCHÔA, 1997).

Brandão (2004) salienta que a etnografia deve trabalhar com as

esferas conceituais da experiência próxima e da experiência distante, pois elas estabelecem a conexão da expressão e da interpretação dos princípios subjetivos do “outro”, necessitando de um estranhamento para transformar a cultura em texto possível de interpretação. A coleta de dados ocorre de forma sistemática e a análise é simultânea ao trabalho de campo que é intensivo. O pesquisador torna-se parte do local investigado para a obtenção dos dados relacionados à cultura do sujeito.

Por meio da pesquisa etnográfica, neste estudo, o pesquisador tem como dados, as narrativas sobre o processo de reabilitação, os sentidos a ela atribuídos, os itinerários terapêuticos percorridos, as condutas acionadas para enfrentar esse processo e as crenças e os valores subjacentes expressos pelas pessoas que direta ou indiretamente experimentam a situação. Nessa perspectiva, a consideração do universo sociocultural é de extrema relevância para a realização de avaliações e intervenções com eficácia no campo da saúde.

2.3 Delineamento do estudo

Caracterização da Unidade de Queimados do HCFMRP

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, em relação à entrada de visitantes e profissionais externos. Para entrar nesse local, os familiares necessitam colocar avental, gorro e proteção para os pés, e os profissionais da equipe utilizam um uniforme privativo.

Essa Unidade presta atendimento a sujeitos provenientes do Sistema

Único de Saúde residentes na cidade de Ribeirão Preto e região. Ela possui dez leitos, atendendo a sujeitos adultos e crianças que sofreram queimaduras, em regime de internação e ambulatorial. Possui um centro cirúrgico, com duas salas de cirurgia, uma sala para preparo de materiais, uma sala para terapia ocupacional, uma sala para fisioterapia, um posto de enfermagem, uma sala de reuniões, uma sala para uso administrativo da equipe e sete enfermarias. Uma das enfermarias é utilizada para a internação de sujeitos 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, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, técnicos e auxiliares de enfermagem. É importante destacar que a psicóloga, a assistente social e a nutricionista não são exclusivas da Unidade.

Durante o período de internação de sujeitos que sofreram queimaduras, o familiar poderá visitar o ente querido durante o horário das 15 às 17 horas, todos os dias da semana, sendo que a visita é permitida para um familiar por vez. Há também a permissão para que a mãe permaneça com a criança, ou que o familiar mais próximo acompanhe o idoso ou os 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, sendo reforçada pela equipe multiprofissional a importância da mãe durante, principalmente, o início da internação. 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.

Em relação às rotinas de visita e acompanhamento, há a utilização, pela equipe de enfermagem, de um manual formal contendo regras sobre a rotina do acompanhamento e explicações sobre o acolhimento aos familiares, bem como do tratamento (curativos, banhos, cirurgias) às vítimas e sua família. Por meio desse manual, a equipe de enfermagem orienta sobre o direito do acompanhante às refeições (café, almoço e jantar) e a dormir no hospital junto ao ente querido que sofreu queimaduras. Não é permitido aos familiares o uso do banheiro das enfermarias e não está disponível qualquer outro banheiro na Unidade. Os familiares descem até o andar térreo do hospital para usar o banheiro do acolhimento ou o da

portaria. Para banhar-se é explicado ao acompanhante a utilização do banheiro do acolhimento e no caso das mães, também é oferecido o banheiro da sala de conforto para as mães das crianças internadas na Pediatria, situada no primeiro andar da Unidade de Emergência.

Há também a informação de que o acompanhante deverá se retirar da Unidade e permanecer na área externa, durante o período da manhã, quando são realizados os procedimentos de banhos e curativos e que poderá retornar no momento em que é oferecido o almoço e permanecer até o outro dia pela manhã. Com relação às cirurgias em crianças, a equipe médica tem solicitado a permanência do responsável para permanecer na área externa da Unidade, aguardando finalização do procedimento, bem como a informação sobre o estado da criança posterior à cirurgia. No caso de a família necessitar de conversar para obter orientações / tirar dúvidas sobre o tratamento e prognóstico, ela é informada para comparecer no período da manhã à Unidade.

2.4 Seleção dos sujeitos

Todo indivíduo atendido na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto é registrado em um livro próprio do serviço, no qual ficam anotados os dados referentes a nome, número de prontuário, idade, data da internação e alta, etiologia e grau da queimadura e, na maioria dos casos, a porcentagem da queimadura. Por meio desse livro, foi possível identificar que, no período de janeiro a dezembro de 2009, foram admitidos 152 sujeitos na Unidade de Queimados da Unidade de Emergência do HCFMRP. Desse total de sujeitos, foram selecionadas 57 pessoas, maiores de 18 anos de idade, independente do gênero, moradoras na cidade de Ribeirão Preto e em cidades da região com, no máximo, 50 km de distância, que se encontravam em processo de adaptação no período de seis meses a um ano ou mais e/ou que ainda permaneciam com retornos agendados e/ou que aguardavam cirurgias reparadoras que completaram no máximo seis meses até um ano ou mais de alta hospitalar e que concordassem em participar do estudo. Geralmente, o primeiro ano após o

trauma se caracteriza como o período em que os pacientes apresentam maiores demandas físicas e psicológicas (MEDEIROS; KRISTENSEN; ALMEIDA, 2009).

Na etapa de seleção dos participantes, foram excluídos da pesquisa 90 sujeitos (42 não atenderam ao critério da idade, três apresentavam problemas cognitivos ou diagnósticos psiquiátricos e poderiam apresentar dificuldades para responder às questões; 12 explicitaram à equipe a tentativa de autoextermínio por meio da queimadura, não considerando a reabilitação como prioridade em suas vidas; 29 residiam em cidades localizadas acima de 50 km de Ribeirão Preto e quatro foram a óbito). Durante o trabalho de campo, foram somados cinco sujeitos aos critérios de exclusão: um sujeito que foi a óbito após alguns meses de reabilitação, três pessoas que se mudaram para cidades distantes mais que 50 km de Ribeirão Preto e um sujeito cuja familiar avisou sobre o diagnóstico de problemas cognitivos e psiquiátricos que poderiam impossibilitar sua participação. Então, no total foram excluídos 95 sujeitos.

O Quadro 1 a seguir, apresenta a descrição dos participantes, em relação à idade, ao sexo e à procedência.

Idades/sexo		Procedência		
		Residentes em Ribeirão Preto	Residentes na região até 50 km	Total
Masculino	18-40	13	8	21
	40-60	9	1	10
	> 60	0	1	1
Feminino	18-40	13	5	18
	40-60	3	1	4
	> 60	3	0	3
Total		41	16	57

Quadro 1 - Participantes admitidos na Unidade de Queimados do HCFMRP - janeiro a dezembro de 2009 e que se encontravam em fase de reabilitação

Devido à consideração da importância do grupo familiar, esta pesquisa também envolveu a participação dos membros da família, maiores de 18 anos de

idade, independente do gênero, que mantinham proximidade com o sujeito, vítima de queimadura, e que expressassem o desejo em participar após o convite da pesquisadora.

A delimitação do número de sujeitos foi feita pelo critério de saturação dos dados, isto é, pela verificação de que as informações obtidas não apresentaram dados novos.

2.5 Trabalho de campo

O trabalho de campo ocorreu no período entre agosto de 2009 e janeiro de 2011. Inicialmente fora realizado um diálogo entre a pesquisadora e os sujeitos da pesquisa, no Ambulatório da Unidade de Queimados com a orientação sobre o objetivo e as particularidades do desenvolvimento desta pesquisa para possível continuidade na residência dos mesmos, conforme anuência de participação ou, nos casos em que o sujeito já tinha obtido alta hospitalar, o contato foi por telefone.

Do total de possíveis participantes (57), participaram deste estudo 16 sujeitos, sendo 11 sujeitos adultos maiores de 18 anos, independente de gênero, moradores de Ribeirão Preto/SP, que estiveram internados na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos e cinco familiares dessas pessoas que demonstraram interesse e disponibilidade em participar e encontravam-se no domicílio na ocasião da visita.

Alguns contratempos ocorreram como a dificuldade em localizar sujeitos, devido à mudança de endereço e abandono dos retornos médicos, tornando impossível a comunicação com determinadas pessoas para convidá-las a participar; visitas combinadas e desmarcadas pelos sujeitos momentos antes da hora marcada. Além disso, uma pessoa recusou-se a participar por não mostrar interesse, e outro sujeito justificou sua recusa pela sobrecarga de estudo e trabalho entre os quais se divide atualmente. Outro sujeito mostrou-se disponível para participar, mas se a visita ocorresse em seu local de trabalho e outros sujeitos por estarem trabalhando diariamente somente estavam com disponibilidade para a visita no período noturno

ou nos finais de semana, que foi o que se sucedeu com relação a algumas visitas realizadas.

Os domicílios dessas pessoas constituíram o cenário da pesquisa, assegurando o contato em seu contexto de vida mais relevante para a compreensão dos significados focalizados no estudo. Duarte (2002) enfatiza que, no ambiente doméstico, os sujeitos apresentam mais liberdade para expressar suas ideias, sem qualquer possibilidade de se incomodarem com o ambiente médico e/ou de tratamento. Nessas ocasiões, foram realizadas observações diretas em períodos de tempo delimitados, durante os quais ocorreram as entrevistas.

As técnicas usadas para coleta dos dados foram: observação direta e entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas com autorização dos entrevistados que concordaram em participar e, posteriormente, transcritas. Os dados coletados por meio da observação direta foram registrados em um diário de campo.

A observação direta possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno estudado, o que contribui para uma série de vantagens. Em primeiro lugar, a experiência direta é, sem dúvida, o melhor teste de verificação da ocorrência de um determinado fenômeno pesquisado. A observação direta permite, também, que o observador chegue mais perto da perspectiva dos sujeitos (LÜDKE; ANDRÉ, 1986). 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).

Dentre as questões observadas nas visitas com o sujeito, familiares e outras pessoas que moravam no mesmo local, destacaram-se as seguintes: *conhecer a casa da pessoa, as condições de moradia; as pessoas que moravam na casa; quantas trabalham e em que elas trabalham; o papel do participante no núcleo familiar, comportamentos, modo de falar e agir durante a observação, como elas se divertem, ou seja, o tipo de lazer que preferem e se houve mudanças sobre todos esses aspectos depois da queimadura, como a pessoa se manifesta ao falar da condição de reabilitado e que tipo de apoio social que ela tem buscado para enfrentar o processo de reabilitação.*

A entrevista semiestruturada constitui um recurso importante para a compreensão da experiência do sujeito e de seus familiares, durante o período de

reabilitação pós-queimadura. Duarte (2004) afirma que a entrevista é de supra importância para elucidar práticas, crenças e valores de um universo social específico. O fato de ela ser do tipo semiestruturada, mesclar perguntas pré-formuladas e outras não possibilita ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto, sem condições predeterminadas pelo entrevistador (MINAYO, 2007). Com a entrevista, pretendeu-se explorar possíveis recursos e dificuldades, facilitar a aquisição de informações e identificar outros aspectos levantados pelo sujeito e seus familiares sobre a reabilitação.

O roteiro da entrevista orientou-se para captar: *a) os sentidos que os sujeitos atribuem à experiência de reabilitação e à condição de reabilitado, à realização pessoal e ao sucesso; b) as expectativas com relação ao tratamento c) as prioridades que estabeleceram em relação ao processo de reabilitação; c) os elementos acionados na construção da autorealização; d) as associações que fizeram da queimadura sofrida e as sequelas com a vida atual; e) as associações que fizeram da queimadura sofrida com a dinâmica familiar atual; f) as explicações dos fatores determinantes e a compreensão dos significados que elaboraram acerca da condição atual e sobre o processo de reabilitação.*

Dados demográficos sobre os participantes, sujeitos e familiares e sobre o trauma que levou à condição crônica também foram coletados: sexo, idade, grau de parentesco, anos de estudo, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho, contribuição para a renda familiar, agente etiológico, porcentagem da superfície corporal queimada, período de tempo pós-trauma na visita em domicílio e visibilidade da sequela da queimadura. Todos os dados foram coletados por meio de um instrumento de coleta e registro. Esse instrumento (Apêndice 3) compreendeu a avaliação dos dados demográficos sobre o sujeito e sobre o trauma, dados referentes à estrutura familiar do sujeito e funcionamento da situação de reabilitação vivenciada por ele e pelos seus familiares no período pós-queimadura e pós-hospitalização.

Durante o trabalho de campo, a pesquisadora executou o estranhamento consigo e com os sujeitos em fase de reabilitação pós-queimadura e seus familiares, tendo momentos de afastamento e de aproximação desse contexto, além do exercício da alteridade conforme atribuiu cientificidade e rigor aos encontros etnográficos.

2.6 Análise dos dados

A análise dos dados foi conduzida com base nas propostas de Miles e Huberman (1994). Os dados coletados com os participantes foram analisados separadamente, e no final do processo, foram comparados entre si, visando a identificar as semelhanças e divergências. Conforme estabeleceram esses autores, no processo de análise, foram consideradas três fases inter-relacionadas, a saber, redução dos dados, apresentação dos dados, delineamento das conclusões e verificação. O processo de redução dos dados iniciou-se com o desenvolvimento do estudo, à medida que os dados foram coletados. A partir desse processo, inicialmente, foram extraídas dos dados as idéias que consistiram em conceitos importantes, mediante a realização de leitura cuidadosa das informações, à medida que foram coletadas e organizadas. Nessa etapa, foram identificadas situações que responderam aos objetivos do estudo e esclarecidos, com cada participante, os aspectos que não estavam claros e que suscitaram novos questionamentos. As unidades de significados foram identificadas e organizadas em um quadro para que possam ser comparadas entre si. Essas unidades foram agrupadas originando núcleos temáticos. Nesse processo, buscou-se considerar o conjunto dos dados de cada participante (narrativa e observação do sujeito e seu familiar) e o conjunto total dos dados de todos os participantes, buscando identificar as semelhanças e diferenças. Assim, os núcleos temáticos relacionados pelos participantes à produção dos sentidos de reabilitação foram identificados como: ***O impacto da queimadura: ruptura no processo de vida; Alteração no senso de identidade: “con-vivendo” com a queimadura; A família: compartilhando e participando da experiência de reabilitação pós-queimadura.***

2.7 Considerações éticas

Este projeto está inserido no projeto “**Significado cultural de qualidade de vida: perspectivas de um grupo de pessoas que sofreram queimaduras.**” O

projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Anexo A). As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes, tendo apenas um número de identificação para o controle da pesquisadora. Os objetivos do estudo foram apresentados aos sujeitos e familiares e, após a concordância deles, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A, B) foi assinado pelo sujeito, familiar e pesquisadora, conforme regulamenta os dispositivos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde 1998.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão serão apresentados, seguindo-se a seguinte cronologia: 3.1 caracterização demográfica dos participantes do estudo (sujeitos em fase de reabilitação pós-queimadura e seus familiares) e dados descritivos a respeito das observações diretas realizadas no domicílio; 3.2 temas identificados:

3.2.1 O impacto da queimadura: ruptura no processo de vida;

3.2.2 Alteração no senso de identidade: “con-vivendo” com a queimadura;

3.3.3 A família: compartilhando e participando da experiência da reabilitação pós-queimadura.

Os recursos de enfrentamento: apoio familiar, apoio da equipe de cuidados e rede social, adesão ao tratamento e religiosidade permeiam todo o processo de reabilitação.

3.1 Caracterização demográfica dos participantes do estudo (sujeitos em fase de reabilitação pós-queimadura e familiares que acompanharam a fase de reabilitação desses sujeitos)

No Quadro 2, são apresentadas as características demográficas dos sujeitos que se encontravam em fase de reabilitação pós-queimadura, distribuídos de acordo com: a identificação, sexo, idade, escolaridade, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho, contribuição para a renda familiar, agente etiológico, porcentagem da superfície corporal queimada, grau da queimadura, tempo pós-trauma na visita ao domicílio e visibilidade da sequela da queimadura.

Identificação	Anos de estudo	Profissão	Religião	Vínculo empregatício atual	Contribuição Renda Familiar (em reais)	Agente Causador, % SCQ e profundidade da queimadura	Tempo meses Pós-trauma visita	Visibilidade Local de Sequela e presença de Dor
S1, F, 28	11	Balconista	Católica	Retornou	650,00	Álcool, 17% SCQ, 2º e 3º grau	18	Sim MSD e Abdome
S2, F, 46	16	Psicóloga	Espírita	Retornou	2.500,00	Explosão gás, 30% SCQ, 2º e 3º grau	26	Sim MSD E MIE
S3, F, 33	5	Faxineira	Católica	Afastada	600,00	Eletricidade, % NI, 2º e 3º grau	18	Sim MSD
S4, M, 55	4	Eletricista	Católica	Afastado	2.000,00	Arco Voltaico, % NI, 2º e 3º grau	19	Sim Tórax anterior Ombro
S5, F, 67	11	Professora Aposentada	Católica	Retornou	500,00	Escaldadura, % NI, 2º e 3º grau	756	Sim Tórax posterior e MSE
S6, M, 46	11	Pedreiro	NI	Desempregado	NI	Eletricidade /2%, 3º grau, 3.600W (Choque)	25	Sim Mãos e Pé E, MSD e MIE e Dor
S7, F, 30	12	Professora	Evangélica	Recepcionista	700,00	Explosão, Química /álcool, 26,5% SCQ, 2º e 3º grau	36	Sim Tórax, Abdome, MSD e MSE e MID
S8, F, 50	11	Copeira	Católica	Afastada	600,00	Álcool, % NI, 2º e 3º grau	552	Sim Face, Pescoço, MSD, MSE Tórax e Abdome
S9, M, 57	4	Pedreiro Aposentado	Católica	Aposentou-se pós-trauma	800,00	Eletricidade, 50% SCQ 2º e 3º grau	20	Sim MSD, Mão D e Tórax E MID MIE
S10, M, 25	11	Segurança	NI	Lavador de carros	700,00	Eletricidade, % NI, 3º grau	20	Sim Mão D/polegar, Dor e MID
S11, M, 35	5	Montador	Evangélica	Afastado	600,00	Eletricidade, % NI 2º e 3º grau	29	Sim e MID, Pé D e MID e Dor

S = Sujeito, F = Feminino, M = Masculino, NI = Não Informado E = Esquerdo, D = Direito, % NI = Porcentagem Não Informada, MSE = Membro Superior Esquerdo, MSD = Membro Superior Direito, MIE Membro Inferior Esquerdo e MID = Membro Inferior Direito

Quadro 2: Caracterização dos sujeitos do estudo quanto à identificação (sujeito, sexo, idade), anos de estudo, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho, contribuição para a renda familiar, agente causador, porcentagem e profundidade da queimadura, tempo pós-trauma à visita domiciliar, visibilidade, local de sequela e presença de dor.

No Quadro 2, pode ser observado que houve a participação de seis sujeitos do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A idade variou de 25 a 67 anos. A maioria dos sujeitos estudou em média 9 anos. A maioria dos sujeitos exercia atividades subalternas na camada social, recebendo um pouco mais que o salário mínimo atual. Esse dado é semelhante ao apresentado pela literatura que aponta que de um modo geral, as pessoas atendidas nesse local de estudo, pelo Sistema Único de Saúde, sujeitos desta pesquisa, se caracterizam como pertencentes às classes populares, isto é, pessoas que exercem ou exerciam ocupações subalternas na hierarquia social, com baixa renda, baixo nível de escolaridade, correspondendo ao perfil da maioria da população brasileira que tem acesso exclusivamente ao serviço público de saúde (ROSSI et al., 2003).

Os participantes do estudo, em sua maioria, destacaram a presença da atividade religiosa em seu cotidiano. Apenas dois sujeitos não fizeram referência a qualquer atividade religiosa no momento. Ambos os sujeitos manifestaram algumas oportunidades de aproximação com determinadas religiões no decorrer da reabilitação, mas relatam que se afastaram.

Embora a maioria dos sujeitos tenha identificado a profissão exercida antes do trauma, percebeu-se que, dos 11 sujeitos, apenas três retornaram para a mesma função. Um sujeito modificou seu setor de trabalho de professora para recepcionista por opção própria, e dois sujeitos começaram a exercer atividades mais simples do que realizavam. Um desses participantes, embora tenha recebido alta do afastamento de licença-saúde, não conseguiu retomar sua profissão por completo (pedreiro) devido às dores intensas que sente no membro inferior atingido pela queimadura elétrica; encontrava-se desempregado, restando-lhe exercer atividades informais, que chamou de “bicos” realizados conforme aparecem e se estão de acordo com sua capacidade atual; o outro informou que, quando retornou da licença-saúde para exercer sua função na empresa em que trabalhava (segurança), já havia sido demitido, passando meses desempregado até conseguir um novo emprego como lavador de carros. Essa nova atividade contribuiu para intensificar o ressecamento da pele na mão em que recebeu um enxerto de pele devido à queimadura elétrica. Apresenta nessa mão uma cicatriz que ainda irá requerer outros procedimentos, mas como não tem vínculo empregatício formal na atual atividade, não pode ausentar-se do serviço para a internação. Em ambas as situações, os sujeitos estão com processo na justiça questionando seus direitos

trabalhistas. Um dos participantes aposentou-se após o trauma. Os demais sujeitos encontram-se afastados do trabalho por motivo de saúde. Frequentemente, as queimaduras acarretam danos físicos, afetando habilidades e capacidade funcional dos indivíduos para a realização de tarefas (NOBLE; GOMEZ; FISH, 2006; TANTTULLA; VUOLA; ASKO-SELJAVAARA, 1997).

O agente causador da queimadura em ambientes domésticos foi o álcool, a explosão de gás e a escaldadura. Já a maioria das queimaduras ocorridas com os sujeitos foi em local de trabalho e envolveu a eletricidade como causa dos acidentes. Segundo alguns autores, a maioria dos acidentes por queimadura ocorre em ambiente domiciliar e no trabalho (GIMENES et al., 2009; GONÇALVES et al., 2011, ROSSI et al., 1998). O agente causador principal no acidente de trabalho é o elétrico, e no ambiente domiciliar, instalações inadequadas de fogão e o óleo quente (ROSSI et al., 2009). A queimadura elétrica é uma lesão ocasionada por uma corrente elétrica que passa pelos tecidos. Ela difere de outras etiologias de lesão térmica, com exceção das queimaduras ocasionadas por raio, por ter a tendência de acometer uma superfície corporal relativamente pequena, mas causando invariavelmente lesões em estruturas profundas (ÇELIKÖZ; SENGEZER; SELMANPAKOGLU, 1997; CUNHA et al., 2001; GARCÍA-SÁNCHEZ; GOMEZ HUSSMANN et al., 1995; LEONARDI et al., 2001; MOREEL, 1999; PEREIRA et al., 2001). Geralmente, elas ocasionam um dano no sistema nervoso central/periférico, com sequelas sensitivo-motoras e perdas funcionais significativas (GONÇALVES et al., 2010).

Embora não seja possível informar a porcentagem da superfície corporal queimada de todos os participantes deste estudo, ela variou de 2% a 40 %, sendo que todos os sujeitos apresentaram queimaduras de 2º e 3º grau, o que significa que todos também passaram por um período de internação que compreende os cuidados específicos do tratamento a queimaduras: curativos, desbridamento e enxertia. Conforme a literatura, todas as queimaduras de 3º grau necessitam de enxertia de pele para favorecer a cicatrização. Com relação à queimadura de 2º grau profundo, a enxertia de pele torna-se indicada quando o dano estiver localizado em regiões onde a pele é fina, móvel e elástica, como as articulações, pálpebras, dorso das mãos, entre outros (TENENHAUS; RENNKAMPFF, 2007). Porém, mesmo realizando o processo de enxertia, esses sujeitos ainda desenvolveram algum tipo de sequela funcional (ALBUQUERQUE et al., 2010).

Quando as visitas domiciliares aconteceram, a maioria dos participantes havia sofrido queimaduras por um tempo que variou de um ano e seis meses até três anos após o trauma. Em dois casos, embora a queimadura tenha ocorrido há muitos anos, as pacientes permaneciam em reabilitação, porque sofreram queimadura na infância e na época em que ocorreu o acidente e ou na região em que moravam não tiveram acesso e oportunidade ao tratamento adequado.

Todos os sujeitos que participaram do estudo apresentaram sequelas visíveis tanto estéticas como funcionais em consequência da queimadura e mantêm a expectativa e possibilidade de cirurgias reparadoras, por isso frequentavam as consultas de ambulatório e realizam internações para cirurgias reparadoras até então, na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas (HCFMRP). Todos se encontravam em período de reabilitação, e nenhum desses sujeitos, até a finalização deste estudo, havia tido alta dos profissionais da equipe de cuidados da Unidade de Queimados (HCFMRP).

No Quadro 3, são apresentadas as características demográficas dos familiares dos sujeitos que se encontram em fase de reabilitação pós-queimadura, distribuídos de acordo com: grau de parentesco, idade, anos de escolaridade, profissão, situação atual de trabalho e contribuição para a renda familiar.

Identificação	Sexo	Grau de parentesco com o sujeito	Idade (em anos)	Escolaridade (em anos)	Profissão	Situação Atual trabalho	Contribuição Renda Familiar (em reais)
F1	F	Esposa S4	43	5	Do Lar	Sócia na coordenação da firma / costureira	500,00
F2	F	Mãe S6	76	4	Atendente de Enfermagem /Obstetrícia	Aposentada	900,00 (2 aposentadorias)
F3	F	Irmã S6	48	14	Técnico em Radiologia	Técnico em Radiologia	Não reside na casa do sujeito 6
F4	M	Pai S7	53	10	Auxiliar de Técnico em Eletrônica	Afastado Licença Saúde /Fratura Tornozelo	1200,00
F5	F	Esposa S11	37	11	Do Lar	Vendedora de Roupas	300,00

F = Familiar, F = Feminino, M = Masculino, S = Sujeito

Quadro 3 - Caracterização dos familiares participantes do estudo quanto à identificação, grau de parentesco com o sujeito, idade, escolaridade, profissão, atividade religiosa, situação atual de trabalho e contribuição para a renda familiar

Dentre os familiares participantes do estudo predominou o sexo feminino, com grau de parentesco, compreendendo duas esposas, uma mãe e uma irmã. O pai de uma das pacientes também participou do estudo, pois se encontrava em casa na ocasião da visita devido ao afastamento de saúde pela fratura que sofreu anteriormente no tornozelo. Esses dados estão de acordo com a cultura, em que o cuidado a pessoas com algum problema de saúde constitui uma tarefa feminina. 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.

Com relação à escolaridade, os familiares apresentaram de quatro a 14 anos de estudo. As duas esposas participantes desenvolvem outra atividade extra em relação às atividades do lar. Uma delas faz uma espécie de cordão para colocar em sacolas há um longo tempo, pois o marido sempre viajava muito e era uma alternativa para ela ter uma atividade a fazer. A outra passou a desenvolver a venda de roupas para contribuir com o orçamento da casa que diminuiu consideravelmente após a queimadura sofrida pelo esposo. A mãe do sujeito 6 está aposentada há certo tempo, mas é quem contribui com as maiores e mais importantes despesas da casa, desde que o filho sofreu a queimadura e está impossibilitado de retornar ao mesmo ofício com a mesma intensidade, e, conseqüentemente, apresentando renda inferior ao que tinha antes do trauma. A irmã desse sujeito não contribui com a renda da casa, por não residir na mesma. O pai da participante 7 é quem contribui com a maior renda do lar atualmente.

A seguir, serão descritas as observações diretas que foram levantadas no decorrer das visitas domiciliares. Todas as residências visitadas apresentavam boas condições, com recursos de infraestrutura, de saneamento básico e materiais que atendiam às necessidades dos moradores. Nenhum encontro mostrou-se semelhante ao outro, denotando o contexto e a dinâmica de cada paciente e familiares. Em alguns encontros, houve a possibilidade de os familiares estarem em casa, tornando possível sua participação. Em outros momentos o familiar mais próximo do sujeito encontrava-se trabalhando e não se disponibilizou para a entrevista, embora tenha sido convidado para tal. No geral, cada encontro teve uma duração média de duas horas e meia. Em algumas situações, a visita durou mais tempo, possibilitando que a pesquisadora observasse um pouco mais a rotina do sujeito. A seguir, estão descritos aspectos da vida dos participantes deste estudo, considerados importantes para a compreensão do papel social de cada um no contexto familiar e social.

- **Sujeito 1:** corresponde a uma participante de 28 anos de idade, balconista em um estabelecimento comercial, casada há sete anos, cujo esposo de 29 anos é funcionário de uma lanchonete. Ambos contribuem para a renda

familiar. Ela reside com seus três filhos de seis, cinco e três anos de idade, frutos do mesmo casamento, em Ribeirão Preto. Ela sofreu queimadura após acidente doméstico com o uso de álcool, enquanto estava fumando em sua residência. Seu papel de cuidadora dos filhos foi mantido após o retorno do hospital e observando-se intensa proximidade entre eles, pois na ocasião da visita, os filhos, embora estivessem interessados em brincar na área externa da casa, tentaram interferir na conversa entre ela e a pesquisadora na sala, no quarto, e na cozinha da casa. O marido encontrava-se descansando, por ter trabalhado no período vespertino e noturno da lanchonete. A participante demonstrou disponibilidade e espontaneidade para responder à entrevista enquanto manteve a rotina de cuidados aos filhos e ao lar (organização da casa, passar roupas). Houve comentários sobre as alterações, principalmente, em relação aos aspectos: impacto da queimadura no relacionamento com os filhos, relacionamento conjugal (afastamento dos filhos e crise conjugal que culminou numa separação temporária), relacionamento com amigas (reportando maior apoio e aproximação), independência em relação à família, criando novos projetos individuais de vida, aproximando-se mais da religião (encontros de oração semanais) e realizando mais atividades de lazer sem a necessidade do desejo e da presença do marido. Ela se mostrou mais emotiva e quase chorosa enquanto verbalizava o impacto nos filhos de sua nova aparência após a alta hospitalar, devido às cicatrizes da queimadura, à tricotomia, ao enxerto e à presença constante das amigas em lhe ajudar. Apresentou expressão de raiva na face e por meio de gestos bruscos, enquanto falava da frustração com a relação conjugal e o sentimento de desconfiança em relação à fidelidade do marido, embora estejam tentando recuperar o casamento com o retorno do esposo para a casa, após eles terem tomado conhecimento de uma nova gravidez. Teve de interromper a entrevista para ajudar a filha na sua higiene, pois a mesma vinha apresentando encoprese desde a chegada do irmão na família. Apresentou reação de esquiva à aproximação do marido que tentou direcionar-lhe gesto de carinho antes de sair para o trabalho. Manifestou expressão de alegria enquanto falava da intensa expectativa pelo retorno ao trabalho, sobre a chegada de mais um filho, inclusive mostrando-se mais atenta às necessidades do mesmo durante a visita (fazer a mamadeira, trocar

fralda). Seu discurso mostrou-se mais pausado com um tom de voz mais baixo sobre a percepção dela de seu comportamento menos impulsivo como reflexo da vivência pós-queimadura, conforme ela descreveu sua atitude frente a hábitos, anteriormente, dos quais ela desejava e praticava soluções imediatas advindas de si e dos outros.

- **Sujeito 2:** trata-se de uma participante de 46 anos de idade, viúva, psicóloga num serviço da prefeitura de uma cidade da região, onde mora com seus dois filhos de 11 e 18 anos de idade. Assim como ela, seu marido também foi atingido pela explosão do botijão de gás devido a problemas técnicos do fogão, sofreu queimadura grave, vindo a falecer. Após os primeiros procedimentos de cuidado na cidade, ambos foram encaminhados para um Centro de Terapia Intensiva de um Hospital Particular em Ribeirão Preto. Os filhos nada sofreram, pois estavam nos dormitórios da casa quando a explosão aconteceu. A primeira visita à residência da participante ocorreu enquanto os filhos estavam na escola. Na ocasião, foram observadas poucas lembranças do convívio entre o casal e a família nuclear no ambiente doméstico, tais como fotos ou outros objetos que pudessem favorecer a lembrança da relação com o marido/pai, sendo que muitos objetos pessoais foram levados pela família de origem dele, após a perícia e desocupação da casa. A participante mantinha um vaso de flor que fora plantado pelo casal antes da queimadura, embora a contragosto da filha, segundo a paciente. O mesmo fora resgatado com uma amiga do casal onde ficaram alguns pertences da família na época do acidente. Ela apresentou disponibilidade e manteve-se focalizada na entrevista, só interrompendo para atender telefonema dos filhos. A participante mostrou-se intensamente emocionada, apresentando comportamento de choro, pausas no discurso para concluir seu pensamento sobre: o resgate do trauma para posicionar a dimensão de seu sofrimento e percepções na reabilitação, principalmente, enquanto falava sobre a possibilidade de ter perdido os filhos e de sua fragilidade emocional e física; da percepção da aparência após as cicatrizes; percepção de risco de morte e luto pelas perdas que tivera tanto físicas, quanto do marido; do recolhimento em seu apartamento no início da reabilitação; da mágoa e afastamento que sentiu da família quando soube da resistência dos familiares

em recebê-la e quando permaneceu por certo tempo na casa da mãe, que não tinha adequações necessárias para as sequelas físicas que apresentava, ouvindo reclamações da mãe. Expressou sorrisos pelo relacionamento com os filhos e marido e chorou ao falar da frustração com o tratamento inicial da reabilitação antes de ser reinternada novamente, salientando sua humilhação pelas dificuldades financeiras para viabilizar seu cuidado, já que a alta hospitalar ocorreu precocemente, pela não cobertura pelo convênio da ambulância de transporte, das sessões hiperbáricas e da fisioterapia. Relatou que não tinha recursos para esses tratamentos e que não percebia melhora com esses procedimentos. Ela expressou entusiasmo e expectativa do tratamento na Unidade de Queimados do HCFMRP, nomeando os profissionais que lhe destinaram acolhimento. Enfatizou sua insegurança e conflito entre o desejo e o medo de voltar para a cidade onde morava e para o trabalho e as dificuldades sentidas na convivência e cuidado aos filhos por estar sem a presença do marido para lhe dar respaldo no papel de mãe. Embora tenha retornado ao trabalho, ela manifestou a necessidade de manter a vinculação com a equipe multidisciplinar para se fortalecer física e emocionalmente, já que não se sentia reabilitada pela evidência de conflitos e desafios a serem superados. Ela contribui para a renda familiar com seu salário e a pensão do marido para ela e para cada um dos filhos que fora recebida após sua perda.

Devido ao impacto emocional, foi necessário um segundo encontro com a participante que ocorreu desta vez na sua nova casa na cidade onde morava, após sua mudança com os filhos e alguns meses de trabalho no setor onde já atuava, com algumas diferenças na sua função. Ao adentrar na casa da participante, foram observados sorrisos e simpatia pela visita. A participante mostrou os ambientes da casa e verbalizou a satisfação sobre o processo de conquista após a venda da casa anterior que sofreu a explosão e descreveu em detalhes como vem tentando organizar e concluir a reforma da casa. Ao mesmo tempo, seu filho assistia à televisão, sua filha tomava banho e sua auxiliar realizava a limpeza da casa. Enquanto ela fazia o almoço, conversou informalmente sobre seu prazer e relaxamento em lidar com culinária e comentou sobre suas dúvidas no que diz respeito à nova proposta de trabalho para atuar na equipe de segurança do trabalho dos funcionários

da prefeitura, embora tenha iniciado o treinamento naquela semana que a deixou triste por impedir a finalização com o grupo de idosos da qual fora responsável neste último ano. Com a família reunida para almoço, a participante comentou sobre a impossibilidade financeira de acabar a colocação dos armários da casa naquele mês, e o filho questionou-a expressando desacordo com a mãe sobre a doação dos armários da casa anterior e, por isso, o seu armário continuava cheio de objetos do pai, da casa e da própria mãe, impossibilitando seu uso e organização. A mãe verbalizou sobre objetos desfeitos para evitar lembranças e sua dificuldade em mexer nos objetos do marido que ela até acreditava que seriam úteis aos filhos ou para doação. A filha conversou com a mãe sobre sua apresentação de balé do final de semana e quais os familiares que confirmaram que iriam vê-la dançar. Os filhos já estavam de férias e após o almoço, eles foram com colegas até a área de lazer do condomínio. Nesse período, deu-se a continuidade da entrevista, sendo que a participante demonstrou espontaneidade ao abordar sua vivência de reabilitação, com conteúdo denso, manifestações de sorrisos com as conquistas no serviço, fala centrada sobre familiares de forma negativa e positiva com pausas que fez na entrevista, para manter a rotina de organização da casa, divididas com sua auxiliar. Após a entrevista, a participante mostrou os armários contendo objetos do marido e foi com a pesquisadora até a varanda, onde ela conversou informalmente sobre seu *hobby* de cuidar de plantas e projetos em relação ao jardim. Nesta varanda, estava a planta que fora resgatada por ela após a explosão. Tal planta mostrava-se mais firme e colorida. Ao lado havia, também, outra planta existente desde sua trajetória da época de faculdade que também demonstrava estar adaptada ao local. Neste segundo momento, com a participante foi notório o movimento da mesma em prol de sua reabilitação, seus esforços e conflitos até a adaptação.

- **Sujeito 3:** a participante de 33 anos reside, em Ribeirão Preto, com o marido de 42 anos, duas filhas do casal (de quatro e dez anos de idade) e um sobrinho. O marido, ela e o sobrinho contribuem para a renda familiar. Ela sofreu queimadura devido a acidente de trabalho após a explosão/ curto-circuito de uma máquina de limpeza. Uma das companheiras de trabalho

sofreu queimaduras graves e veio a óbito dias após o ocorrido. A participante recebeu a pesquisadora com uma fala de fluxo acelerado ou ansioso. Apresentou a casa, enquanto contou como cuida dela incluindo o jardim (limpeza, flores, horta) e a família (alimentação, tarefa escolar e brincadeiras) diariamente. Ela também mostrou seus objetos de trabalho e produções em artesanato que estavam parados pela sua desmotivação em concluí-los. Em seguida, discorreu na cozinha um conteúdo denso sobre o impacto do acidente; o conflito entre a solidariedade e a culpa pela perda da colega de trabalho; a sensação de rejeição e culpa vinda dos colegas da firma em que trabalhava e as alterações negativas sentidas na forma de se olhar novamente, de se cuidar, da reação de isolamento e no vínculo com o esposo. Ela expressou sua raiva e mágoa da empresa conforme imitava as falas recebidas dos colegas de trabalho em tom irônico e com gestos bruscos intensos sobre a mesa. Enfatizou já mais calma sobre o carinho recebido das filhas, do marido, sobrinho e vizinhas na tentativa de lhe amparar e da busca de apoio da saúde mental devido às tentativas de autoextermínio que cometeu, segundo ela para fugir do contexto de limitações e perdas que ela sente que a marca da queimadura lhe trouxe. Enfatizou em tom de voz mais alto o descontentamento com a cicatriz no braço, o gesto de eliminá-la com uma faca, o desejo e a expectativa de tratamento cirúrgico como única forma de sentir melhor novamente. Manifestou silêncio enquanto o marido voltou para casa e cumprimentou a pesquisadora. Após sua saída para buscar as filhas na escola, ela verbalizou sobre sentir-se mais à vontade para falar na ausência dele. Após a chegada das filhas, essas mostraram seus animais de estimação para a pesquisadora e a participante apresentou sorrisos enquanto apontou sobre a energia e alegria das filhas para o ambiente doméstico.

- **Sujeito 4:** a pesquisadora foi recebida pela esposa do sujeito que reside com ela e o filho mais velho, de 26 anos, em Ribeirão Preto. O sujeito de 55 anos de idade encontrava-se na sala, numa cadeira de rodas devido à fratura do fêmur como consequência de queda por acidente de trabalho, novamente. Ele sofreu queimadura por arco-voltaico durante a realização de um trabalho numa cidade do estado de São Paulo, fora da região de Ribeirão Preto. Após receber socorro e tratamento no hospital dessa região, ele foi transferido após

algumas semanas para a Unidade de Queimados do HCFMRP. Durante a entrevista, ele discorreu sobre: o trauma; as dificuldades pós-internação; a participação crucial da esposa em sua recuperação; as limitações e alteração de vínculos; a satisfação com o retorno ao trabalho e o questionamento do novo acidente; a crença de que precisa ter um tempo mais para si do que para o trabalho após os dois acidentes e a importância da atenção recebida das equipes que lhe destinaram cuidado. Enquanto isso, a esposa de 43 anos de idade estava ao seu lado, sentada no sofá, mantendo sua rotina de trabalho de fazer e separar cordões que serão colocados em sacolas para lojas de Ribeirão e região, com a qual obtém uma renda que colabora no orçamento da casa. O salário do filho é para usufruto dele, não contribuindo para os gastos da família. Conforme ela fazia colocações, algumas se mostraram contrárias à manifestação do discurso otimista e de aceitação da reabilitação, transmitido pelo esposo. Mesmo quando não fazia comentários, pois sua participação foi relativamente pequena, ela demonstrava expressões faciais de acordo e desacordo sobre a fala do marido. Por exemplo, enfatizou sua discordância do esposo de que tudo ficou bem após a queimadura, pois salientou com voz em tom mais alto e firme sobre a alteração do humor dele, após a queimadura, que teve reflexo negativo no relacionamento familiar. O sujeito revelou reais dificuldades e alterações da recuperação em casa. Após a entrevista, o participante comentou sobre a satisfação em aguardar a chegada do neto em casa. Quando a esposa levou a pesquisadora até o portão, a pesquisadora perguntou se ela queria acrescentar algo em sua fala na ausência do marido, a esposa discorreu, então, sobre as dificuldades que existem em casa devido ao humor nervoso e impaciência do marido-sujeito até hoje e da solidão/responsabilidade/ sobrecarga sentida durante a recuperação da queimadura do esposo por ter sido um período que coincidiu com o fato de ela ter descoberto que um dos filhos estava envolvido com drogas, intensamente viciado, sendo ameaçado por isso e necessitando de cuidados específicos. Comentou sobre a recuperação de ambos com conteúdo denso de informações e verbalizou sentir necessidade de o casal realizar um processo de psicoterapia. A pesquisadora orientou-a a salientar tal necessidade na ocasião do retorno ambulatorial do sujeito à Unidade de Queimados do HCFMRP.

- **Sujeito 5:** a participante de 67 anos e seu esposo também com 67 anos de idade, uma das filhas e neta (um ano de idade) que estavam de visita, receberam a pesquisadora com expressões de sorrisos pela visita, na sala de seu apartamento em Ribeirão Preto. O casal contribui com suas aposentadorias para a renda familiar, além de cuidarem de uma cantina numa faculdade que complementa essa renda. Durante a entrevista, a neta da participante fez tentativas de obter a atenção da avó com gracinhas, chamando-a e mexendo em objetos da casa. Sua mãe a levou para outro cômodo da casa. A participante discorreu sobre a história do trauma na infância; expressou de cabeça baixa e fala em tom baixo o pesar pela impossibilidade de ter recebido melhor tratamento na época (63 anos atrás), pois, segundo ela, a sequela poderia, talvez, ter sido evitada. Comentou em detalhes sobre a ferida que se abriu e a necessidade de rever sua cicatriz, expressando emoção de tristeza sobre o enfrentamento difícil da internação, bem como a sensação de culpa pelo afastamento da cantina; expressou a irritação com a dependência de cuidados após o retorno para casa, manipulando intensamente em um objeto sobre a mesa. Comentou com sorrisos a chegada de mais uma netinha na família e a oportunidade de estar próxima da mesma, bem como da ida até a cidade natal em Belém para rever irmãos. Apresentou comportamento de choro pela perda de um irmão recentemente e de uma de suas filhas por motivo de doença. Expressou com detalhes seu cuidado à mesma na época e também sobre o retorno/satisfação em permanecer na cantina na companhia de jovens diariamente. Após a entrevista, a participante mostrou fotos dos irmãos, filhos e netos que estão em álbuns e porta-retratos pela casa com a ajuda do esposo que se encontrava assistindo à televisão na sala. A participante demonstrou gestos de carinho pela visita da pesquisadora e convidou-a para retornar novamente.

- **Sujeito 6:** o sujeito de 46 anos recebeu a pesquisadora na companhia da mãe que reside com ele em Ribeirão Preto, da irmã e da sobrinha que reside nos fundos com o marido e que fazia a manicure de sua mãe na cozinha-sala da casa. A mãe de 76 anos de idade é a única que, no momento, contribui com a renda familiar devido ao valor fixo da sua aposentadoria e a do marido. Ela e a filha de 48 anos participaram da entrevista após o convite da

pesquisadora. O sujeito discorreu, lamentou-se e demonstrou expressões faciais negativas sobre as cicatrizes (mão e pé) e mostrou-as em detalhes, pois estava mancando com uma das pernas, pela impossibilidade de colocar o pé totalmente no chão devido a uma calosidade advinda da queimadura elétrica e da sensação de dor no membro inferior. Manteve-se sentado no sofá, enquanto sua mãe expressou com comportamento de choro a angústia em vê-lo paralisado após a queimadura, o que trouxe prejuízos para seu humor, alteração no vínculo com familiares e dificuldades financeiras para o orçamento da casa, por exemplo, pois não terminou a reforma da casa iniciada por ele próprio. A irmã também reforçou de forma pausada as colocações da mãe e irmão e expressou pela fala incisiva sua indignação com a manutenção da sensação de dor que o impede de ter rotina anterior ao trauma e sua expectativa de melhora por acreditar, ainda, na sua capacidade/produtividade para o trabalho. Ao mesmo tempo, ele resmungava em tom baixo o prejuízo físico da queimadura e seu inconformismo com a dor, principalmente. Após a irmã e mãe afirmarem que era ele quem deveria descrever seu processo de reabilitação é que o sujeito verbalizou suas dificuldades e demonstrou a raiva da médica que o avaliou na perícia, pois, mesmo ele sentindo intensa dor, ela o liberou da licença-saúde. Contudo, como apresenta dores intensas, sente-se impossibilitado de assumir trabalhos em sua função como pedreiro, fazendo somente “bicos” quando o cunhado lhe oferece. Falou também sobre a perda de rotinas de lazer (futebol, clube) devido às dores, o isolamento da família, embora tenha afirmado sempre ter sido uma pessoa de comportamento reservado, e da melhora da relação com a família, após a chegada de um sobrinho, sobre o qual, ele expressou com sorrisos e com fotos seu afeto. Estava à espera de um exame neurológico que avaliará melhor sua sensação de dor com expectativas quanto à conduta da equipe da Unidade de Queimados do HCFMRP. O processo de afastamento encontra-se na justiça. Após a entrevista, a mãe discorreu sobre sua história de cuidados ao filho que já lhe trouxe preocupações com sua saúde-doença (atropelamento na infância, espancamento, úlcera gástrica, hérnia) anteriormente à queimadura, reforçando seu papel de cuidadora, embora ela própria também apresente problemas sérios de saúde-doença (osteoporose, labirintite). O sujeito não sabia que havia perdido a última

consulta na Unidade de Queimados do HCFMRP pela intensidade de consultas marcadas na neurologia em seguida de tal data. Tal situação fora identificada pela pesquisadora que combinou de remarcá-la na Unidade para a continuidade do tratamento.

- **Sujeito 7:** a participante de 30 anos de idade que reside com seu marido e pais recebeu a pesquisadora na sala de sua casa, na companhia do pai de 53 anos que se mostrou disponível para participar. Todos contribuem para a renda familiar. No início, ela comentou sobre a viagem de lua de mel, já que estava recém-casada com seu atual marido. Pai e filha discutiram sobre: a história da agressão da qual ela foi vítima de queimadura, devido à explosão do *cocktail molotov* atirado pelo cunhado e pelo sogro da irmã na garagem de sua casa que era para atingir seu companheiro, por motivo de desavenças criadas por ele próprio na família; as alterações na rotina da família e a mudança de casa devido às constantes ameaças de tal indivíduo após o trauma. A participante salientou com clareza e exemplos os momentos de isolamento (só saía às ruas no período noturno) e as alterações de comportamento que apresentou devido às mudanças físicas que a queimadura trouxe; a aproximação com outra religião e do marido atual como estímulo à sua recuperação e projetos de vida profissional (Ciências Contábeis) e material (casa própria); o desejo por justiça quanto às perdas sentidas (aparência, perda do emprego como professora, condição financeira e social, pela exposição na mídia) entrando em conflito com a posição da irmã (esposa do agressor) e sobre a adesão ao tratamento, expectativas reais discutidas com a equipe médica quanto a sua recuperação. Ela expressou com tom de voz trêmulo as explicações por sua opção em se afastar da irmã, já que não aceita o casamento da mesma com seu agressor, pois na época ele era namorado da irmã. O pai comentou sobre a dificuldade, no início, de manejar tal situação e a aceitação do vínculo possível após o trauma, inclusive mostrou uma foto das duas filhas juntas antes do ocorrido. Ambos expressaram a raiva sentida pelo ex-companheiro dela por meio de adjetivos ditos dele na entrevista. O pai ainda verbalizou a preocupação com a possibilidade de ele voltar a perturbar a filha. A filha o acalmou dizendo da distância que o indivíduo deve manter-se dela, já que ele está em liberdade

assistida e em processo de julgamento por outro motivo. O estímulo à recuperação da filha também foi comentado pelo pai e seu ponto de vista pelo posicionamento das filhas diante da mesma situação. A participante expressou em tom incisivo o quanto quer ter paz em sua vida. Após a entrevista, a participante comentou sobre a opção de afastamento do marido dessa situação e por isso a sua preferência por não participar da entrevista, pois coincidiu de o mesmo ter saído do quarto para ir trabalhar.

- **Sujeito 8:** a participante de 50 anos de idade reside em casa com o marido de 35 anos em Ribeirão Preto, mas este estava trabalhando no dia da visita. Ela a princípio apresentou sua casa em detalhes, seu armário no qual guarda seus objetos pessoais, pois demonstrou ser vaidosa e verbalizou gostar de se arrumar. Em seguida, discorreu na sala de sua casa, sobre: a convivência com a família – preocupação com o estado de saúde da mãe que está morando com a irmã; a reação de irritação e ao mesmo tempo de indiferença que confere aos vizinhos curiosos de sua relação com o esposo; a expectativa e insistência com a equipe médica da permanência do tratamento para fazer cirurgias reparadoras e liberação de algumas bridas que mantêm no corpo devido à queimadura ocorrida na infância; expressou seriamente sobre a perda de um filho ainda na gestação que acredita ser devido à sequela da queimadura em seu abdome; rememorou situações que ela exemplificou sobre como reagiu agressivamente aos comentários e zombarias de outras crianças devido à queimadura ocorrida na infância, principalmente durante a fase escolar e o apoio e as orientações do pai nessa época; expressou sua tristeza e choro pela perda do mesmo, devido à importância que ele tinha para ela; expressou com sorrisos sobre seu envolvimento amoroso anterior o qual finalizou, pois ela não era a prioridade da vida do mesmo; a alegria do relacionamento com o marido pela afinidade que eles têm e pela motivação com que cuida dele e da relação; o estímulo do marido à sua autoestima; a expectativa pelo retorno ao trabalho de copeira após licença devido a um acidente vascular encefálico sofrido há algum tempo, do qual apresenta uma leve limitação no lado esquerdo do corpo; a rotina de lazer no restaurante/bar da casa de frente da sua onde bate papo com o pessoal, amigos quase sempre. Após a entrevista a participante comentou

sobre a proximidade com os demais sujeitos da Unidade de Queimados do HCFMRP, pois desenvolveu afeto por alguns e às vezes eles se veem fora do ambiente hospitalar.

- **Sujeito 9:** o sujeito de 57 anos reside com a esposa de 37 anos que trabalha como doméstica, contribuindo para o orçamento familiar e um filho de oito anos de idade em Ribeirão Preto. Ele verbalizou espontaneamente sobre a queimadura elétrica ocorrida enquanto trabalhava e os prejuízos estéticos e funcionais da sequela no punho e mão direita, impedindo-o de retornar à mesma função. Na sala de sua casa, ele comentou sorrindo e de forma espontânea, sobre as várias vezes em que ao realizar o serviço doméstico envolveu-se em acidentes que lhe machucaram como cortes, queimaduras pela perda da sensibilidade, além de já ter derrubado muitas coisas por não sentir exatamente o que pegou e/ou por achar que já poderia colocar o objeto de sua mão sobre a mesa, por exemplo. Mostrou exatamente que um dos dedos não apresenta a mesma articulação anterior, necessitando de sua ajuda com a outra mão para dobrar/se movimentar. Mostrou também o enxerto visível no punho direito e seu desejo em “emagrecê-lo” para ficar mais natural/ expectativa de refazer tal enxerto. Enquanto discorria sobre as fraturas que sofreu desde a mandíbula até as pernas; a perda do trabalho; a aceitação de sua condição; a busca por afazeres domésticos (mostrou a limpeza da casa feita por ele diariamente) para passar o tempo e não se deprimir; a negociação para fazer o tratamento dentário após a queda e queimadura, pois está pagando uma parte do tratamento; o incômodo advindo dos olhares externos e curiosidade para seu enxerto; o participante passava a mão sobre seu enxerto. Também brincou que às vezes as pessoas querem passar a mão e ele deixa porque dá para sentir diferença na textura dessa pele com o restante do corpo. Em seguida, ele mostrou a reforma que iniciou em sua casa desde quando resolveu aumentá-la e que está paralisada no contrapiso após sua queimadura, pois, como se aposentou, sua condição financeira é adequada para a rotina de custos com a despesa da família, mas não para pagar mão de obra. Apresentou suas criações realizadas com a terapeuta ocupacional na Unidade de Queimados do HCFMRP, com a qual mantém rotina de atendimento semanal assim como com a fisioterapeuta.

Disse não permanecer com o filho à tarde justamente porque precisa ir aos retornos e porque uma senhora cuida dele desde pequenino. Verbalizou sobre o incômodo com a dependência; a intensa ajuda e cuidado da esposa (pegava-o quase que literalmente no colo para subir os degraus da casa quando os vizinhos não estavam); e com sorrisos falou do filho menor e do que ele pode fazer para lhe ajudar devido à pouca idade, além das rotinas diárias divertidas com o mesmo à noite junto ao videogame e computador os quais o filho manipula muito bem. Enfatizou seu desejo em visitar parentes em sua terra natal (Flores – Piauí) e sobre os planos de alterações físicas na casa, para evitar degraus, e comentou sobre a rotina de lazer que mantém com a família, às vezes revendo os filhos adultos, do casamento anterior, que moram em São Paulo.

- **Sujeito 10:** trata-se de um sujeito de 25 anos de idade que sofreu queimadura elétrica no local onde trabalhava como segurança. Ele reside com sua mãe de 52 anos e o irmão mais velho de 26 anos de idade em Ribeirão Preto. Todos contribuem para a renda familiar. O sujeito recebeu a pesquisadora e focalizou nas respostas às questões colocadas por ela referentes à reabilitação. No decorrer da entrevista, ele ficou mais à vontade e conforme falou sobre sua sequela na mão, a mostrou e demonstrou com expressões faciais seu sofrimento no ambiente de trabalho por ter uma rotina em que lida com sabão diariamente, ressecando-a cada vez mais. Ele discorreu sobre o trauma; a irritação com a dependência da mãe e irmão, principalmente, pela impossibilidade de dirigir sua moto; o desamparo pela demissão do emprego em meio a sua reabilitação; a reação de isolamento; a dificuldade em conseguir outro emprego; as dívidas que se acumularam pela situação financeira ruim e o pesar pela necessidade de venda da moto anterior; a frustração e o conformismo com a função atual, muito diferente da sua profissão; o adiamento de projetos de estudo (cursos na área de segurança) e profissionais pela falta de registro em carteira; a solidariedade do primo e amigos; o carinho e o estímulo fornecido pela mãe. Expressou a alegria e satisfação com a conquista da compra da nova moto e inclusive estava ao lado dela ao conversar com a pesquisadora. Mostrou-se sério e incisivo, repetindo várias vezes sobre a alteração no humor sentida pós-

queimadura que para ele atrapalha a dinâmica de seu cotidiano, principalmente nos relacionamentos amorosos. Seu processo de trabalho está na justiça e, segundo advogados, ele tem grande possibilidade de ganho da causa. Mostrou a preocupação com a textura da mão enxertada e a necessidade de rever, mas não poderia ausentar-se do trabalho para internar agora. Enquanto conversava com a pesquisadora na garagem de sua casa, sua mãe cumprimentou a pesquisadora e justificou sua não participação da entrevista por estar arrumando cozinha e atrasada para trabalhar como cozinheira de um evento. O primo também apareceu na casa e ficou assistindo à televisão na sala. Também comentou que encontra e conversa pouco com seu irmão, pois trabalham em turnos diferentes. Em seguida, o sujeito colocou a rotina de lazer que tem feito na companhia do primo e amigos. Manifestou o pesar e ao mesmo tempo a sensação de estar acostumado com a desunião familiar, tanto em relação aos irmãos, pois um mora em Ribeirão Preto, outro em Maceió e o outro na Europa e não se veem, a não ser os netos que vêm ver sua mãe, como em relação ao pai que desenvolveu outra família e quase não mantém contato. Após a gravação da entrevista, o sujeito expressou exemplos e justificativas em relação ao seu comportamento e humor e o da companheira para que o namoro se desgastasse e terminasse na semana anterior.

- **Sujeito 11:** o sujeito de 37 anos de idade encontrava-se deitado no sofá quando a pesquisadora chegou a casa. Ele reside com a esposa de 37 anos e o filho de 16 anos do casal. O sujeito justificou estar deitado pela sensação de dores nas pernas após ter lavado o quintal e acrescentou que essa dor é uma constante, quando exerce alguma atividade que precise ficar muito tempo em pé. Ele mostrou a cicatriz no pé direito e a deformidade advinda do alargamento da planta e dorso do pé após enxerto devido à queimadura elétrica. Ele também mostrou a dificuldade em calçar sapatos e a adaptação com elástico que fez no chinelo para que esse não desloque do pé conforme ele anda, pois ele também não consegue calçar o chinelo adequadamente. Em seguida, o sujeito e a esposa discorreram sobre: o trauma; a aceitação e revolta com a sequela; a dependência e cuidado da esposa, no início, quase que integralmente; a impossibilidade de ele retornar a trabalhar; a dificuldade

de enfrentamento da última perícia, na qual expressou de cabeça baixa a sensação de humilhação que passou na ocasião, pois necessita do afastamento para contribuir com a renda da casa e foi difícil de a médica acreditar na sua sensação de dor, tendo enfrentado a ameaça de ser liberado do afastamento; a necessidade de a esposa vender roupas para ajudar no orçamento; a frustração com o fato de já ter estado financeiramente melhor devido ao salário bom de seu emprego como montador, inclusive sorriu quando contou sobre uma época em que ele fora disputado por duas empresas para ser funcionário de uma delas devido à sua competência; a decepção com a patroa pelo encerramento do acordo de ela ajudá-lo fora a renda vinda do afastamento; o conforto da religião e o apego aos afazeres da igreja como forma de ocupação; o carinho recebido da família e vizinhos. Enquanto o sujeito falava, a esposa ora permanecia (inquieta) ao seu lado no sofá na sala, contribuindo com informações (às vezes ela se adiantava para responder por ele ou à frente dele), ora cuidou dos afazeres domésticos, pois o filho chegou para almoçar. Ela expressou comportamento de choro e por meio de gestos a angústia em vê-lo desvalorizado pela perda da função para o trabalho e por seu cotidiano limitado. Acrescentou que quando ele vai à perícia, ele fica deprimido, não se alimenta bem e isola-se de tudo; comentou sobre a intensificação de seu papel de cuidado e organização das necessidades da casa/ contas, embora o marido contribua tentando ajudar-lhe a fazer o almoço às vezes, mesmo sem domínio para isso, o que motivou sorrisos no casal, pois para ele a dificuldade não está em fazer o almoço, por exemplo, ou na limitação física que tem procurado adaptar aos afazeres domésticos, mas na qualidade do resultado exigido pela esposa. Ela ainda comentou sobre sua satisfação de ele estar vivo e do desejo/projeto de ele se aposentar e montarem um comércio na porta da casa para ele ter uma ocupação com retorno financeiro. O casal contribui para a renda familiar, mas o filho trabalha empacotando produtos em um supermercado e não recebe suficiente para ajudar ainda no orçamento. Ambos falaram sobre a rotina intensa da igreja em suas vidas e a rotina de lazer restringir-se às reuniões com familiares e vizinhos. A filha do casal, que mora na casa ao lado, apareceu após o início da entrevista e mostrava-se cansada por ter andado no centro da cidade procurando objetos para recepcionar seu bebê, já que

estava grávida de oito meses. Na sua ausência, o casal expressou a felicidade pela chegada de uma neta e comentaram a boa convivência com o genro, embora não fosse a pessoa que desejavam para estar com a filha. Após a gravação da entrevista, o casal comentou sobre o percurso de aproximação deles na igreja evangélica, falaram sobre algumas passagens da Bíblia e entregaram um folheto com uma delas para a pesquisadora.

3.2 Temas identificados

3.2.1 Impacto da queimadura: ruptura no processo de vida

Nesse tema, serão expostos e discutidos os significados atribuídos pelos participantes da pesquisa em relação ao impacto da queimadura: ruptura no processo de vida, que inclui: o processo de elaboração do trauma sofrido e de conscientização das sequelas físicas e psicológicas; a repercussão da aparência alterada; a alteração do humor; a percepção negativa da autoimagem e autoestima; a revelação da perda da identidade e o estigma sofrido durante a reabilitação.

A busca do apoio social positivo (instrumental e emocional) da equipe de cuidados e da rede evidenciou que esses recursos de enfrentamento estão permeando a vida pós-queimadura.

As lembranças da experiência do trauma ainda estão presentes na memória dos sujeitos em reabilitação pós-queimadura como um fato que marcou sua história, como é retratado a seguir:

... na hora do acidente me deu um pânico, um temor, um sentimento estranho aquele medo que parecia algo tão grande que era para acontecer aquele acidente comigo, mas Deus foi tão bom que estava me protegendo, tanto que me fez movimentar.... Fez que eu falasse com o rapaz que estava do meu lado que se eu não tivesse virado não teria sobrevivido, isso é perseverança, eu sou um cara muito perseverante...(S 4, M, 55 anos)

...Queima. Arde. O corpo tudo queimando, ardendo,

parecendo que estava dentro de uma churrasqueira. (S 6, M, 46 anos)

... Olha quando eu estava internado, até que tudo bem, mas o que eu não gosto de lembrar é do acidente, porque quando eu estava acordando eu ouvi o barulho da sirene, aquilo é um trauma.... De jeito nenhum (posso escutar o barulho da sirene)... (S 9, M, 57 anos)

...Continuo revoltado. Eu fiquei cerca de um minuto e meio grudado e eles (outros funcionários) lá embaixo conversando como se estivesse tudo normal. Como se não estivesse acontecendo nada. Por isso que eu me revoltei (S 10, M, 25 anos).

Conforme os sujeitos resgataram a transição entre o hospital e o lar, muitas recordações vieram à tona com a intensidade de sensações, reações e sentimentos vivenciados naquele momento que, atualmente, ainda se faz presente. É notória a intensa preocupação dos sujeitos com as sequelas da queimadura, principalmente, com o fato de reconhecer seu próprio corpo diante das cicatrizes e aceitar as alterações, como foi destacado pelos participantes da pesquisa:

...Eu ficava “Nossa, não sou eu que estou aqui!” “Eu falava:” Não sou eu!” Eu não acreditava que era eu. No início eu chorava muito, muito, mas eu chorava muito. Eu queria um milagre de tudo e qualquer maneira, queria que Deus fosse lá!... Depois da 2ª cirurgia que eu consegui me olhar no espelho. Aí, eu falava assim pro doutor: “Nossa, estou parecendo uma boca de palhaço”, porque pegou fogo no meu rosto. Aí ele falou: “Não, isso vai sumir”. Aí eu falei que então estava bom. Aí eu fui aceitando e não fiquei com preconceito (S 1, F, 28 anos)

....Para organizar o almoço é que eu tive muita dificuldade A gente passou muita fome no começo. Eu tinha muito medo de mexer no fogão. Tinha as coisas, mas comia de marmitex. Agora que eu comecei a fazer comida em casa. (S 2, F, 46 anos)

Embora a rotina de hospitalização tenha sido destacada, os recursos internos e externos de enfrentamento utilizados para minimizar os sentimentos inerentes à internação prolongada e aos procedimentos de cuidado, também, foram salientados:

...É, quando eu estava triste eu ia e pegava um livro, ia ler ou às vezes eu rezava um pouquinho, às vezes as meninas (equipe de enfermagem) falavam que eu estava

triste, diziam pra eu não ficar assim quando eu estava com o braço imobilizado, aí chegou no outro dia eu já estava me vestindo, vestia aquela roupa aberta aí quando foi um dia eu estava com a cabeça assim angustiada, triste aí eu falei: “eu não posso fazer nada, então eu tenho que me conformar eu vou deixar de ficar assim triste...” a médica estava lá eu estava lá com ela e não sei o que ela falou pra mim, eu disse “quer saber de uma coisa, de hoje em diante não vou ficar mais triste, vou ficar alegre vou fazer minhas coisas” sei que eu estava muito triste, eu sou muito alegre eu era muito alegre eu não vou mais ficar triste aí ela (médica) disse: “assim que se fala”, aí eu tirei até umas fotos nesse dia lá e eu disse que não ia ficar mais triste. (S 5, F, 67 anos)

...Quando meu pai me viu falou que não imaginava que ia raspar minha cabeça, foi um choque pra mim e pra eles (pais)... mas doeu menos do que tirar pele da perna, se tiver que fazer cirurgia de novo prefiro que tire da cabeça. (S 7, F, 30 anos)

Com a estruturação de uma boa aliança e vínculo terapêutico, um número considerável de indivíduos consegue superar os obstáculos e as dificuldades impostas pela queimadura desde a etapa da internação (BORGES, 2009).

O grau do dano causado por uma queimadura é extenso, e a lesão física é caracterizada por um ferimento e perda de pele (ARTZ; MONCRIEF; PRUIT, 1980; ALVARENGA, 1981). As consequências desta lesão, frequentemente, são cicatrizes que podem causar deformidade e limitações funcionais (HUREN, 1983; GILBOA, 2001).

...Então, quando eu vi que não mexia o braço, o punho, eu me preocupei!...Uma vez fui tentar virar o braço e ele não virou então me preocupei (S 1, F, 28 anos)

...Apareceu a bursite no ultrassom. Eu não sentia nada disso antes. (S 3, F, 33)

...Agora que sarou! A mão direita não mexia...Só que agora a mão está perdendo a força, esse dedo (mediano) se eu fecho a mão e abro os outros dedos abrem e ele não abre. Tem que forçá-lo, esse aqui (outro dedo) dá espasmo muscular o dia inteiro. Dá uma dor aqui assim... (braço e ombro) (S 6, M, 46 anos)

...tinha muita coceira não me conformava quando eles(equipe) falavam que esta coceira iria durar mais ou menos um ano. Nossa coçava demais... Passava o creme, mas não resolve eu dava uma hidratada e até hoje eu passo a mão...até hoje coça. (S 9, M, 57 anos)

... É uma coisa que não acaba, não é fácil não, eu Graças a Deus já estou bem, tem pessoas que estão piores do que eu. Precisa que se tenha força de vontade... Ainda bem que eu não gosto de usar camiseta regata. Estranho é ficar sem camisa... É... você já pensou você ter o corpo cheio de marcas?, mas fazer o quê. (S 9, M, 57 anos)

...daqui até ali em cima (distância) eu ainda vou, depois não vou mais, porque não aguento, porque dói. E os medicamentos que eles (equipe) passaram me deixam bêbado, parecendo uma pessoa que está drogada...A única coisa que é mais forte são as dores, doem muito os braços...Eu consigo pegar alguma coisa... Já fiz exames.... No meio das costas eu sinto muita dor e os remédios parecem não fazer efeito... Às vezes eu fico um pouco deitado e um pouco sentado. (S 11, M, 37 anos)

Cicatrizes advindas de queimaduras produzem desafios fisiológicos, psicológicos, funcionais e sociais (DUARTE; SALLES; FILHO, 2010). O período de reabilitação remete à idéia de alteração, transformação, noção de recuperação, restauração ou aceitação de algo que possa ter se desviado ou modificado do curso esperado. A percepção do desconforto diante das cicatrizes e sequelas funcionais e estéticas, ao longo do tempo torna-se mais nítida, como foi relatado pelos sujeitos, fornecendo a dimensão da complexidade do processo de reabilitação:

... Para mim está sendo tão difícil ainda conviver com ela (cicatriz) ... eu ainda não saio na rua se não tampo o braço. Incomoda, principalmente, essa parte do queixo. Eu não saio na rua se não ponho uma blusa de manga três quartos. Eu não saio de jeito nenhum... Eu espero até hoje a cirurgia. Aquela vez eu internei, mas acharam que era melhor aguardar. Tenho expectativa pra tirar essa coisa feia aqui. Esse queixo me incomoda. Eu imagino que a cirurgia o diminuiria. Pra mim já seria muito. Não vejo a hora de fazer a cirurgia. Uns falam que eu vou fazer, outros falam que não. E eu fico tão angustiada. Dá vontade de pegar uma faca e passar assim ó, e arrancar tudo pra ver se nasce outra pele...Essa pele (gesto apontando para o braço) no pegar é diferente dessa aqui (pele que não tem sequela) a sensibilidade é diferente. (S 3,F, 33 anos))

...A queimadura ainda incomoda... o tempo que estou em casa eu fico aqui com a dor e não dá pra fazer nada.. Sinto uns 8,5 de dor... muita dor...Incomoda-me olhar, dói, uma pele ressecada. Aí dói essa parte aqui (perna) quando eu me movimento...Porque você força muito uma perna pra andar e a que está machucada você tenta aliviar ela e aí doem as duas pernas... A dor nas pernas

não passa. Às vezes não dói, mas fica incomodando e com o esforço, aí dói mesmo. (S 6, M, 46 anos)

Estudos mostram que o primeiro ano após o trauma é um período de adaptação, com a insatisfação com o corpo em relação ao período pré-incidente (ALTIER, et al., 2002; CHENG et al., 1996; FAUERBACH et al., 2000, 2002).

...É sara, mas as cicatrizes são pra sempre. ... eu não tenho um grau de força do que estou segurando... Além da mão tem as pernas que não tem resistência e doem também, os braços também tem força, mas não é aquela força de antes. Agora para mim não tem mais mão direita, não tem mais mão esquerda... Não tem condição, além de não ter força nas mãos, não tem sensibilidade, já me queimei de novo e não sinto nada. Às vezes eu mexo com qualquer coisa assim, uma coisa que corta e de repente só vejo o sangue. Eu não sinto nada... o que me incomoda é a sensibilidade, mas ele (médico) já falou que isso não tem jeito. (S 9, M, 57 anos)

...Fiquei com sequela nas mãos... e sempre nas mãos acontece isso de trincar, começa a trincar. Só essa mão aqui... Falei, mostrei, eles (os médicos) falam "Ah é normal." Isso aqui não foi do corte, foi trincando, trincando que a pele abre... uma vez fui passar hidratante nas costas da minha namorada e ela reclamou "Nossa que lixa" e então, isso me chateia, gostaria de ter a mão mais fina como todo mundo. (S 10, M, 25 anos)

...pode estar calor pra caramba ou frio, a minha temperatura é sempre a mesma, quente, não paro de suar. ... Não era, era normal. Agora é quente, quente, quente...mas essa parte de sentir muito calor, muito quente, mesmo não sendo da pressão, ainda incomoda. (S 10, M, 25 anos)

... Eu além dos choques, eu fico sempre com as mãos geladas.... (S 11, M, 37 anos)

Os sujeitos indicaram que as limitações físicas e psíquicas causadas pela queimadura prejudicam a qualidade de vida de quem sofre esse trauma conforme também é apontado pela literatura (JUNIOR; VIEIRA; ALVES, 2011).

Segundo Bergamasco et al. (2002), Patridge e Robinson (1995) e Pope et al. (2007), frequentemente, as queimaduras podem provocar prejuízos emocionais, expressos por sentimentos de depressão, negação, medo, ansiedade, bem como o comprometimento da autonomia e da imagem corporal.

O adoecimento é considerado uma situação de crise acompanhada de

sentimentos de angústia, sofrimento emocional e espiritual. As dificuldades e os fatores estressantes como a dor e o sentimento de incertezas podem levar a mudanças na sensação de bem-estar (O'NEILL; KENNY, 1998). Os sujeitos do estudo manifestaram suas sensações, sentimentos, conflitos e reações e o enfrentamento do retorno gradual à sociedade. As mudanças físicas, limitações e sequelas da queimadura levaram os pacientes a reconhecerem e relatarem a perda da aparência anterior, acompanhada de sentimentos de tristeza, solidão, medo, vergonha e constrangimento pela dependência e impotência:

...A primeira sensação depois do acidente foi que eu me senti mutilada. (S 2, F, 46 anos)

...Eu não via minha pele queimada. Depois da segunda internação que eu me vi. Depois que eu vim para casa eu me senti muito só, muito só...Eu me sentia um estorvo. (S 2, F, 46 anos)

...As meninas (filhas) vêm me chamar, mas eu não me sinto bem. Eu saio no portão e é questão de cinco minutos que já me dá vontade de ficar em casa. Eu já não tenho mais vontade de sair de casa. Parece que eu não tenho mais aquela vontade de ficar no meio dos outros. De vez em quando eu vou à minha cunhada e não vejo a hora de vir embora. Parece que ficar no meio dos outros vai me sufocando. Eu entro no ônibus e parece que aquele povo vai me sufocando, me sufocando...Tem dia que eu pego o ônibus no centro e vem aquele horário com aquele monte de aluno. Eu tenho que descer do ônibus. Eles vêm conversando e aquilo vai me deixando doidinha. Dá vontade de descer do ônibus e sair correndo. Dá-me uma agonia... (S 3, F, 33 anos)

...O retorno foi meio difícil porque eu não podia fazer nada, nem me vestir, foi muito difícil..., Eu fiquei na limitação, principalmente, da higiene...Foi muito humilhante, eu nunca assim eu sempre fui uma pessoa que trabalhei muito e não tinha negócio de dificuldade para mim, tudo eu enfrentava, não me importa nada eu fazer as coisas... (S 5, F, 67 anos)

...Eu vim para casa e fiquei de repouso. Fiquei em casa. Não dava para fazer nada.... todo o dia era comer, beber, dormir e ter hora para tomar remédio... A minha vida alterou. De ruim pra pior. (S 6, M, 46 anos)

.. Acho que eu mesmo queria ficar sozinho, queria ficar em casa. Achava que incomodava (S 6, M, 46 anos)

...Incomoda a minha liberdade interior e exterior, pois hoje sou uma pessoa que tem irritações. Eu era uma

peessoa que gostava de praia e de sol, fui para praia, mas tive que ficar evitando o sol, não posso mais me bronzear, estas coisas me machucam, se hoje preciso sair de moto preciso colocar outras roupas, então, eu não precisava disso. Não posso usar todos os tipos de roupas mais, eu tenho que colocar roupas que escondem as queimaduras...Essas limitações me magoaram demais, sempre fui uma pessoa muito vaidosa e isso acabou comigo, tive que raspar minha cabeça pra tirar pele, depois usei chapeuzinho até o cabelo crescer, eu já tinha um trauma desde criança, quando tinha onze anos tive que fazer uma cirurgia e rasparam minha cabeça. (S 7, F, 30 anos)

... Foi complicado... no começo isso (limitação) me prejudicou muito. Eu ando muito de moto e fiquei muito tempo sem andar de moto por causa da sequela. Para ir aos médicos eu fiquei dependente. Olha, quase um ano... Então, é isso que eu estou falando, ficava para lá e para cá. (S 10, M, 25 anos)

Os relatos apresentam consonância com a literatura no que se refere ao fato de que as pessoas, vítimas de queimaduras, consideram as modificações decorrentes do trauma prejudiciais à qualidade de vida, pelas desvantagens sofridas no dia a dia, como, por exemplo, despende tempo para cuidar da lesão; desenvolver estratégias para lidar com as situações naturais do cotidiano; modificar a execução da rotina das atividades diárias, pela limitação ou incapacidade de executá-las como antes; conflitos e/ou alteração no vínculo com familiares; impossibilidade de realizar atividades de lazer ou necessidade de readaptar-se a elas e diminuição da autonomia no desempenho de tarefas simples (COSTA et al., 2008).

Geralmente, a alteração na aparência pode desencadear nos sujeitos sentimentos de rejeição, inferioridade, ameaça e medo. Independente de qual seja a origem da doença (MOSTARDEIRO; PEDRO, 2010).

....o que ainda me incomoda, infelizmente, é a maneira como as pessoas olham para mim, meu pai fala que é coisa da minha cabeça. (S 7, F, 30 anos)

...Eu várias vezes trocava o dia pela noite.... Também a fugir da realidade (S 7, F, 30 anos)

... É... Graças a Deus estou andando, porque antigamente eu só dependia dos outros para tudo o que eu acho que é a pior coisa... Dois meses..... No começo eu fiquei meio constrangido, mas agora já acostumei já

me adaptei a fazer algumas coisas com a mão. (S 9, M, 57 anos)

...só abaixei minha cabeça, eu até vi outras pessoas lá (Centro de Reabilitação) que estavam com os dedos piores do que os meus... Com certeza, a cada lugar que eu vou, eu sinto preconceito e às vezes sinto vergonha, constrangimento. (S 11, M, 37 anos)

...É o fato de não poder fazer mais nada, a única coisa que eu faço é limpar a casa que a mulher manda, se eu pegar alguma coisa pesada eu fico o dia inteiro deitado. (S 11, M, 37 anos)

A própria condição de cronicidade é um evento gerador de estresse, e como tal colabora para uma intensa reação emocional, perturbando o equilíbrio do sujeito que a enfrenta e facilitando a ocorrência de distúrbios fisiológicos e psicológicos. O sofrimento se situa no desconforto físico, nas situações da vida, no isolamento social e na perda da autonomia (CANESQUI, 2007).

O dano psicológico deve ser considerado, pois além dos efeitos do trauma original que podem deixar marcas persistentes após o acidente, também ocorrem profundas alterações psicológicas consequentes ao desfiguramento e às limitações funcionais (FRANULIC, et al., 1996; KILDAL, et al., 2005; HUREN, 1983). Os depoimentos a seguir correspondem à ênfase dos sujeitos em relação à expressão do sentimento de vulnerabilidade pelo impacto das perdas e sequelas que a queimadura trouxe para eles, e as reações de isolamento e de pensamento de morte com tentativas de autoextermínio que permearam seu restabelecimento:

...Depois que a minha casa toda explodiu, que eu perdi a minha pele, que eu perdi o meu marido, meu pai, meu tudo, a possibilidade de tudo...eu me fechei, sabe! Eu me senti em carne viva!... eu fiquei muito fechada. Eu só ia no Hospital das Clínicas. Mas foi bom. Eu precisava disso para o meu relacionamento com eles (filhos). Porque eu passei a pensar na vontade de me curar, de voltar a cuidar de mim, superar uma vida que eu queria esquecer. (S 2, F, 46 anos)

... Comecei a sentir vontade de sair correndo e ir para algum lugar que não tivesse ninguém. Queria ficar sozinha. Acho que era tristeza. Eu tinha nojo de mim mesma quando eu olhava o meu braço. Eu tinha vontade de sumir, de morrer...Eu tinha vontade só de morrer. Nem as meninas me davam ânimo. Não me dava vontade para nada. (S 3, F, 33 anos)

...Tiveram algumas ocasiões (tentativas de autoextermínio): com a faca e com a agulha. E com remédio duas vezes. Pensei que essa minha vida era doida, que eu teria que viver com a cicatriz e queria ir embora logo. (S 3, F, 33 anos)

Conforme o indivíduo com marcas físicas apresenta a sensação de ausência do *feedback* saudável nas suas relações, ele pode apresentar reações de autoisolamento e, possivelmente, torna-se desconfiado, deprimido, hostil, ansioso e confuso (GOFFMAN, 1988). Para Perry, Gawel e Gibbon (1956, apud Goffman, 1988, p. 22):

ter consciência da inferioridade significa que o sujeito não pode afastar do pensamento da formulação de uma espécie de sentimento crônico do pior tipo de insegurança que conduz à ansiedade. O medo de que os outros possam desrespeitá-lo por algo que ele exiba significa que ele sempre se sente inseguro em seu contato com os outros. Essa insegurança surge não de fontes misteriosas e um tanto desconhecidas como grande parte das ansiedades, mas de algo que ele não pode determinar. Isso representa uma deficiência quase fatal do sistema do “eu” na medida em que este não consegue disfarçar ou afastar uma formulação definida que diz “Eu sou inferior, portanto, as pessoas não gostarão de mim e eu não poderei sentir-me seguro com elas.

Os sentimentos de angústia, estresse, medo e ansiedade estão realmente associados ao trauma da queimadura (CARLUCCI et al., 2007; SCHERER; LUÍS, 1998; FAUERBACH et al., 1999; PATTERSON et al., 2000; SCHERER; LUÍS, 1998). O processo de reabilitação permitiu a alguns sujeitos a percepção de alteração do humor pré e pós-queimadura, como pode ser visto nos depoimentos:

...Eu não gosto de ficar no meio de um monte de gente... Antes eu não me incomodava. Até gostava. Hoje eu acho que estão me olhando. Eu não sou mais aquela mesma pessoa. Sou diferente. Mudei. De primeiro eu gostava de ficar ali fora com as meninas, brincava, pulava corda, jogava bola. Hoje eu não consigo ficar ali fora mais. Eu me sentia alegre e feliz. Hoje eu não me sinto. ...Com a queimadura eu fiquei mais retraída, perdi minha espontaneidade. Não sinto liberdade. (S 3, F, 33 anos)

...Eu não aguento ficar parado mais, eu gostava de ficar no meu canto, no meu quarto, eu não aguento. Dá-me uma coisa, parece uma energia, uma coisa ruim, uma ansiedade. Não aguento ficar parado. Eu quero sair...Antes da queimadura eu era mais tranquilo, sei lá... Sinto muita ansiedade ... Tenho que sair, andar à toa, ou deixar eu quieto num canto para passar a raiva.... Andar de moto, eu fico andando... me alivia... Tem hora que me dá vontade de

chorar, tenho muita raiva, fico resmungando sozinho... Alterou minha vida. (S 10, M, 25 anos)

...Ficou terrível meu psicológico...Eu era mais calmo. Depois que aconteceu o acidente eu fiquei mais nervoso, qualquer coisa me irrita. Eu deixo a minha esposa com dor de cabeça...eu fiquei um pouco nervoso, assustado e nem durmo de noite... às vezes eu me preocupo muito... com tudo. (S 11, M, 37 anos)

A alteração da aparência é algo que pode levar ao desfiguramento e conseqüente transformação global da imagem corporal com repercussão na identidade do indivíduo (MOSTARDEIRO; PEDRO, 2010).

...Eu não me via como aquele monstro ainda, que eu passei a ver quando comecei a ir no Hospital das Clínicas. Cada vez que eu ia lá, eu comecei a entender porque as pessoas me olhavam daquele jeito... Esteticamente eu fui muito cobrada. Eles (familiares) falavam vai tomar banho, vai se arrumar um pouco... Era muita pressão. (S 2, F, 46 anos)

...Quando eu voltei para, casa nem eu me reconhecia direito... Por fora e por dentro. Na hora de tomar banho eu tinha até nojo, medo de me olhar, de passar a mão. Hoje eu já passo a mão normal, mas de primeiro... demorou alguns meses...Eu falava assim sozinha: "Meu Deus será que eu estou tão nojenta assim". Eu me perguntava: Será que estou tão feia assim?"Sinto-me diferente. Parece que não sou eu. (S 3, F, 33 anos)

...Não me sinto o mesmo. Pior que não.... Eu me sinto um pouco rejeitado... no começo o pessoal sentia muita dó, "Nossa você passou por uma situação". Acho que é isso que me deixa dependente.... Olha, eu acho que isso é mais coisa minha mesmo, só que eu mesmo tenho que achar um ponto pra tentar mudar tudo. Um estímulo. (S 10, M, 25 anos)

...Essa perna direita ela está com quinze centímetros mais fina do que a outra, então você fica lembrando que era bonzinho e de repente se ver numa situação dessas é complicado, ate já fui ao médico pedir para fazer uma cirurgia pra eu poder calçar. (S 11, M, 37 anos)

A avaliação subjetiva que uma pessoa faz de si mesma consiste na sua autoestima, contemplando a expressão de uma atitude de aprovação ou de repulsa de si e englobando o autojulgamento em relação à competência e valor. Pode-se dizer que ela revela o juízo pessoal de valor por meio de suas atitudes. As outras

peessoas têm acesso a essa experiência, conforme há a manifestação e observação de seus relatos verbais e de seus comportamentos (COOPERSMITH, 2007). A queimadura, principalmente, em partes do corpo que ficam expostas, provoca diminuição da autoestima e turbilhonamento de emoções (ROSSI, 2001; SILVA; SILVA, 2002).

Para Gilboa (2001), a perda da integridade da pele pode acarretar transtornos como confusão e problemas com a identidade pessoal.

...“Nossa! Eu estava muito animada com a alta do hospital, mas quando eu cheguei em casa eu levei um baque! ...A hora que eu me vi, eu só chorava. Fiquei muito assim...eu não conseguia ficar aqui dentro. Parecia que tinha uma outra pessoa aqui comigo, não sei, uma sensação muito ruim que eu fiquei sentindo. Aí a minha mãe veio ficar uma semana aqui comigo.” (S 1, F, 28 anos)

...Meu cabelo foi crescendo, eu fui me arrumando. Falei: “Ah! Eu tinha que ser o que sou! Se eu estou assim eu não tinha que ter vergonha, não tenho que me esconder. Porque tem muita gente que olha, que pergunta. (S 1, F, 28 anos)

... Eu ponho anel, pulseira. Eu não ligo. A minha patroa comprou uma pulseira pensando em mim, mas questionou como iria usá-la. Eu falei que se ela (patroa) havia pensado em mim, então era para ela (patroa) me dar. (S 1, F, 28 anos)

... É...já melhorei muito. É assim, se eu quero alguma coisa que é do meu interesse, eu vou ter e se eu quero fazer alguma coisa, eu vou lá e faço. A minha patroa fala pra mim que eu sou uma pessoa muito inteligente, mas que eu tenho que saber usar a minha inteligência. Por exemplo: eu vou comprar uma casa da Caixa. Eu não falo “eu quero”. Eu falo “eu vou!” (S 1, F, 28 anos)

...Mudei meu jeito de se vestir. Eu usava blusinha regata. Eu sou muito calorenta. Hoje não sou mais vaidosa. Perdi minha vaidade. A minha filha mesmo reclama: “Credo mãe! De primeiro você se arrumava; gostava de ficar bonita. Hoje você não liga.” Quando eu vou sair ela (filha) fica falando pra eu passar um batom, um lápis. Eu falo pra ela (filha) parar de pegar no meu pé. Ela (filha) fala que eu faço unha dos outros e fico com a minha feia, sem fazer. (S 3, F, 33 anos)

...Foi bem, às vezes eu tinha vergonha, mas com 18 anos eu comecei a trabalhar com criança, eu era professora de 1ª a 4ª série, aí foi indo... isso foi me desenvolvendo... eu

saa muito, viajava... aí não teve, eu não tive essa imagem como impedimento.... Isso sempre me atrapalhava um pouquinho, mas superei bastante. (S 5, F, 67 anos)

Segundo Nanda (2006), conforme o sujeito desenvolve o processo de avaliação subjetiva de si, isto é, a avaliação quanto ao seu valor, capacidade, importância e sucesso, haverá o rebaixamento ou não da autoestima da pessoa que sofreu queimadura e, conseqüentemente, a alteração na percepção de sua identidade, como é observado nos relatos a seguir:

...Acho que a estética nunca vai estar como gostaria. A queimadura nunca tem volta, mas estou bem e sei que vou carregar para o resto da vida, mas tudo que me proporcionar que me dar um aspecto melhor, vou querer fazer. Fiz a redução dos seios, retirou-se a parte da queimadura, isso me deu uma nova autoestima...Tive que aceitar minha nova realidade, a parte financeira me ajudou claro. O fato de ser extremamente vaidosa. Mas o fato de estar estropeada. Eu tinha que me cuidar, porque seria pior tentar se esconder, não tinha vergonha daquela cicatrizes, o que me machucava muito era a mágoa, achava que as pessoas falavam mais da mágoa do que das cicatrizes...(S 7, F, 30 anos)

... Ah sinto (outra mulher)... Tudo mudou, todo mundo fala nossa você emagreceu, você esta bem, mas na verdade eu fiz uma plástica. (S 8, F, 50 anos)

...sabe assim você se ver, por exemplo, você está aqui perfeito, de repente você se ver todo quebrado, todo remendado, eu olhava, ficava.... Mas por outro lado eu agradeço muito a Deus pela minha vida, hoje eu estou andando, não estou dependendo de ninguém para nada, certo que não vou voltar a trabalhar... Estou diferente com certeza porque eu tive que começar tudo de novo. (S 9, M, 57 anos)

Esses depoimentos ilustram o quanto a fase de reabilitação é uma fase difícil para o sujeito que sofreu queimaduras, pois traz enormes desafios de autoaceitação e, também, de aceitação da sociedade em relação a ele (família, amigos, trabalho, relações amorosas):

...Tem uma mulher que perguntou para minha vizinha se eu estava deformada. Aí eu fui lá ao postinho onde ela trabalha para ela (mulher) me ver, porque ela (mulher) me provocou. ...Nossa olha como está seu rosto, olha o jeito que você (paciente) está!"Aí eu falei "Olha o jeito que eu estou eu sei! Era a prima da minha vizinha. Ela foi lá

me ver e eu me irritei.. (S 1, F, 28 anos)

...Para mim foi bem difícil porque foi uma fase sem apoio do pessoal da empresa e eu ainda tive que aguentar as piadinhas de gente da empresa, tipo: “A mulher bomba vem aí!” Disseram que nós (funcionárias) que causamos o acidente. Até hoje alguns funcionários acham que a culpa do acidente foi nossa (funcionárias). Até esses dias eu fui à empresa e o supervisor falou pra mim que achava que eu estava no “Bom Pastor”, e me questionou quanto ao que eu fazia por lá...essas falas magoam bastante a gente. Deixam a gente bastante ferida! (S 3, F, 33 anos)

... agora que eu casei todo mundo aí que olha mais. E ele (esposo) é branquinho, então, uma mulher negra e queimada casada com um branco!... Uma senhorinha que eu nem sei por que ela falou “Nossa! Mas seu marido é tão bonito para você.” Não sei se é porque sou mais velha, sei lá porque ela falou aquilo. (risos). As perguntas, as brincadeiras eu percebo... (S 8, F, 50 anos)

O sujeito, vítima de queimaduras, sofre um processo de agressão ao seu organismo que traz modificação externa e internamente. A identidade pessoal é um processo construído corporalmente, portanto, qualquer ação que traga alguma lesão significativa ao corpo, também, altera profundamente a autoimagem, podendo refletir no sentimento de identidade (BORGES, 2009).

Qualquer experiência de lesão ao corpo, no caso a experiência da queimadura, ela altera o reconhecimento do sujeito como ser humano, colabora para uma crise profunda em sua identidade, o antes (quem e como ele era) não voltará a ser o mesmo, há uma ruptura na percepção de si, o agora (quem e como sou) é algo estranho, muitas vezes percebido como despersonalizado e irreal. Ele se sente perdido em algum ponto entre o antes e o depois do trauma, com dificuldade de se reencontrar (BORGES, 2009).

Merleau-Ponty (1971, apud Mostardeiro e Pedro, 2010. p. 101) referiu sobre a,

representação do corpo como um espaço expressivo, um conjunto de significações vividas, sensível a tudo, que ressoa para todos os sons, vibra com todas as cores, dando às palavras e aos gestos uma significação especial. Não temos um corpo, mas somos o corpo. O corpo é o sujeito de seu mundo, dá significações aos objetos nele contidos, ao mesmo tempo, em que constrói seu próprio significado. O corpo não é a justaposição de órgãos, mas a total essência do homem.” Suas estruturas relacionam-se entre si, de modo próprio, estabelecendo o espaço interno de cada um, delimitando o ser e o mundo, permitindo, enfim, o ser-no-mundo.

Se a imagem corporal é a maneira pela qual o corpo se apresenta para si próprio, os problemas com a identidade serão multiplicados em pacientes queimados pela repercussão que a imagem de seu próprio corpo terá para esse indivíduo num século no qual, como bem disse Goldemberg (2002), o culto ao corpo ganhou uma dimensão sociocultural inédita, já que também entrou na era das massas. O corpo passou a ser uma construção cultural e não algo natural.

Para Helman (1994), o ser humano possui um corpo individual que se subdivide em físico e psicológico e um corpo social necessário ao corpo individual para viver em determinada sociedade. Esse fornece a sustentação das percepções e instauração de suas experiências físicas e psicológicas.

O sujeito, vítima de queimadura, se depara com o constante paradoxo: se vê, aparentemente, tão perto deste mundo, porque está inserido nessa sociedade que passou a industrializar e mercantilizar um ideal estético cada vez mais difundido pela mídia, que por sua vez cria desejos e reforça imagens padronizadas do corpo perfeito, e ao mesmo tempo esse mesmo sujeito se olha tão distante deste mundo, já que suas cicatrizes, agora, lhe afastam desse modelo social padronizado de corpo (GOLDEMBERG, 2002). Portanto, embora esse sujeito esteja “inserido” neste mundo, ele não se sente de fato pertencente ao mesmo grupo de valor, contribuindo para a alteração e perda da identidade anterior.

Com as sequelas da queimadura, a participação do sujeito na competição para cumprir a exigência de conformidade ao modelo social de corpo estabelecido se caracteriza como desigual ou encontra-se anulada, intensificando a insatisfação com sua autoimagem e consolidando a autoestima diminuída.

Um corpo para ser almejado e idolatrado necessita encontrar-se e excelente forma física. Dessa maneira ele atrai o capital com investimentos que produzirão ou não sucesso pessoal, sendo que a responsabilidade ou culpabilidade é de cada um para corrigir as imperfeições e por conseguinte para com sua juventude, beleza e saúde (GOLDEMBERG, 2002). E onde se encontra o indivíduo com sequelas de queimadura? A qual grupo ele pertence? Ele tem realmente a oportunidade de se reabilitar nesse mundo ou tende a permanecer à margem do mesmo?

Situados diante desse padrão, os sujeitos do estudo passam por transformações na maneira como veem a si mesmos perante aos outros. Para eles,

voltar ao convívio social, após a hospitalização, significa relacionar-se com um universo onde suas cicatrizes e incapacidades são alvo de curiosidade (BERGAMASCO et al., 2002), de rejeição e fontes de sofrimento (ROSSI et al., 2009).

Nesse sentido, pode-se perceber que além de o sujeito se sentir exposto pela exposição da lesão ou sequela física, ele se sente exposto e invadido pelos comentários e julgamentos dos outros que levam em conta a própria percepção de uma imagem negativa ou positiva, de normal ou patológica ou mesmo de saúde e doença, como é retratado a seguir:

“...melhorando em termos...meu cabelo foi crescendo, eu fui me arrumando. Falei: “Ah! Eu tinha que ser o que sou! Se eu estou assim eu não tinha que ter vergonha, não tenho que me esconder. Porque tem muita gente que olha, que pergunta”. (S 1, F, 28 anos)

...“Ah! Eles (filhos) não queriam ficar perto de mim. Eles (filhos) ficaram com medo do meu braço. Do meu cabelo a minha filha perguntou, porque eu tinha um cabelão. Aí eu chorava mais ainda. Eu não falava nada. Eu esperei mais tempo. A hora que eu coloquei a luva (malha), eles (filhos) começaram a se aproximar mais, porque tampou mais. Porque no começo ficou tudo bem feio, os dedos finos. Aí é que começaram a vir me abraçar, me beijar. Mas antes não. Não queriam nem ficar comigo sozinha. Tinham medo do meu braço. Falavam que não iam relar no meu braço. Aí, para relar tinha que ser no braço que estava enfaixado. Depois que eu coloquei a luva (malha) voltou ao normal. Eu fiquei incuada porque eu senti desprezo, aquilo me doía Mas depois passou. (S1, F, 28 anos)

...As crianças estavam na minha tia e num churrasco que eu fui na casa dela, foi uma conversa que eu tive com o meu filho que me ajudou a perceber como estava. Ele perguntou se eu ia ficar com ele. Eu não me imaginava do jeito que eu estava. Eu não me via. Eles me pegavam no colo, me levavam para tomar banho, fazer xixi...Eles (os filhos e parentes) achavam que eu não ia ter mais recuperação, a filha da minha tia estava pensando até em adotar os dois (filhos). Todo mundo me via assim, mas eu não entendia, principalmente, depois da primeira internação que eu até estava pesando 40 kg. Eu não via minha pele queimada. Depois da segunda internação que eu me vi. Por isso eles acharam que eu não ia mais ter volta. (S 2, F, 46 anos)

O que se depreende dessas narrativas é que ao invés da doença-

queimaduras existem sujeitos-doentes que sofrem com o estigma das marcas da queimadura. Independente da etiologia, a doença está encravada na biografia do doente e, portanto, deve-se compreender o significado biográfico de seu padecimento. A doença tem um ciclo vital que se modifica e, o mais importante, traz consigo um sentimento, tem um significado que influi, altera e determina seu próprio curso (VALLEJO-NAGERA, 1970). A doença interrompe o curso de algo e mesmo quando ela se torna crônica, depois de ter sido crítica, há sempre um passado de recordações do sujeito e das pessoas próximas. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos outros, mas em relação a si mesma (CANGUILHEM, 2010).

Como também colocou Rossi (2001) e Silva e Silva (2002), a pessoa que sofre queimadura se sente exposta tanto pela lesão da pele, que a expõe a patógenos, deformações, perda de líquidos e risco de morte, quanto pelo sentimento de impotência e culpa pela situação ocorrida, sentimentos esses trazidos pelos sujeitos nos depoimentos:

...Veio um sentimento de arrependimento de ter entrado para trabalhar na empresa, de ter ido trabalhar com aquele produto que a gente não conhecia. Naquele momento, eu não pensava em mim. Pensava porque não fui (morrer) no lugar da outra, ao invés de ter ficado com essa sequela feia, esse braço... passa muitas coisas pela cabeça da gente. (S 3, F, 33 anos)

...Eu comentei com os funcionários que foi uma falha grande minha, foi uma alta confiança... o funcionário tem que verificar e nunca ter autoconfiança. Esse acidente também foi por confiança demais, tanto minha, tanto a do engenheiro...ele não podia ter confiado em mim, pois tinha outras pessoas por ali... se ele tivesse falado pra mim, tivesse lá a equipe toda... ó espera aí, e não tinha diálogo lá né e eu fiquei na dúvida e falei será que é aqui... foi então que vi que estava errado e virei, foi aí que virei e deu errado. (S 4, M, 55 anos)

...Ah! Fiquei constrangido demais...raiva da gente mesmo porque foi acontecer isso...burrice da gente porque poderia ter evitado também, né. Mas a gente podia ter ligado pra Companhia Paulista de Força e Luz- CPFL e pedido para eles terem desligado a rede, ou terem ido lá e colocado borracha para isolar a área. Mas a gente não fez nada disso ...Não me sinto reabilitado (S 6, M, 46 anos)

No caso dos que sofrem graves queimaduras, a cicatriz (estigma) é vista como signo da degradação sofrida, característica que os afasta da normalidade

(RUMSEY; HARCOURT, 2004). Para Goffman (1988), assim como qualquer marca, a marca da queimadura também pode ser transformada em estigma, pois se caracteriza como uma referência de um atributo depreciativo e que distancia o portador da queimadura de seu grupo.

Tem-se o corpo, representado nas sociedades contemporâneas como realidade em si e pela qual o indivíduo se apresenta a outros. A sociedade é quem avalia a qualidade do ser que se transforma, portanto, em símbolo de não pertinência social (LE BRETON, 2006). O estigma é considerado um fenômeno social que atua na discriminação do indivíduo já que insere-se além do corpo de quem tem a doença (MAGNANI; OLIVEIRA; GONTIJO, 2007).

Segundo Goffman (1988), “o estigma estabelece uma relação impessoal com o outro.” Além dele envolver o que não é considerado belo, ao contrário do que é enfatizado pela mídia e sociedade em prol da valorização das formas perfeitas do corpo ideal, ele também é responsável pela manutenção de crenças negativas que aumentam o sofrimento e desgastam intensamente o indivíduo. No caso, um dos sujeitos demarcou seu sofrimento devido ao “defeito”, “falha” ou “desvantagem” sentida em relação aos outros:

...No começo para eu ir lá à Unidade de Queimados era meio difícil, o povo ficava olhando, dentro do ônibus olhavam, não tiravam o olho, eu escutava quando faziam uma piadinha: “Olha lá que feio! Aí que nojo!” e riam. Então, é difícil até hoje. Se eu saio assim, sem estar coisado (braço vestido cobrindo sequela), os outros ficam olhando e perguntando se eu não tenho nojo de passar a mão... Eu tampo a cicatriz. Só fico com ela exposta aqui dentro de casa. Na rua não! (S 3, F, 33 anos)

O indivíduo estigmatizado tende a manter as mesmas crenças sobre identidade que a sociedade mais ampla. As crenças e os sentimentos sobre si podem confundir a sua sensação de ser uma “pessoa normal”, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade válida. Suas reivindicações baseiam-se na categoria social que fora escolhida e da qual ele se sentirá incluído: idade, sexo, profissão. (GOFFMAN, 1988).

Os padrões que o indivíduo estigmatizado incorporou da sociedade tornam-no intimamente suscetível ao que os outros veem como seu defeito, levando-o, inevitavelmente, a concordar que, na verdade, ele ficou inferior ao que poderia ser. Quando o sujeito percebe que uma de suas características é extremamente

diferente da apresentada pelas demais pessoas e se imagina como um não portador dessa característica, o sentimento de vergonha vem à tona e o estigma se consolida (GOFFMAN, 1988).

Considerando que a identidade pessoal e a autoimagem são construídas num processo relacional influenciado pela forma como as pessoas se veem entre si, compreende-se a tentativa de esconder as cicatrizes das queimaduras (COSTA et al., 2008; POPE et al., 2007; RUMSEY; HARCOURT, 2004). Quanto mais visível e extensa a queimadura, maiores são os sentimentos negativos, em relação à imagem corporal (POPE et al., 2007), que acarretam sofrimento psíquico e demandam atenção especializada na reabilitação.

Cabe à equipe de saúde avaliar e ajudar o sujeito a disponibilizar recursos de enfrentamento para lidar com essas possíveis repercussões do trauma. O profissional de saúde tem papel fundamental para adaptar a vítima em seus ambientes e, também, em suas necessidades individuais, considerando o que ela apresenta de melhor como capacidade existente e não enfocando apenas a incapacidade (RIGGAR; MAKI, 2004)

...Eu lembro que a psicóloga me ajudava muito quando ela falava das metas e eu tentava seguir aquilo. Era como se fosse uma luz no final do túnel, porque eu não enxergava as crianças. Eu comecei a enxergar faz bem pouco tempo. Eu sabia das responsabilidades que tinha, mas eu só pensava em me cuidar. E isso foi bom, porque como que eu ia cuidar deles se eu não estava bem?! Eu me preocupava em me alimentar, alimentar as crianças, dormir muito e ir ao HC (hospital). (S 2, F, 46 anos)

...A psicóloga me ajudou bastante. Ela me ajudou a me reorganizar. Eu lembro de todas as sessões. Eu sou receptiva para aprender as coisas. Então, tudo o que a gente conversou eu levei para prática. (S2, F, 46 anos)

...No HC (hospital) eu fiz fisioterapia desde o começo e voltei a fazer porque lá (Centro de Atendimento Municipal) não era tão específico. A fisioterapeuta disse que eu já tinha condição de fazer em casa. (S 3, F, 33 anos)

...fiz fisioterapia pelo convênio depois que ganhei alta do HC (hospital) ... fui melhorando e só ganhando melhoria. (S 4, M, 55 anos)

Como pode ser percebido nos relatos dos sujeitos, o apoio social tem sido

apresentado como um fator protetor que ameniza as consequências negativas do estresse sobre o bem-estar físico e psicológico. Em situações avaliadas como estressantes ele contribui como um recurso importante para a utilização de estratégias de enfrentamento (UNDERWOOD, 2000).

...O Dr. negociou no hospital e fez com que o convênio entendesse a necessidade de nova internação porque meu caso era grave de novo...Eu cheguei num estado muito ruim emocionalmente. Eu fiquei lá (hospital) para comer, para pensar ...Tudo o que o Dr. falava também me dava segurança. Fui entendendo o que era queimadura e como cuidar. Eu sofri tanto à toa, por falta de atendimento adequado, que a minha recuperação depois foi muito rápida. Faltou orientação e seguimento lá no primeiro hospital que eu internei. (S 2, F, 26 anos)

... as pessoas precisam do tratamento. Eu acho que tinha que ter um acompanhamento de Médico, Fisioterapeuta, Psicóloga porque é aí que a pessoa se expõe, até a pessoa estar totalmente reabilitada (S 6, M, 46 anos)

...tem muitas queimaduras que deixam marcas visíveis e acho que essas pessoas (pacientes) deveriam ter... sei lá, eu se tivesse uma queimadura muito visível, na cara, eu gostaria sim de fazer uma plástica pra voltar a autoestima, porque a pessoa (paciente) fica sentida no caso de relacionamento, de sair. Ficam um pouco constrangidas.... Tinha uma paciente internada comigo e o lado direito dela está inteirinho marcado e muitas pessoas olham pra ela e dá assim aquele impacto. Se fosse o meu caso eu gostaria muito, por causa de relacionamento.... Acho que mexe com o psicológico... precisa de uma pessoa pra apoiar, conversar e de fisioterapia. (S 10, M, 25 anos)

Segundo Nunes (2005), uma das funções que o apoio social cumpre, no decorrer do processo, é o apoio informacional pelo oferecimento de conselhos e informações que ajudam o paciente/familiar a compreender o seu mundo, mudanças ocorridas e a lidar com situações difíceis e estressantes, embora nem sempre isso seja possível de ser concretizado:

...Dentro do hospital eu estava me sentindo segura, mas todo mundo me massacrando... naquele momento eu tendo que saber que eles (familiares) não iam responder por mim e eles, profissionais, estavam numa cobrança! “Olha, o seu irmão deu um cheque, o cheque não foi pago, você vai ter que sair da internação!” No outro hospital não era interessante meu atendimento porque eu já tinha passado

do estado grave. Ninguém tinha preocupação. Eu acho que eu sofri tanto à toa... (S 2, F, 46 anos)

...Eu paguei uma sessão da hiperbárica, mas lá no Ambulatório do Especializado eles (equipe) me trataram muito mal... Eu consigo me lembrar do que o Dr. me explicou o que era preciso pra me reabilitar, mas não explicaram o que seria feito. (S 2, F, 46 anos)

...eles (equipe) estão lá (Unidade de Queimados) e você passa lá um dia e veem seu problema como pouca coisa, só não estão vendo o seu dia a dia! ... A pessoa que te atendeu no dia ela (médico) leu no papel o que o outro escreveu, mas ela (médico) não sabe o que você falou pro outro. Então, tem que contar tudo de novo até entender... sabe! E é muita gente naquele HC (Hospital), então, eles (equipe) tem que ter pressa para poder te atender, atender aquele monte de gente. (S 6, M, 46 anos)

...Ah não cheguei a colocar meus problemas, porque a conversa lá (Unidade de Queimados) também é pouca. Você fala uma coisa já dão resposta pros problemas. Que nem do INSS mesmo a médica nem olha pra sua cara. "Senta aí, deita aí." Aí vem e aperta, aí eu falei que doía e ela (médica) me respondeu mal e eu quase dei um soco nela (médica). (S 6, M, 46 anos)

... teve uma época que eu fui ver uma plástica com o Dr. Quando cheguei ao consultório dele, ele (médico) falou assim: "Nossa você é queimada e pôs esta roupa desse jeito?" Eu olhei pra minha irmã, nossa como é indecente! Ainda falou assim não pode expor dessa maneira, assim você não arruma nem namorado, isso ele (médico) me desceu lá em baixo.... Na verdade ele (médico) não estava me criticando ele (médico) estava vendo como médico. Eu saí com muita raiva de lá de dentro. (S 8, F, 50 anos)

Os sujeitos, embora tenham comentado a insatisfação com os serviços que lhe prestaram cuidado, demonstraram acima de tudo que falar em acolhimento não significa falar de um espaço ou local, mas de uma postura ética: não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo, implica compartilhar saberes, angústias e invenções, com a responsabilidade de "abrigar e agasalhar" outrem em suas demandas, com resolutividade conforme o caso em questão. É uma ação que deve ocorrer em todos os locais e momentos do serviço de saúde e que compreende uma escuta qualificada com intencionalidade de ações (BRASIL, 2006).

A fala dos sujeitos apresenta correspondência com o que Kleinman (1980) distinguiu entre modelos explicativos dos profissionais e os modelos explicativos

utilizados pelos pacientes. Esses modelos transmitem as crenças, normas de conduta e expectativas específicas, entrelaçadas ou não. O conhecimento do modelo explicativo predominante nos sujeitos facilita a comunicação com tais indivíduos e permite a realização de intervenções compreensíveis e aceitáveis para eles, condições essas que são essenciais para o sucesso de qualquer programa de reabilitação.

Nos depoimentos é possível perceber o modelo profissional das equipes e profissionais que prestam cuidado, na medida em que se preocupam essencialmente com a sintomatologia e o processo de recuperação do sujeito em termos biomédicos (*disease*), ao passo que os sujeitos traziam as suas crenças, valores e comportamentos que dizem respeito à sua experiência da doença (*illness*), não havendo, portanto, uma interconexão entre tais modelos para a real compreensão da experiência com a queimadura e consideração do contexto sociocultural.

Por outro lado, esse entrosamento ainda é possível de ser sentido como destacou um dos sujeitos:

...Tudo o que eu aprendi de como cuidar da perna, enxerto foi no HC (hospital). Foi lá que eu percebi que eu estava queimada. Tem sido uma maravilha o tratamento. Eu me senti cuidada com orientação... amor, afeto. Eu tenho muita gratidão pelo pessoal da Unidade. Eu me senti acolhida. Quando eu tinha uma dúvida eu era esclarecida. Tudo o que o médico que me atendeu falava na segunda internação, também me dava segurança. (S 2, F, 46 anos)

Lembrando que o apoio emocional necessita estar inserido no cuidado da equipe na reabilitação, já que consiste em transmitir gestos de conforto para que o sujeito se reabilite, de forma a aliviar incertezas, ansiedades, tensões, desesperanças e depressão. Escutar atentamente pode ser uma das oportunidades de oferecer conforto (FINFGELD-CONNETT, 2005) e se aproxima do entrosamento entre o modelo profissional da equipe com a experiência do sujeito-doente diante da situação de cuidado:

...eu vou ser sincero, eu sou sincero, igual eu já vi na televisão reclamarem do Hospital da Clínicas, do Centro de Saúde, eu não tive essa dificuldade e o pouco que eles me ofereceram no Centro de Saúde, me ofereceram

com carinho. É o que eu estou falando, o pouco que eles (funcionários) podem oferecer então,...até às vezes a própria família, família que eu digo é assim um irmão, primo, um amigo um vizinho, muitas vezes, uma palestra igual à gente está batendo papo aqui....São (funcionários) muito bacanas. Eu não tive dificuldade nenhuma em encontrar o pessoal, o doutor dentro de um hospital ou Centro de Saúde... achei interessante eles (equipe) pedirem para eu explicar como eu me enfaixo, depois o curativo lá no Cuiabá.... E lá no posto de saúde também a enfermeira falou que nunca tinha feito curativo em queimados ...acho que ela sentiu o mesmo temor... (S 4, M, 55 anos)

Como pode ser percebido, a equipe de saúde também tem maior responsabilização e comprometimento pelo processo de acolhimento que é e está inerente a todo e qualquer contato e assistência ao paciente/familiar, durante o percurso da reabilitação, sendo que é o acolhimento quem dará o indicativo positivo ou não do sucesso das intervenções ou do alcance do melhor resultado possível e satisfatório para o indivíduo, família e a própria equipe.

Cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com outro (GONÇALVES et al., 2006). Os relatos dos participantes deste estudo correspondem à efetivação da reabilitação. O apoio social propriamente dito pressupõe a noção de “troca”, isto é, depende da percepção da disponibilidade do outro, do tipo de apoio recebido e da satisfação com o mesmo.

Na alta hospitalar, uma das participantes da pesquisa relatou dificuldades financeiras e impossibilidade de adaptação de recursos materiais e do ambiente doméstico para as suas limitações físicas do momento, não lhe sendo possível um cuidado mais adequado a suas necessidades, naquele período do tratamento:

...A primeira parte foi saber para onde eu iria e como que seria resolvida a questão financeira. Foi decidido pela saída do hospital, porque eles deixaram bem claro que o convênio só pagava até ali, porque eu já tinha saído do estado grave. Então, pra eles eu não era mais interessante, eu me senti assim. Eu saí do caso grave, então tinha de sair do hospital naquela situação... com a perna há pouco tempo enxertada. Então, foi uma ambulância que eu tinha contratado para me levar até a casa da minha mãe. Discuti que tinha que ser uma ambulância mais barata. Tudo isso me causou muito estresse. (...) eu não tinha como pagar aquelas sessões (hiperbáricas)...sabia que era mais uma dívida e única

solução. Eu falava para me levar para o HC (hospital). Eu ficava indignada porque eu estava completamente dependente deles. Eles tomaram decisão e aí eu tive que fazer alguma coisa; eu tive que ligar para os meus amigos lá da minha cidade... foi muita humilhação, para arrumar dinheiro para pagar o médico e o hospital. Eu dei cinco mil reais para pagar o hospital. (...) Aí eu fui pra casa, eu tive que subir aquela escada sem ajuda... eu fiquei desesperada. Eu aguento uma vez só. Na casa da minha mãe não tinha condição alguma. Ninguém estava preocupado comigo. Meu irmão foi uma vez só e sumiu. Então, tudo foi muito sofrido. Senti-me assim... sabe... jogada na lata do lixo queimada. (...) Eu fiquei muito sozinha. A minha prima que trabalha em Ribeirão que fez um esquema e me deixava lá (Hospital das Clínicas) as primeiras vezes. Eu não tive apoio da minha mãe. Aquela rotina de lavar a roupa das crianças, de almoço, ela falando que estava incomodada... em um mês eu comecei a procurar apartamento. (S 2, F, 46 anos)

A partir dos depoimentos dos sujeitos, pode-se perceber a importância do apoio instrumental ou operacional que faz parte do apoio social ao paciente em reabilitação. Como colocou Nunes (2005), o apoio instrumental consiste justamente no que o sujeito sentiu necessidade nesse momento de reabilitação, ou seja, das ações materiais e apoio financeiro proporcionado por outros – familiares e/ou amigos, tudo o que lhe auxiliou na resolução de problemas práticos ou facilitou a realização de atividades da rotina.

...Eu não me imaginava do jeito que eu estava. Eu não me via. Eles (familiares) me pegavam no colo, me levavam pra tomar banho, fazer xixi. Comecei a testar os meus limites...(S 2, F, 46 anos)

...Com as minhas outras cunhadas eu posso contar. Até uma delas chegou de lá (Paraná) bem no dia do acidente e me ajudou bastante, porque eu estava toda enfaixada quando saí do hospital. Ela (cunhada) me ajudou limpando a casa, dando banho nas meninas, fazendo a comida. Eu também contei com a ajuda da minha sogra que me ajudou quando eu menos esperava. Eu agradeço muito a ela (sogra). O meu sobrinho me ajudou muito,... (S 3, F, 33 anos)

...A minha filha mais velha me ajudou até a passar roupa, falava comigo. Tinha dias que eu estava triste e ela (filha) me consolava. Ela (filha) falava que ia me ajudar. Às vezes eu não tinha vontade de me cuidar. Ela (filha) dava banho na filha menor pra mim. Eu acho que ela (filha) cresceu forçada depois do acidente. Ela (filha) me ajuda

até hoje. Tem dia que eu estou desanimada e ela (filha) fala que eu tenho que me arrumar. Ela (filha) diz “Você tem nós”. A filha pequena também fica meio assim... acho que ela (filha) escuta a mais velha conversar comigo e ela (filha) encosta perto de mim... (S 3, F, 33 anos)

...Ajudar mesmo foi família, vizinhos... Ajudaram muito, os dois (cunhados) foram muito prestativos: ele (cunhado) me levou umas duas vezes em Catanduva, de dois em dois dias ajudou bastante, pois saímos de manhã daqui e só voltamos à tarde. Nós (paciente e esposa) só temos que agradecer, eles (cunhados) estão sempre dispostos...(S 4, M, 55 anos)

...Era ruim. (situação financeira). No primeiro ano eu não me preocupei muito porque estava afastado pelo Instituto Nacional de Seguro Social - INSS. Aí depois cessou isso. Você fica em casa... você vê que a situação da casa não está boa...Hoje eu estou sem contribuir nada.... Se ela (mãe) não recebesse essas aposentadorias nós não estávamos aqui. (S 6, M, 46 anos)

...ela (cunhada) chegava do serviço e ia pra ficar com meu filho, mas isso foi um período de mais de dois meses e eu agradeço muito ela (cunhada) por essa força que ela(cunhada) me deu.(S 9, M, 57 anos)

... Meu irmão me levava ou eu chamava um táxi pra me levar.... Meu primo também me ajudou muito, arrumou emprego pra mim. (S 10, M, 25 anos)

...Eu acredito que se ela (esposa) não estivesse vendendo roupa eu estava passando um apuro (S 11, M, 37 anos)

A participação de familiares em programas de reabilitação referentes a outras doenças crônicas indicou que o apoio percebido pelo sujeito, principalmente, quando é proveniente do cônjuge, tem sido relacionado ao favorecimento da sua reabilitação, possibilitando o retorno às tarefas profissionais e rotinas do lar (DANTAS; AGUILAR; BARBEIRA, 2001) e diminuindo os níveis de ansiedade e depressão (PENNIX et al., 1996).

...Ele (marido) me ajudou a estender a roupa, fazer a comida. Eu estava toda enfaixada do meio do tórax, no braço, a mão e as pernas... No começo o meu marido me ajudava a tomar banho, me lavar, vestir a roupa. (S 3, F, 33 anos)

...Ela (esposa) me ajudava, ela teve muito esforço, alguns (curativos) a gente conseguia fazer, pois não tinha

experiência. Com sinceridade ela (esposa) passou muita dificuldade. (S 4, M, 55 anos)

...Nesse período que eu vivi de cadeira de rodas não foi fácil pra mim, nem pra minha esposa, porque ela (esposa) sofreu comigo, porque toda semana a gente estava no HC (hospital) passando na ortopedia, todas as quintas-feiras ... eu tinha que descer até do carro nos braços e depois subir as escadas nos braços, quando tinha algum (vizinho) que podia dar uma ajuda tudo bem, quando não tinha era ela (esposa) mesma. Não foi fácil não, eu já estava até com dó dela (esposa). Ela (esposa) é uma pessoa maravilhosa. Às vezes ela (esposa) trocava (curativo) depois eu mesmo trocava. (S 9, M, 57 anos)

...Tenho certeza que é uma pessoa que Deus colocou na minha vida e eu não posso falar mal dela (esposa). (S 11, M, 37 anos)

O apoio emocional, expresso por comportamentos que transmitem sentimentos de bem-estar afetivo faz com que o sujeito/familiar se sinta querido, amado e respeitado e sinta que tem pessoas a sua volta que lhe proporcionam carinho e segurança, com expressões de demonstrações de afeto, estima, cuidado ou pertença ao grupo (NUNES, 2005), como pode ser percebido nos relatos que se seguem:

... A minha mãe também veio me dar uma força! Aí eu fui melhorando". (S 1, F, 28 anos)

... Recebi foi o apoio da família. Apoio eu acho que é tudo... ajudar a querer viver de novo. Porque eu não tinha vontade de querer viver. Mas as meninas é que me animam! (S 3, F, 33 anos)

... minha irmã e minha mãe me apoiaram em tudo... Tipo assim, nunca falou não vai, sempre fala vai sim... Incentiva muito mais é a família. O pai deixou a vontade desde que coloquei uma roupa curta, eu acho que ele (pai) não gostou. Acho que ele (pai) achava que estava expondo as queimaduras. (S 8, F, 50 anos)

...Mais da minha esposa, porque meu filho na época tinha seis anos e não dava pra fazer muita coisa, mas mesmo assim me ajudava, me dava uma água. (S 9, M, 57 anos)

...Quem me ajudou mais foi minha família mesmo. Minha mãe me apoiou muito, conversamos muito... Ela (mãe) fala que com esse acidente eu estou vivo por Deus mesmo, fala "toca sua vida, você é novo..." "essas coisas

de mãe...."vai trabalhar...vai fazer alguma coisa. (S 10, M, 25 anos)

As redes sociais correspondem a "teias" de relações que circundam o indivíduo oferecendo disponibilidade, frequência de contato com amigos ou grupos de pessoas e participação no meio em que o sujeito vive (ANDRADE; VAITSMAN, 2002), como é ilustrado a seguir:

...Elas (amigas) vieram no 2º dia que eu já estava em casa. Elas (amigas) falaram que eu não podia comer isso e aquilo e eu disse que claro que eu podia. A minha patroa também veio, me ligava. Elas (amigas) me deram muita força. Nossa! Elas são amigas assim pra qualquer hora. Elas (amigas) sempre vieram na hora da dificuldade. (S1, F, 28 anos)

...A minha vizinha aqui me ajudou muito. A minha amiga me ajudou muito meus vizinhos aqui me ajudaram muito. Deles eu não tenho o que falar...a vizinha foi comigo. Eu falo que ela (vizinha) é a minha mãe aqui. (S 1, F, 28 anos)

...Quando eu voltei a trabalhar todo mundo ficou sabendo e falava: "Aí, que bom! Eu rezei muito por você!" Foi muito comentado. Nossa tem até um cliente que eu detestava ele, porque ele era muito estúpido e grosso, ele não foi mais e ele (cliente) depois que eu voltei falou: "Seja bem-vinda! Graças a Deus! Aí a gente pegou amizade...(S 1, F, 28 anos)

Para Adam e Herzlich (2001), o sistema de apoio possibilita ao sujeito administrar melhor a situação, pois os recursos da rede amortecem as situações estressantes que ocorrem como repercussão do tratamento e da doença.

...Então, por ela (patroa) não ter me deixado folgar, eu acho que isso acabou me ajudando, porque quando eu estava na padaria eu deixava meus problemas aqui fora. Não levava comigo. É uma coisa que eu sei separar muito bem. Então, eu entrava na padaria e sabia que tinha que me transformar, por mais machucada que eu estava não maltratava ninguém. Quando eu queria chorar, meu patrão fazia até novela com a minha estória. Eu falei que até ia mandar pra Globo. (S 1, F, 28 anos)

...Eu tinha uma escola que eu confiava pra deixar as crianças. Eles me deram todo o apoio. Era um problema a menos. Eles (filhos) iam pra escola com pessoas próximas (carona com pais de outras crianças) ...Teve uma vizinha que me ajudou bastante. Esse apartamento

foi um segundo hospital pra mim eu vou sofrer muito quando sair. Ele me trazia segurança. A minha recuperação foi toda aqui. (S 2, F, 46 anos)

...Aí um dia conversando com a minha vizinha, ela (vizinha) me incentivou a procurar ajuda psicológica. Ela (vizinha) falou que eu tinha duas filhas lindas, marido, casa, falou que eu não tinha que me desprezar. Ela (vizinha) também me ajudou, porque eu não tinha condição de lavar meu cabelo e ela (vizinha) tem um salão, então, ela lavava pra mim. (S 3, F, 33 anos)

O apoio social constitui-se um sistema de relações formais e informais pelas quais as pessoas recebem ajuda emocional, material e informações para o enfrentamento de problemas que geram intensa tensão emocional (GRIEP et al., 2003).

...O pessoal da empresa não me apoiou, só teve um funcionário que me atendeu bem e falou que me entendia, porque ele (funcionário) também passou por trauma semelhante. Ele (funcionário) me explicou o que eu devia fazer. Explicou que por enquanto não teria lugar pra me colocar pra trabalhar na empresa em outra função. (S 3, F, 33 anos)

...Falou (Coordenadora do serviço) pra eu deixar de bobeira, que ninguém iria ficar me reparando e que não ia fazer diferença. Eu chorei e ela (coordenadora do serviço) chorou junto comigo. Ela (coordenadora do serviço) é uma pessoa que se eu precisar sei que posso contar com ela (coordenadora do serviço). É... eu não tenho problemas no meu trabalho. (S 7, F, 30 anos)

Pressupõe-se que ter relações sociais é equivalente a obter apoio social por meio dessas redes com suas próprias características, tais como tamanho, interconexão, reciprocidade e homogeneidade (NUNES, 2005), como é percebido no relato do sujeito:

... Alguns irmãos da igreja... dão uma palavra de ajuda, amigos, vizinhos também, a gente tinha muito medo porque já ouvia falar em pessoas que tomou o mesmo choque e não resistiu. (S 11, M, 37 anos)

A assistência e o encorajamento da família, de amigos, da rede social e da equipe de cuidados foram identificados, portanto, como facilitadores da reabilitação para os sujeitos da pesquisa.

A queimadura simbolizou um marco significativo para os participantes do estudo pelo impacto e ruptura no processo de vida, tamanha a dimensão e complexidade que trouxe em termos de modificações físicas, psíquicas e sociais. O sujeito perpassa por toda uma transformação, na qual identifica seu sofrimento para reconhecer a perda da identidade, não só como possibilidade de aceitação da condição crônica do trauma no cotidiano, mas, também e, principalmente, para disponibilizar sua potencialidade para conviver com as sequelas no cotidiano de forma menos estigmatizada e, sobretudo para dar um novo sentido ao reconhecimento de sua existência. Vale destacar que a etnografia possibilitou trazer o universo real da experiência vivida pelos participantes, de forma que o sentido dessa experiência, ao mesmo tempo em que se apresentou por um contexto personificado, mostrou a amplitude cultural da compreensão de ser um sobrevivente da queimadura nesta sociedade.

3.2.2 A alteração no senso de identidade: “con-vivendo” com a queimadura

Nesse tema serão expostos e discutidos os significados atribuídos pelos participantes da pesquisa quanto à alteração no senso de identidade: “con-vivendo” com a queimadura, que inclui: alteração e/ou intensificação dos vínculos e conflitos preexistentes; alteração na sexualidade e nas rotinas de lazer e, principalmente, a capacidade para o trabalho e no sentido de autoeficácia.

A motivação, o *coping*, a adesão ao tratamento e à religiosidade correspondem aos recursos de enfrentamento do processo de reabilitação trazidos pelos sujeitos.

Os sujeitos identificaram que a relação com a família pode também ser afetada na reabilitação pós-queimadura. De forma geral, a dinâmica familiar sofre alteração quando um ente querido apresenta algum sofrimento no processo saúde-doença. Os sujeitos manifestaram relatos indicando como todos os familiares estão envolvidos com as mudanças:

...A minha filha menor ficou mais longe. A filha mais velha não gostava muito. Ela (filha) também ficava meio afastada, mas ela (filha) se aproximou devagar. A caçula

ficou mais espantada. Assim que eu fui sarando ela foi se encostando mais. (S 3, F, 33)

...Depois que a queimadura aconteceu minha família nunca mais voltou ao normal. O que aconteceu ainda está em processo...(S 7, F, 30)

... Aí eu falava que as pessoas ficavam olhando e a minha esposa falava que tinha que colocar (curativo)... No começo ela se incomodou, na hora do almoço, na janta, ela não aguentava e sempre pedia pra colocar o curativo. Queria pôr a mão e falava nossa como é legal e fofinho (filho), na verdade, as pessoas acham que é inchaço, mas isso daqui é da coxa. (S 9, M, 57)

Nos depoimentos apresentados, pode-se notar que 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 *coevolução*, na qual a dinâmica familiar influencia a evolução da doença e esta, por sua vez, influencia a dinâmica familiar, em um processo permanente que se modifica ao longo da evolução da experiência da doença vivenciada pela família (GALERA; LUÍS, 2002).

A família é parte de um sistema composto de muitos subsistemas, como, por exemplo, o subsistema mãe e filho, o casal e os irmãos. Ao mesmo tempo, a família é uma unidade que faz parte de um suprassistema composto pelos vizinhos, organizações, igreja, instituições de saúde, escola, etc. Os limites entre esses sistemas são definidos arbitrariamente e ajudam a estabelecer quem está dentro e fora e a importância de cada subsistema e suprassistema para a família em um determinado momento (GALERA; LUÍS, 2002).

...eu ia pra igreja e não queria saber, ia de vestido de alça, os braços a mostra. Tive amigos que me ajudaram muito.... encontrei uma amiga que me ajudou e me apoiou na época, fiquei um bom tempo sem falar com meus pais, fiquei meio desligada, tudo que sou hoje devo muito a minha amiga, meus pais também são muito gratos a ela (amiga). (S 7, F, 30)

... Tanto a queimadura quanto por eu ser negra eles comentavam, porque na época eu fiquei com o branquinho, falavam “o fulano é branco”, porque era difícil um branquinho querer ficar comigo, depois viram eu com o fulano aí todos queriam falar, mas eu comecei a colocar limites. (S 8, F, 50)

...Agora já está cicatrizado, mas quando estava só na ferida, as crianças olhavam e se assustavam. Inchava e os mosquitos ficavam por perto. As pessoas ficavam com nojo e síam de perto. (S 11, M, 37)

Segundo Scherer (1995), além das modificações físicas e emocionais, a experiência da queimadura altera a relação interpessoal e a convivência com o mundo social, em função da ansiedade e de medos que são projetados pelos sujeitos e familiares no que diz respeito à manutenção da capacidade produtiva. Os sujeitos temem os sentimentos de repulsa e o medo de ser privado do afeto daqueles que o cercam. Por isso, são frequentes as manifestações de insegurança e sentimentos de amor e ódio em relação à família e às pessoas próximas.

A queimadura é um acidente que provoca mudança e confronto o sistema familiar. Esse pode fugir à mudança, ameaçando a sua evolução, o seu equilíbrio e a sua vida ou transformar-se, correndo o risco de crescer sem saber exatamente como. Nos depoimentos a seguir, podem ser observadas distorções na comunicação pela discordância entre os conteúdos dos sujeitos e os conteúdos de seus familiares perante a relação que estabelecem entre si. Esses desencontros na comunicação em famílias nas quais um de seus componentes vivencia uma doença crônica, contribuem para interpretações diferentes, o que pode produzir rejeição e conflitos na família (PINTO; MONTINHO; GONÇALVES, 2008).

... Não guardei mágoa, não sou de guardar mágoa. É ele (irmão) fez coisa errada sim, na hora errada. Aquela coisa, depois que você deixou escapar não adianta. Já escapou, aconteceu não adianta ficar fuçando é, mas também “você não é criança devia tomar mais cuidado”, ele (irmão) falou dessa forma, mas não tenho mágoa, depois disso fui várias vezes na casa dele (irmão), mas ele veio desse jeito falar comigo. (S 4, M, 55)

...Não quero o mal, mas também não quero eles (cunhado e pai dele) perto de mim, principalmente, por causa da minha irmã, assim como algumas atitudes dela eu não esperava principalmente, ela (irmã) ter se casado e ter ido residir com ele (cunhado) na época. Viver com uma pessoa que atirou fogo na própria irmã, não sei, a consciência é dela, o coração é dela. (S 7, F, 30)

...é uma situação que une a família em si, mas são opiniões diferentes, eu tenho uma opinião, meu pai tem outra, minha mãe tem outra. Meu esposo hoje tem outra opinião também, então é um assunto aqui em casa que gera discussões....porque vai ter julgamento, então a

gente acredita que vamos encontrar com ele (ex-marido), pois ele também é peça desse julgamento. Ele (ex-marido) vai estar lá, meu pai, minha irmã, meu atual marido, então a gente teme o que pode acontecer...eu não tenho porque mentir, meu pai acha que algumas coisas eu escondi, que eu tentei ajudá-lo, ou então estou aliviando a situação dele (ex-marido) pra condenar o outro (cunhado). (S 7, F, 30)

Ao mesmo tempo, a vinculação e a comunicação anterior positiva com determinados familiares é o que dá motivação para a busca pela recuperação possível mesmo estando com dificuldades:

Ah! Eu pensava nos meus filhos. Foi na onde eu me apeguei. Eu não tinha mais ninguém o que me levantou eram eles e eu fui buscando mais a Deus. Fui indo na igreja, pedia, rezava muito. (S 1, F, 28)

A minha mãe não queria que eu pegasse os dois. Falava pra eu esperar minha melhora. Eu falei que eles eram a minha melhora. (S 2, F, 46)

La Greca et al. (1995) também identificaram melhor adesão à reabilitação da condição crônica com sujeitos inseridos em famílias com mais apoio e incentivo – coesão e menos incidência de conflitos interpessoais, mostrando que, na reabilitação, tem de haver a consideração dos aspectos sociais, funcionais e fisiológicos no contexto no qual o indivíduo está inserido.

Por outro lado, alguns vínculos identificados como negativos ou que trouxeram prejuízos à participação do sujeito na dinâmica familiar também foram levantados pelos sujeitos, sendo que o trauma e a internação possibilitaram a percepção de intensificação de problemas que já existiam antes da queimadura:

...Eu não sabia que a minha mãe ia ficar comigo. A minha mãe não quis ficar com os meus filhos. A família do meu esposo depois que internou ele, lavou as mãos. Pegaram todas as coisas que estavam na casa e levaram tudo. Colocaram o resto das coisas nos amigos. Senti-me assim... sabe... jogada na lata do lixo queimada. A relação com a minha mãe é a que mais me dói. Eu não tinha dimensão dessa relação. Eu revivi de novo. Depois que eu vim pra casa eu me senti muito só, muito só. A madrinha da Mariana que me acompanhou no hospital, depois que eu vim pro HC, houve um afastamento muito grande (S 2, F, 46)

...Logo depois que eu saí do hospital eu pedi para as

crianças virem morar comigo e logo na primeira semana deu uma briga na família, porque na casa da minha tia, havia um casal que eles não tinham filhos e eles queriam adotar o meu filho. Aí virou aquele tumulto porque eles (casal) achavam que iriam ficar com os dois (filhos) pra sempre. Eles achavam que eu não ia ter mais recuperação, eles (casal) estavam pensando até em adotar os dois. As crianças me falaram que esse casal falava que eu tinha tido queimadura de 3º grau e que tinha morrido e o pai tinha ficado vivo. (S 2, F, 46)

...Foi um abuso... na psicoterapia que eu pude perceber que no momento que eu estava mais frágil, eu vejo agora que família que eu tinha... eu sai da internação sozinha, fui morar sozinha e depois eles (mãe e irmão) vieram me pedir dinheiro... eu estou entendendo porque eu sempre procurei viver longe de todo mundo... a família da minha mãe sempre deu palpites no cuidado que ela dava pra gente. (S 2, F, 46)

...Já era um relacionamento ruim. Ela (cunhada) já me incomodava bastante. Ela gosta de falar da vida dos outros, dá palpite. Eu falei com ele (esposo) e ele falou pra eu deixar pra lá. Ele (esposo) disse que quem tinha que trabalhar aqui em casa era ele e não eu. Ele (esposo) ainda disse que nós é que tínhamos que ver o que era melhor dentro de casa. (S 3, F, 33)

...Teve o Natal e meu primo veio de Curitiba e todo mundo se reuniu, mas assim não tenho muito contato mais.... porque alguns queriam se envolver, outros se recuaram, até por medo, eles (primos) têm filhos pequenos, principalmente a família da minha mãe mesmo depois que me queimei não tive nenhum tipo de visita deles (família materna). Então, o contato que acabei tendo foi por ter encontrado por acaso e isso me magoou... eu me casei no civil e não chamei ninguém da minha família, só minha tia da família da minha mãe e ela me ajudou demais, acabei chamando um irmão da minha mãe e a esposa dele, foi mais pra agradar minha mãe mesmo, tanto que da família do meu pai não chamei ninguém, eu nem tenho vontade de ter contato com meus parentes. (S 7, F, 30)

...Mas mesmo assim a gente (família) ficava acuada de sair na rua, de encontrar com ele porque ele perseguiu meu pai algumas vezes na rua de moto, chegou a derrubar meu pai da moto, então, a gente vive, mas vive acuado por causa dele (ex-marido) (S 7, F, 30)

Essa intensificação de alterações pode ser percebida, especificamente, nos relacionamentos conjugais, como fator dificultador do processo de reabilitação, como foi relatado pelos sujeitos:

... Você sabe que eu nem sei! Eu sei que eu cheguei toda queimada e já começaram a vir os problemas tudo junto... Foi mais o problema da traição que me afetou muito... Quando eu voltei do hospital eu falava: "Vamos reconstruir nosso casamento!", mas os horários dele (esposo) e o comportamento era muito estranho... ... a época que eu não aguentei mais foi quando ele (esposo) começou a chegar em casa com o dia amanhecido, vinha de manhãzinha pra casa. Aí vinha pra cá e ficava poucas horas. Começou a fazer mais coisas ainda, me humilhava muito, muito mesmo. Não queria deixá-lo sair com as crianças. Eu não confiava mais nele (esposo). Ele ficou muito perturbado, desorientado. Ele me magoava com palavras, muitas coisas!... Era falsidade dele (esposo)! Porque hoje eu não acredito em nada dele (esposo).. Eu gostava muito dele (esposo), gostava muito! Se hoje eu gosto está muito escondido, porque eu não sinto nada. Porque eu ainda estou machucada com ele (esposo). Eu falei que desculpei, mas perdoar eu não perdoei. Digo que ele (esposo) já me magoou muito. Não esquento mais a cabeça. Às vezes eu o humilho, porque ele (esposo) já me humilhou muito... (S 1, F, 28)

...Ele (esposo) não fala nada. Acho que eu fico pior, porque eu guardo muito as coisas comigo. De primeiro a gente sentava, conversava. Depois da queimadura... eu não sinto vontade de chegar e falar. Eu tenho vergonha de falar algo para ele (esposo) e levar alguma resposta. Eu evito conversar um monte de coisas. Tenho medo da resposta para não ter discussão. Já tiveram muitas depois da queimadura. Às vezes eu acho ruim. Parece que não confia muito em mim. Às vezes eu converso alguma coisa sobre a mãe dele, ou sobre as crianças e aí ele fala que eu falo demais. Antes eu tinha mais confiança, a gente conversava. De um mês pra cá ele (esposo) deu uma melhorada. Ele está mais carinhoso, está mais próximo...nossa relação está sofrendo alterações. Ainda não é como era antes. Diminuiu meu entrosamento com ele... (S 3, F, 33)

O mesmo também foi identificado no estudo de Druley e Townsends (1998) em sujeitos com situação crônica, cujas interações positivas com o cônjuge estavam associadas à elevada autoestima e sintomatologia depressiva reduzida, enquanto as relações conjugais negativas estavam associadas com baixa autoestima e elevadas sintomatologias depressivas.

...Eu já não estava mais com ele (ex-marido) e eu continuei morando sozinha até que chegou um ponto que nem sozinha eu estava podendo ficar, ele (ex-marido) não admitia a minha aproximação com minha família, ele não queria que eu tivesse nenhum tipo de contato com

meus pais. ...ele provocou a perturbação dessas pessoas... ele (ex-marido) voltou na casa e queria quebrar mais, aí eu peguei e chamei a polícia, a polícia foi lá e fez o boletim a partir desse dia eu não voltei mais pra casa, fiquei na casa do meu avô, porque aqui estava em reforma na época, fiquei uns 3 meses na casa do meu avô até que aqui ficou pronto, então foi quando eu internei no HC de novo pra fazer outra cirurgia. Mas até então de lá pra cá foi diminuindo, aí minha separação saiu com muito custo. Ele (ex-marido) não queria dar a separação de jeito nenhum, aí fez a separação, depois de um ano e pouco saiu o divórcio, ele (ex-marido) foi se afastando, foi se distanciando, não foi dando tanto problema assim pra gente...(S 7, F, 30)

A enfermidade coloca os indivíduos diante de limitações físicas e de situações que mudam a relação da pessoa com o trabalho, familiares, amigos e parceiros (MINKLER, 1985).

...eu esquento a cabeça à toa. Qualquer coisinha eu não suporto a voz. Até da minha ex-namorada... a gente separou... A gente terminou por conta de eu estourar à toa. Eu estouro à toa... Eu não falo que seja por causa do choque/ trauma, mas sei lá, fiquei assim, muito mais explosivo...Estava namorando, faz uma semana que a gente largou. Um pouco da questão é um pouco do meu humor... Estou na pior mesmo. (S 10, M, 25)

A possibilidade de viver um relacionamento conjugal mais saudável foi sentida como positiva para algumas participantes:

...Mudou a maneira dele (esposo). Ele (esposo) era uma pessoa que chegava em qualquer horário, não tinha hora pra chegar em casa e depois que ele (bebê) nasceu, não. Aí ele (esposo) começou a chegar mais cedo. Vinha do serviço direto pra casa, mas antes não... Foi. Melhorou muito. De 100 por cento melhorou uns 99 por cento, vamos supor. Porque a convivência era muita briga, era muita agressão. (S 1, F, 28)

...hoje sinto muito carinho da família dele (esposo), Graças a Deus. (S 7, F, 30)

...Ele (esposo) sabe de toda a minha vida, de todos os meus problemas, tudo que vivi, é uma pessoa que me ajuda muito e procura não se envolver nas discussões entre minha família, ele tenta não se envolver nessas situações, porque ele tem opiniões que são favoráveis pra mim que discordam da dos meus pais, então, esses assuntos em casa são meio proibidos pra não ter

problema...É ruim tocar nesse assunto, mas até pra poder mostrar que a origem é o relacionamento mesmo. (S 7, F, 30)

A relação afetiva e/ou sexualidade dos participantes em reabilitação pós-queimadura também foi um fator que sofreu alteração, e foi destacada por eles, por exemplo, devido à insatisfação do sujeito com sua aparência física:

...Com o meu marido eu tinha vergonha de tirar a roupa perto dele por causa da queimadura. Até hoje eu tenho. Eu o evito ao máximo. Mas ele me procura. Às vezes de ele me pegar incomoda. (S 3, F, 33)

Em pesquisa desenvolvida com sujeitos em reabilitação pós-queimadura as autoras também levantaram por meio da etnografia as dificuldades sofridas por eles no que diz respeito aos relacionamentos com a família e o sexual, pela modificação na aparência (COSTA et al., 2008).

Outro fator importante na reabilitação está relacionado ao contexto de problemas vivenciados em relacionamentos afetivos anteriores que culminaram na queimadura:

...Afastava-medo meu marido não pela aparência física, mas pelos problemas da minha vida porque minha preocupação era envolver outra família com meus problemas. Ele tem um filho de cinco anos que teve quando era mais jovem. Eu até percebia que as pessoas tentavam se aproximar e eu não deixava... Acho que nunca teve pra mim, até hoje eu busquei ele em oração. A igreja em si busca muito a família e mostra que não é por interesse físico ou por simplesmente olhou e gostou, mas existe um relacionamento em cima disso, na época eu percebi que tinha uma intenção por ele, mas eu me preocupei se não era carência minha, porque estava sozinha, no começo me preocupei com as famílias, mas de certa forma a gente já se conhecia por uma tia-avó que morou aqui em casa e as irmãs dele e eu conhecíamos, mas ele eu nunca tinha me visto, elas até chegaram a frequentar minha casa, então, ele de certa forma já sabiam de todos os meus problemas, das queimaduras, porque o pessoal da igreja também sabia... Quando ele se aproximou de mim eu recuei um pouco, porque ele não ia só ficar comigo, mas com todos os meus problemas. Às vezes eu sinto que ele fica magoado quando ouve falar do outro, não gosta de falar no assunto com meus pais, pois discorda com meus pais em alguns pontos, às vezes ele nem abre a boca e fica calado, mas em relação à proximidade física leva numa boa. (S 7, F, 30)

Há ainda que se considerar a necessidade de adaptação da relação de intimidade entre o casal pela alteração da imagem e da sensibilidade corporal do paciente:

... Em mim teve que começar tudo de novo, a relação sexual, eu e minha esposa tivemos que se descobrir de novo. (S 9, M, 57)

Whitehead (1993) apontou, em estudo focado no impacto resultante das queimaduras sobre a sexualidade de vítimas desse trauma da admissão hospitalar até a reabilitação, que o corpo, a autoestima e a sexualidade de um indivíduo são inseparáveis e que a sexualidade envolve muito mais que a atividade sexual ou funcionamento. Segundo tal estudo, edemas graves, amputação, alterações tácteis e nas sensações de temperatura, troca frequente de curativos, realização de desbridamentos, cirurgias, enxertos e nudez com exposição da lesão demandam constante redefinição dos limites do corpo, repercutindo na percepção da autoimagem e sexualidade.

Por outro lado, outros participantes relaram não terem sofrido alterações no campo da sexualidade:

...Não. O nosso relacionamento foi sempre tudo bem! (S 5, F, 67)

... Não (incomoda) atrapalha a nossa intimidade porque eu gosto de mim... está tudo muito bem (sexualidade), eu contei uma vez como foi... tem que contar, como foi a queimadura, precisei falar como foi que tinha aquelas marcas.... ele (esposo) fala que não precisa (plástica) que gosta de mim do jeito que sou. (S 8, F, 50 anos)

...na nossa relação a gente ficou bem. (S 11, M, 37)

A maioria dos sujeitos falou sobre alterações na rotina de lazer e interação social no período de reabilitação pós-queimadura, devido a vários fatores como, sensação de vergonha em expor a aparência física modificada pelas marcas da queimadura:

...Não tenho saído. No mês passado ele (marido) me chamou pra ir à pizzaria e eu fui, mas eu não fico com vontade. Não me sinto bem. Por mais que eu estivesse com blusa de frio eu ainda me sinto incomodada. Não sei se é só comigo isso. (S 3, F, 33)

As mudanças em relação ao lazer também ocorrem devido à especulação e curiosidade das pessoas sobre a sequela da queimadura, quase sempre expostas nestas situações:

No começo eu quase não saía porque as perguntas das pessoas eram demais... Nossa o que é isso? Quando estava no plástico (malha) aí que as pessoas ficavam nossa o que é isso? (S 4, M, 55)

O afastamento de sujeitos em reabilitação pós-queimadura do convívio social ocorre pelo descontentamento com a aparência física alterada pelas sequelas da queimadura, evidenciando tentativas de escondê-las, por vergonha, para evitar olhares curiosos e comentários, ou por medo de assustar as pessoas, inclusive os membros da família (COSTA et al., 2008).

Outro ponto que leva ao isolamento diz respeito à diminuição da força física sensação de dor e limitação da capacidade motora como sequelas da queimadura.

...Ah! Eu praticava bastante esporte. Agora não, está ruim. Eu saio na rua, vou à padaria, às vezes pego o cachorro pra dar uma passeada. O que eu gosto é de pescaria, ir ao clube. Mas não fui mais, não tenho força, sinto dor. (S 6, M, 46 anos)

... A única coisa é isso, o quintal, o cachorro, não dá para andar direito, dói ... Não gosto muito de televisão, então, eu leio a Bíblia. (S 11, M, 37 anos)

Costa et al. (2008) também se referiram às sequelas da queimadura como prejudicial à qualidade de vida pela limitação na locomoção dos sujeitos, tolhendo sua liberdade e incapacitando-os para a convivência social anterior. Os participantes que foram afetados pela queimadura nos membros inferiores muitas vezes sofrem com o desconforto em ficar muito tempo em pé devido ao edema nos membros inferiores, sensação de dor e à coceira nas cicatrizes.

Os cuidados, o tratamento e o constrangimento também interferem nas atividades de lazer devido ao desejo de não prejudicar a pele que sofreu queimadura, evitando a exposição desta a agentes que podem irritá-la, pela vergonha de estar sob a curiosidade dos outros e pela mudança de hábitos de lazer,

conforme o apego aos preceitos da crença religiosa da qual se aproximou durante a reabilitação pós-queimadura:

...eu fui pra praia eu percebi que a água do mar irritou a minha pele...Às vezes dá uma coceirinha no braço, no clube é o cloro da água que eu tenho medo vai piorar as marcas...eu não posso. e na praia é um lugar mais aberto, e as pessoas não ficam olhando... E mesmo pela igreja que a gente frequenta. Eu sempre frequentava boate, bares, chácaras. Mas não deixei de fazer por causa das queimaduras, mas pela religião e eu não gosto mais, as queimaduras não me incomodaram nesse sentido, quando eu trocava a noite pelo dia, a noite estava disposta, o que eu sinto falta é do clube. ... Mas em aspecto de sair, a queimadura nunca me atrapalhou. (S 7, F, 30)

Além das alterações físicas, há ainda as alterações psicológicas como, por exemplo, de humor, que culminou na mudança de hábitos de lazer, pois o participante sentia-se mais calmo antes da queimadura:

...Saio mais com meu primo, mas raramente, fico mais em casa do que saio. Barzinho é raramente, atualmente vou mais a show. Antigamente eu era de ficar mais em casa, tranquilo. (S 10, M, 25)

Tal depoimento corresponde à literatura, pois há indivíduos que se sentem emocionalmente mais vulneráveis e relatam a experiência de maior impaciência com o cotidiano de sua vida após o trauma (COSTA et al., 2008).

Davidson et al (1981), ao desenvolver um estudo no qual pretendiam aperfeiçoar um modelo de serviço de reabilitação física e social de indivíduos queimados, obtiveram resultados que mostraram que, para os pacientes analisados subjetivamente em relação à satisfação de vida, autoestima 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.

Um exemplo disso foi melhora no vínculo entre o casal após conflitos anteriores à queimadura e da separação conjugal, com retomada da convivência ocorridos na reabilitação e, também, devido ao resgate da autonomia da paciente com a vivência da separação:

...Ele me chama pra ir pra lá e pra cá. Onde eu quero ir ele (esposo) me leva. Adoro bater perna no shopping. Os meninos (filhos) também. Aprenderam comigo. Eu também adoro ir tomar sorvete. Então, ele (esposo) me leva. Ele (esposo) estava de folga e me levou pra comer pastel. Se eu falo pra ele que ele tem que me levar em algum lugar, ele me leva. Agora ele tenta me agradar e muito! (S 1, F, 28)

Embora a maioria dos sujeitos tenha manifestado uma nova dinâmica em busca do lazer, um dos pacientes não relatou experiência de dificuldades ou limitações, permanecendo com a mesma rotina antes e após a queimadura.

... Na verdade não tem muito onde passear não, teve uma época há um mês eu fui a Aparecida do Norte... vamos à igreja...(S 9, M, 57 anos)

Carlucci et al. (2007) mencionaram sobre a percepção dos pacientes, vítimas de queimaduras, de sentirem-se desprezados pelas outras pessoas devido às marcas do trauma. As sequelas trouxeram a situação de estigma vivida por uma das participantes no contexto de sua relação profissional, como é ilustrado a seguir:

...eu senti uma vez certo preconceito no serviço.... Eu não me lembro o ano, não sei se foi em 1994, teve um curso aqui no metodista de telefonista, daí eu fui fazer todos os sábados, fiz o curso e recebi um diploma, daí a mulher falou assim: “vocês já estão prontos pra trabalhar, só vocês procurarem tal hotel que estava precisando de telefonista”, eu fui lá e o homem (funcionário) não deu o emprego pra mim.... Eu tive certeza que era pela queimadura, porque quando eu cheguei lá, ele (funcionário) falou que estava precisando, depois que fez a ficha disse que ia selecionar. Só que o anúncio continuou a sair no jornal, mais umas três semanas... Eu voltei lá e falei “vocês não arrumaram funcionário e não me chamaram”. Aí ele (funcionário) falou assim “a gente está selecionando”... Ah acho que foi por eu ser negra e por essas queimaduras... (S 8, F, 50)

A alteração na capacidade para o trabalho foi salientada pelos sujeitos. Alguns descreveram a perda da possibilidade de exercer novamente a atividade que era feita anteriormente, devido, por exemplo, à perda da capacidade física necessária para atuar / exercer com intensidade e satisfação a função que realizava antes da queimadura:

...Eu não tenho ânimo mais de voltar a trabalhar na empresa. O serviço que eu fazia na empresa, o que eu limpava antes, que eram as dezoito salas da faculdade, sozinha, à noite, porque eu entrava às vinte e duas horas e saía às sete horas da manhã, eu acho que eu não aguento mais fazer. Eu não aguento mais fazer o que eu fazia.... (S 3, F, 33)

A fronteira entre o normal e o patológico não é precisa para diversos indivíduos considerados ao mesmo tempo. Um mesmo indivíduo considerado várias vezes pode apresentar com mais nitidez essa distância entre o normal e o patológico. O que é chamado de normal, apesar de ser normativo em determinadas situações, pode se tornar patológico em outro contexto, se não for modificado. A avaliação é do sujeito, pois é ele quem sofre essa transformação e suas possíveis consequências, a partir do momento em que o desafio da nova situação vai além da sua sensação de capacidade de enfrentamento (CANGUILHEM, 2010).

- Devido às alterações psicológicas do trauma necessárias para a retomada de suas atividades cotidianas:

Foi muito difícil retornar para a prefeitura (trabalho), eu relutei muito até esse momento. Eu sabia que um dia eu teria que voltar...eu cheguei até a pensar em não voltar mais, mas eu tenho meus filhos. Eu ainda não me sinto em condições de cuidar de outros, de ouvir o sofrimento dos meus pacientes, eu me emociono ainda com a solidariedade deles pela minha recuperação e ao mesmo tempo pela piedade do que aconteceu comigo e com a minha família. Eu tentei voltar, eu fui obrigada a voltar e agora não tem como mais eu pedir afastamento com o psiquiatra. Eu sinto que a minha chefe está me perseguindo, eles estão me pressionando. Outro dia mesmo, ela presenciou uma reunião de grupo minha...eu fiquei incomodada...parece querer me testar...(S 2, F, 46)

...Queria trabalhar, mas fazendo as minhas coisas em casa...Queria fazer uns cursos... Queria fazer unha pra fora, meus crochês, meus artesanatos. Posso até um dia voltar a trabalhar lá (empresa), mas não me sinto bem pra voltar a trabalhar agora... (S 3, F, 33)

- As alterações no estado de saúde devido ao trauma e insatisfação com o ambiente de trabalho anterior, também, dificultam o retorno ao trabalho:

...Eu fui à empresa e o advogado me encaminhou para o médico. A médica do INSS me deu alta.... O médico do trabalho também achou que não era hora de retornar,

mesmo porque a minha pressão depois da queimadura vive nas alturas... Tenho hipertensão. O advogado da empresa disse que ainda não era o momento de eu retornar ao serviço, pelo risco de acontecer algo comigo, o que seria ainda pior para a empresa. Depois que eles (médicos) me liberarem, na empresa é que eu não volto a trabalhar.(S 3, F, 33)

As narrativas anteriores indicam a manifestação e conjugação dos componentes em que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) se mantém organizada, isto é, a estrutura e funcionamento do corpo afetados pela sequela da queimadura, sob a influência positiva do contexto, numa circunstância negativa para realizar um melhor desempenho da sua capacidade em suas atividades e participação, por exemplo, devido à perda do emprego após acidente de trabalho que levou ao trauma pela queimadura:

...Eu fui mandado embora por conta do acidente, por conta do acidente eu fui mandado embora. Aí eu estou fazendo bico.... Cerca de um mês depois. Não depois de um mês, não. Eu fiquei afastado pelo INSS e estava fazendo o tratamento no HC e acabou o afastamento e voltei a trabalhar e coisa de dez dias eles (patrão) me mandaram embora. Não poderia...o processo está na justiça. Já foi a primeira audiência e vamos ver o que vai virar, a advogada falou que existem 99% de chance de ganho....Segurança eu não mexo mais. Eu trabalho com lavagem de carro, porque eu trabalho com o meu primo numa loja de carro, o ajudo a enxugar, essas coisas. Vai fazer um ano. Só que a minha profissão é outra e eu quero voltar. (S 10, M, 25)

Segundo Mendonça e Serafim (2010), em estudo realizado na cidade de Goiânia (Brasil), poucas empresas oferecem todo o suporte necessário à vítima de queimaduras por acidente de trabalho embora a grande maioria receba respaldo familiar.

As repercussões negativas da perda da capacidade para o trabalho foram sentidas em relação a vários aspectos como, por exemplo, pela perda da autonomia da paciente:

...Antes de tudo o que aconteceu, eu trabalhava, tinha meu serviço, eu mantinha as meninas e agora é ele (esposo)... De primeiro eu não pedia dinheiro para nada. Agora... isso é o que mais está me perturbando. Ter mais liberdade em ter as coisas. (S 3, F, 33)

Para Canguilhem (2010, p. 83):

A capacidade de trabalho é socialmente reconhecida como norma fundamental para a definição de normalidade em nossa sociedade e representa o vínculo do indivíduo com a comunidade. A sua impossibilidade traz o sentimento de perda da normalidade e de ausência de autonomia. O conceito de normalidade envolve o desempenho de papéis sociais no contexto de vida familiar e social, com o trabalho e a autonomia inseridos em toda sociedade capitalista, cujos aspectos importantes para uma condição de norma saudável são as demandas socioeconômicas e a capacidade para trabalhar.

Outro ponto relatado pelos participantes foi a associação entre diminuição da renda familiar e alteração no humor que contribuiu para gerar conflitos com familiares:

...eu estava nervoso porque estava recebendo pelo INSS e não era suficiente, ainda bem que nós tínhamos um dinheirinho que vendemos uma casa, eu tirei uma casa pra outro plano e esse plano não resolveu foi o que causou o prejuízo, começou a sobreviver desse dinheirinho, mas isso pra mim eu achava errado ter que usar ele (dinheiro), então essa fase foi muito difícil por causa disso, eu estava desesperado, endividado, então, soma isso aí e vai juntando o machucado, aí eu falava pra passar serviço que ia ajudar.... Eu falava para as empresas ligarem, podiam confiar não seria quem iria trabalhar, seria minha esposa, minha equipe, que iria administrar tudo, mas o negócio estava feio, aí que eu ficava mais chateado, porque com certeza se amanhã ela (esposa) fosse para uma obra com os funcionários, ela (esposa) não vai falar: 'olha é assim, vamos fazer assim, vocês sabem o que fazer e ela iria administrar.... Com certeza eles (empresas) não iriam confiar, então foi juntando uma coisinha e outra e eu ficava muito tenso e muitas vezes descarregava nela (esposa). (S 4, M, 55)

O relato desse participante expressa o que a pesquisa etnográfica de Costa et al. (2008) encontrou a respeito da concepção de perda da saúde para os homens ocasionada pela queimadura, comprometendo o exercício do papel de provedor do lar, devido às sequelas limitantes da locomoção, bloqueando sua liberdade e incapacitando-os para o trabalho.

Esse processo leva à sensação de perda moral e financeira devido à queimadura:

O caso dessa parte da indenização só vai ter um final quando tiver julgamento dos dois (cunhado e sogro da irmã), ainda tem esse problema, e eu espero que não

seja pior.... pensar que as pessoas (cunhado e sogro da irmã) estão presas por causa de você, isso pesa na consciência, eu não desejo que eles (cunhado e pai dele) sejam presos, o que eu quero é que eles reparem de uma certa forma o que eu perdi, porque eu trabalhava na prefeitura, tinha um bom salário, então, depois que eu me queimei a minha renda caiu pela metade e aí foi muito difícil pra mim, estava acostumada a um valor que diminuiu, eu tinha dívida rotineira, normalmente todo mundo tem, então, sofri muito com isso, tive que me adaptar a uma nova vida ... Então, eu não quero mais nada além daquilo que deveria ter ganhado e não ganhei, pra reparar o mal que fizeram comigo. (S7,F, 30)

Houve também relatos de adaptação em relação à situação financeira:

...Não recuperei meu trabalho anterior porque era contrato, tinha iniciado no ano anterior, tive que ficar um ano e meio afastada, daí em 2007 tentei voltar, mas estavam recente as queimaduras e eu sempre tinha que ir ao hospital. Nesse meio tempo trabalhei numa creche, mas aí não estava pagando direito e o salário era muito pouco ...Nós pensamos (paciente e marido) em ir embora. Tinha sido na época que eu não trabalhava ainda, eu estava afastada pelo INSS e já estava vencendo. Eu já estava à procura de emprego, estava numa situação... como do emprego eu tinha sido mandada embora, então, nós (paciente e marido) tínhamos um dinheiro e fomos embora pra outra cidade... Então a gente (paciente e marido) pegou e foi embora, ficamos lá um mês, mais ou menos, mas lá a situação em termos financeiros pra trabalho é mais pra quem tem uma renda com o seu próprio comércio, o custo moradia de lá (Curitiba) é muito caro, então acabamos voltando e eu comecei a trabalhar No hospital. (S 7. F, 30)

...Na verdade, no começo sim (dificuldade financeira), mas agora Graças a Deus eu me aposentei, deu uma melhorada.... Dá pra pagar as contas. Fica meio apertado. (S 9, M, 57anos)

...por enquanto a situação financeira apertada um pouco. É pra você ver a hora que eu estou saindo do trabalho...Eu entro às sete horas e saio às dezenove horas, estou sem tempo pra estudar.(S 10, M, 25)

Esses relatos apontam que, diante de uma realidade de ausência de autonomia e da impossibilidade de reinserção social dentro de um padrão estabelecido pela sociedade, que é o caso dos pacientes em reabilitação pós-queimadura, a saúde torna-se percebida não apenas como ausência de doença,

mas como capacidade normativa, ou seja, consiste na capacidade de o sujeito de criar e recriar normas frente às dificuldades, obstáculos e desafios encontrados na vida (CANGUILHEM, 2010).

Entrelaçada à questão de desenvolvimento da saúde está a motivação do paciente que indicará se os níveis de autoeficácia aumentam ou diminuem. No estudo de Salvetti et al. (2007), com sujeitos em enfrentamento da reabilitação de situação crônica, as crenças de autoeficácia estavam relacionadas à incapacidade, tolerância à dor, manifestação de comportamentos dolorosos e sintomas depressivos. Autoeficácia correspondendo aqui à crença que o indivíduo deposita sobre as capacidades para desempenhar as ações necessárias que permitem obter os resultados desejados, tanto em relação ao aspecto profissional, como com relação ao autocuidado (BANDURA, 1977).

... Não tenho vontade de mexer com isso (artesanato)... e como vai fazer uma coisa que não tem vontade? Não tem nem como fazer bicos, isso daqui (casa) foi eu e minha esposa que construímos, mas hoje eu teria que pagar além do material, a mão de obra e está caro....Eu faço tudo, eu não estou fazendo nada, aí eu faço o que é importante pra mim. (S 9, M, 57 anos)

O desejo e a expectativa de trabalhar novamente e a satisfação com as atividades que podem ser exercidas após o trauma correspondem à motivação do indivíduo em relação a sua capacidade, como foi expresso pelos sujeitos da pesquisa:

...Meu braço não me incomodava mais e eu não via a hora de voltar a trabalhar. Eu estava louca de vontade de trabalhar. Eu sai do HC no dia 31 de março e no dia 21 de julho eu já voltei a trabalhar. Eu teria que voltar depois de um ano, porque, geralmente, depois que se queima demora isso, mas eu não! Eu fui no INSS e o médico me deu mais 30 dias para eu ficar em casa. Eu queria voltar logo, mas a minha patroa falou que eu só iria voltar quando o médico me liberasse, porque tinha também o problema dos direitos e o problema da luva. Todo mundo falou e a minha patroa também que os clientes iriam reclamar na hora de fatiar os frios, mas a gente põe luva pra fatiar, então, não tinha problema. Ninguém achou ruim. Eu voltei a trabalhar com luva e coloco a outra por cima pra não sujar a minha. O HC me deu cinco pares de luvas porque a minha rasgava muito porque eu usava mesmo. E a minha patroa me deu uma assim de dedo e eu voltei assim numa boa. (S 1, F, 28)

Nesses casos, percebe-se que a pessoa com alta eficácia desempenha tarefas mais desafiantes, colocando metas e objetivos mais altos, investindo mais esforços, sendo mais persistente e mantendo maior compromisso com seus objetivos frente às dificuldades (SHINYASHIKI, 2006).

...Você veio aqui na época certa! Foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida. Não tem coisa melhor do que ter a minha casa e ter voltado para o meu trabalho. Primeiro, que eu não sabia que eles (colegas) iriam me acolher do jeito que me acolheram. Não estava esperando. Eu acho que eu fiz fantasia demais achando que iriam falar: “aquela funcionária problemática”; “a traumatizada voltou”; “a pós-trauma voltou”; “o que ela (eu) vai fazer aqui? ...porque eu sou uma das últimas que entrou na equipe. Eu sabendo do problema que tiveram com a outra funcionária, tempos atrás, eu fiquei preocupada, porque eles estavam esperando uma pessoa que chegasse para resolver problemas, eu comecei e logo depois de seis meses eu tive o acidente...aí o que aconteceu? Eles (colegas) me esperaram!... Então, quando foi pra eu voltar, a equipe mesmo me protegeu neste sentido... Mesmo eu tendo sequela, mesmo eu não tendo condição psíquica para atender eu queria ficar lá. Sentia-me insegura, mas ao mesmo tempo falava pra mim mesma que eu não ia desistir. Eu fui bem sincera e foi combinado de eu ir retornando aos poucos. Eu falava “o eu não sei se eu volto a ficar aqui...não sei pra onde eu vou...pensava em prestar outro concurso na minha cidade de origem e ficar por lá. Mas eu fui bem sincera quando peguei licença com o psiquiatra para novos afastamentos no início. Mas foram tentativas. Então, foi um processo bem despretensioso. Depois de dois meses que eu estava indo e vindo eu fui acolhida pela equipe. É claro que tive problemas com a chefia ... Ah! Primeiro eu perdi a minha sala. Minhas coisas estavam todas perdidas... a mesa foi uma coisa que eu batalhei...fui atrás...outra coisa também foi quando a minha chefe entrou no meu grupo, sendo que ela (chefe) não entrava em nenhum outro...parecia que queria ver se eu estava dando conta. Depois de alguns meses... essa semana mesmo eu fiz um resumo de tudo e fiquei extremamente feliz. Eu peguei minha agenda e vi lá toda a anotação do processo... é claro que eu fiz mais palestras, um trabalho mais cognitivo. Tem momentos que... que nem agora eu sentei e falei de mim...eu ficava comigo mesma e ficava com medo. ...Eu adoro meu trabalho. Por mais problema que eu tenha eu me agarro ao meu trabalho, por isso que eu fiquei brava quando as minhas coisas não estavam no lugar. (S 2, F, 46)

Esse depoimento ilustra a interação do conceito de autoeficácia com o que

Di Nubila e Buchalla (2008) citaram a respeito da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, explicitando que tal classificação identifica o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações ou não de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive, que também pode ser conferido nos relatos dos sujeitos:

...Tinha dias que eu não tinha vontade de ir trabalhar. Tinha dias que eu estava muito triste e achava que eu não ia aguentar mais conversar com os pacientes. Chegando lá (trabalho), eu me esqueci de tudo, dos meus problemas, esqueci da minha vida. É muito boa essa nossa profissão. Eu vi que se eu não tivesse esse trabalho, que foi uma coisa que eu consegui-construí, eu vi que eu não perco isso, a queimadura não me tira. A casa pode ir embora... pode acontecer isso (acidente) de novo... mas o que a gente é... não adianta pode parar uma perua Kombi de material de construção...isso está dentro de mim e ninguém tira. Eu ainda estou persecutória: “será que querem (colegas) que eu saia daqui essa semana que eu tenho que ficar?” tem horas que eu não acredito. Tem horas que eu perco a dimensão do que eu vivi... que eu me queimei ...que eu fiquei dois anos fora, mas eu olho pra trás e eu lembro que eu tenho dez anos de trabalho. (S 2, F, 46 anos)

...a minha vontade era recuperar e ganhar alta pra trabalhar ... eu sou ansioso demais.... Mas eu já voltei a trabalhar esses dias... já estava fazendo algumas coisas antes....voltei para a mesma função... Minha mulher falou que era muito perigoso, mas tantas coisas são perigosas... é motoboy... mesmo sabendo que é perigoso é só ter cuidado...O doutor falou que não podia trabalhar, eu não ia contrariar a vontade dele (médico)... quando minha irmã falou: “Então você vai parar?” Eu disse que, eu sei fazer isso, eu gosto de fazer isso, a minha mulher fala isso eu acho que a única que tem direito de falar pra mim, mas ela não fala porque sabe que eu gosto... é a mesma coisa de uma pessoa gostar de jogar futebol e de outras coisas, você está trabalhando não é só pelo salário. (S 4, M, 55)

... parecia que eu não ia mais trabalhar aí eu falava” eu posso, meu braço direito está bom, eu vou” e logo eu comecei a trabalhar. (S 5, F, 67)

Esses depoimentos também reproduzem o desejo por valores como uma vida “socialmente normativa”, na medida em que restaurada a capacidade de trabalho e a ausência de dor, o corpo sente-se confortável, além da agradável

sensação de existir (CANGUILHEM, 2010).

Além disso, a representação da sequela da queimadura está relacionada ao desempenho de papéis e ao uso social do corpo, ou seja, à experiência que informa as representações e é orientada por elas, numa inter-relação. Sendo a capacidade de trabalhar o critério principal escolhido por sociedades como a nossa, para demarcar normalidade-anormalidade biológica, percebe-se que estas categorias são definidas pela vinculação do biológico ao social e remetida ao campo das representações sociais que obriga a atentar para seu caráter de produção cultural.

...O marido dela (irmã) a hora que aparece uns servicinhos ele (cunhado) me chama e vai indo...(S 6, M, 46))

... o que eu não posso fazer mais é trabalhar ... Não é bom. (S 9, M, 57)

e agora a firma é de outra pessoa e aí como a outra pessoa vai me receber assim?! (S 11, M, 37)

Lázarus (1993) discorreu sobre o processo de enfrentamento – coping que os sujeitos com sequela de queimadura também percorrem. Os indivíduos utilizam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais com o objetivo de lidar com demandas específicas internas e externas que surgem devido às sequelas da queimadura e que são avaliadas pelos sujeitos como sobrecarregando seus recursos pessoais. A forma de enfrentamento pode, realmente, variar de pessoa para pessoa e de situação para situação, ou até mesmo dentro de uma única experiência, ou seja, o sujeito poderá focalizar seu enfrentamento no problema (manejo/controle da ameaça/desafio/dano) ou ainda poderá focalizar seu enfrentamento na regulação da resposta emocional causada pelo problema.

Durante a reabilitação, os participantes viveram momentos de estresse, experiências de enfrentamento do preconceito e o esforço para enfrentar (*coping*) esse período de adaptação novamente à vida e de aceitação do trauma sofrido.

“...perguntam tipo assim: O que você fez? Como você se queimou? Aí eu respondo se perguntarem com educação, porque teve uma mulher lá onde eu trabalho que veio saber por pura curiosidade, ela não era conhecida minha!...e um outro que eu nem conhecia veio me perturbar e aí eu falei pra ele que eu não o conhecia e

não tinha dado liberdade pra ele me perguntar..teve uma outra que perguntou pra minha vizinha se eu estava deformada, aí eu fui lá no posto onde ela trabalha, pra ela me ver, porque ela me provocou!"(S 1, F, 28)

...Eu só consigo entender tudo o que aconteceu com a família, do que eu estou sabendo, é porque eu me fechei pra me fortalecer, ter essa proteção de novo. Mas não dá pra se fechar e dar conta de tudo. (S 2, F, 46)

...Tinha dias que eu estava com uma hemorragia intensa devido ao mioma, mas achava que era pelo estresse do retorno ao trabalho... me perguntava se isso não ia passar...e consegui. Não faltei nenhum dia. Tinha dia que os problemas que eu tive que enfrentar nesse um ano... que foi um ano de adaptação... eu sofri muito. (S 2, F, 46)

...faço os serviços domésticos, eu fico sozinho em casa, então tenho que me virar. Tem que fazer alguma coisa até para o tempo passar. Ficar parado dentro de casa é difícil... É difícil o dia a dia, aí eu invento alguma coisa pra fazer, porque aí o tempo passa mais rápido ...eu estou bom, eu não fico parado, sempre tem alguma coisa pra fazer. Por exemplo: arrumar uma conzinha, uma casa, nesse período de reforma faz uma sujeira e enquanto não colocar piso nessa casa, não acaba essa poeira... (S 9, M, 57)

Assim como ocorreu com o estilo de *coping* diverso utilizado pelas pacientes acima, o estilo de *coping*, segundo Lázarus (1993), pode ser disposicional, isto é, mais relacionado às características de personalidade ou situacional, voltado às características do ambiente e do tempo. As estratégias de enfrentamento propriamente ditas demonstram as ações, comportamentos e pensamentos usados para lidar com a sequela da queimadura ou cronicidade, como por exemplo: atitudes agressivas, comportamento de distração, comportamento de evitação, expressão emocional, reestruturação cognitiva, resistência, busca de informação, atitude de isolamento, atividades de autocontrole, busca de apoio social e apoio espiritual. Os traços de personalidade mais amplamente estudados que se relacionam às estratégias de *coping* são otimismo, rigidez, autoestima e locus de controle que constam nas narrativas:

...Eu voltei à minha vida normal agora... eu acho que estou vivendo de novo a vida que eu tinha. (S2, F, 46)

...A minha vida está sendo cuidar da casa, cuidar mais das meninas com mais ânimo. De primeiro eu tinha vontade de sair correndo. Agora não. Já estou mais

animada. (S 3, F, 33)

...Nós temos que nos acostumar com as dificuldades nessa situação. Pra ficar mais fácil, pra não se revoltar... as pessoas me perguntavam se estava triste, mas eu falava que não, tenho que acostumar, aceitar, porque se não aceitar a situação, as pessoas falam deve ser difícil, e eu falo que fácil não é, eu tenho que aceitar e é assim... É tem que aprender a lida com essa situação.... É igual calor quanto mais fica reclamando mais calor vai sentir. Deus já mostrou que não é tudo da maneira que a gente quer. É assim a vida. (S 4, M, 55)

...Enquanto eu era pequena eu nem ligava.... Nunca me isolei, todo mundo me falava mal, mas eu não ligava... De queimadinha saruê, aí meu pai me ensinou a bater na turma que me falava mal e eu metia o cassete. Depois daquele dia eu batia mesmo, aí eles foram me respeitando. (S 8, F, 50)

..Sentida eu fiquei quando não me deram o emprego, mas daí bola pra frente... vai supor que eu for trabalhar numa escola, tipo assim, eu já trabalhei numa creche de crianças carentes, mas se eu for numa escola particular pode ser que eles (funcionários) não queiram... assusta.... Depois a namorada de um conhecido foi trabalhar com o Dr. que me atendeu. Aí ele falou pra me levar lá. Aí eu comecei a arrecadar dinheiro, porque ele (médico) ia fazer a plástica, mas eu não tinha dinheiro pra o anestesista. Eu vendia chocolate e algumas coisas pra arrecadar dinheiro e o dono de uma confecção ia me ajudar. (S 8, F, 50)

O *coping* também pode ser verificado na experiência com o autocuidado após a internação, pois os participantes manifestaram a necessidade de buscar orientação e expressaram a sensação de responsabilidade e iniciativa em relação ao processo saúde-doença de forma a se considerar como o elemento fundamental para sua própria reabilitação. Essa interação pode ser identificada nos depoimentos dos sujeitos e favorece a adesão ao tratamento o que constitui um recurso de enfrentamento para a reabilitação:

...eu sentava no sofá e ficava relaxada e a fisioterapeuta falava pra respirar, puxar o ar e respirar devagar...mas coçava, coçava e o meu braço não tinha bolha. Saíram duas bolhas só, porque eu fui cuidados. Se você coça dá bolha e a bolha piora tudo. Ela falou que a bolha chega a ficar grande e eu fiquei com medo disso. Mas Graças a Deus não aconteceu isso...eu tinha que aprender a controlar e a melhora só dependia de mim...(S 1, F, 28)

...O doutor me liberou por 8 horas. Aí quando eu quero sair, eu ponho anel, pulseira. Eu gosto. Eu saio sem a luva à noite. (S 1, F, 28)

...Fui entendendo o que era queimadura e como cuidar. Tudo o que me ensinavam eu fazia religiosamente. Eu comecei a cuidar da ferida, fazer curativo e a passar com a psicóloga. A ferida foi secando, eu fui melhorando. Comecei a usar a malha, comecei a andar, fiquei de pé. Foi aí que eu comecei a ver minha recuperação... Eu comecei eu mesma a me cuidar (S 2, F, 46)

...Ainda uso (hidratante) até hoje.... Pois ela (fisioterapeuta) dizia que era bom passar toda vez depois que eu tomava banho eu passava pra não ressecar, até agora ainda passo pra não ressecar. (S 5, F, 67)

Além da adesão ao tratamento consistir em uma forma de enfrentar a reabilitação pós-queimadura, a adesão reflete a instauração de novas normas de vida, atrelando o sujeito ao seu meio. Com isso, percebe-se que a reabilitação pós-queimadura não é uma variação da dimensão da saúde, mas é uma nova dimensão de vida. É preciso, portanto, levar em consideração o aspecto negativo e o aspecto positivo da doença, pois ela é ao mesmo tempo privação e reformulação (CANGUILHEM, 2010).

...Pois é, eu fui começando tomar banho sozinha, já vestia roupa mais aberta, aí foi melhorando, depois de uns três meses em diante começou a melhorar bastante e eu já fazia as coisas, cuidava do neném também que era pequenininha (meta). Já estava com bastante força, eu continuava fazendo a fisioterapia, eu já levantava bem, depois de uns tempos em diante eu fiquei bem melhor, fazia minhas comidas (S 5, F, 67)

...Mas o sol de Ribeirão é muito quente e eu ficava com ventilador o tempo todo. Os médicos falavam pra eu usar bastante creme, tanto que minha pele não é ressecada ...Tinha que ir ao hospital várias vezes na semana e me incomodava o uso da malha... (S 7, F, 30)

... passava (hidratante)... Eu não vivo sem cremes... Pra tudo, pra sair de casa... Incomoda um pouco (sol), resseca.... A pele fica bem fininha, sinto que a pele fica ainda mais fina. ... não posso de jeito nenhum ficar no sol, vou à praia no fim da tarde, quando vou de manhã lá pro meio dia já fico na sombra, mas já tentei ficar no sol. (S 8, F, 50)

...É os meus dedos que eu sinto mais, porque isso daqui é igual um brinquedo, não posso parar porque se eu

parar é complicado, porque é atrofiado, tem que ficar sempre mexendo... (S 9, M, 57)

... As pessoas falam que minha mão é bem hidratada, eu cuido porque é importante pra mim, se eu cuidar dela e ela voltar ao normal pra mim é bom. (S 9, M, 57)

Esse processo motivacional que o indivíduo em reabilitação apresenta é capaz de produzir ou mudar um determinado comportamento. A motivação está atrelada ao processo de adesão do paciente diante do tratamento. O grau de concordância, entre as recomendações do profissional de saúde, e o comportamento do sujeito, frente ao plano terapêutico que lhe fora proposto, culminam numa cooperação voluntária ou não do paciente ao seguimento, presente nos depoimentos.

...Ela (esposa) acha que não foi a malha que causou o processo, mas melhorou sim... A pele encolhe e a malha mantém mais esticada... (S 4, M, 55)

...Eu passei uma pomada por muito tempo no pé. A fisioterapeuta me falou pra pedir um bisturi pra raspar (dorso do pé), porque aparece tipo um calo e ela falou que isso ia aparecer sempre de tempos em tempos.... Inclusive eu deixei de passar essa pomada, porque descasca do mesmo jeito, não amolece, então pra mim não tem efeito.. (S 6, M, 46)

...ainda tem até uma (malha) que eu parei de usar agora, mas eu usei bastante o tempo de um ano e pouco....Incomodava... era muito quente, eu dormia com ela, mas o incômodo dela era tão grande que eu queria tirar, depois que tirou aliviou... eu não podia fazer quase nenhum movimento quando estava com a malha (S 5, F, 67)

...Os médicos do hospital falam que não é mais possível fazer cirurgia porque o dedo está só na carne e não tem nervo, esse tendão foi arrancado (. (S 11, M, 37)

Provavelmente, entre alguns participantes e os profissionais de saúde houve uma expectativa sobre o tratamento, o entendimento sobre a complexidade do cuidado das sequelas e suas possíveis complicações, além do relacionamento empático, organização e entusiasmo que o profissional manteve durante a intervenção (DELGADO; LIMA, 2001), como é o caso dos depoimentos:

... Sobre a cirurgia, por mais limitações que eu tinha no

braço e das costas ficou bom.... Melhorou bastante em tudo, eu tinha limitação de mover o braço. Senti mais alívio e movimento. (S 5, F, 67)

... em 2009 eu fiz a cirurgia.. Depois foi na perna e a cirurgia ficou igual eu esperava. (S 7, F, 30)

...A reabilitação continua ainda passando, estou esperando emagrecer um pouco pra fazer outra cirurgia no joelho, depois da cirurgia na perna engordei muito, acho que uns 12 kg e me acomodei, eu tenho que tirar pele da barriga para colocar na perna porque tive que retirar parte da queimadura e não ficou com aspecto muito bom, antes não tivesse mexido, minha perna ficou deformada e tem uma parte da coxa que não sinto... Mas hoje nem me incomoda mais, é mais por necessidade mesmo. (S 7, F, 30)

...eu achava que ia ficar inchado.... Mas eu tinha medo do queloide ...Os médicos prometeram que vão acabar... São eles que dizem que tem que acabar mesmo...não está cicatrizada... na barriga foi uma plástica... Fiquei feliz com todos (enxertos)... Sempre superaram minhas expectativas. (S 8, F, 50)

O acolhimento identificado nos relatos acima contempla uma ação básica do aperfeiçoamento do trabalho em equipe multidisciplinar que corresponde à complementação das atividades, orientação do atendimento para os riscos e complexidade, exigindo intervenção ampliada, isto é, voltada para as necessidades globais do sujeito e para o desenvolvimento da consciência crítica do mesmo, no sentido de estímulo à autonomia e ao protagonismo/corresponsabilidade pelo processo saúde-doença (controle do processo de produção de saúde). Equipe e sujeito participando das mesmas atividades e da busca dos mesmos objetivos contribuem para que a doença (*disease*) vista pelos profissionais e a doença (*illness*) sentida pelos sujeitos se encontrem (*sickness*) com efetividade.

A religiosidade e espiritualidade também são representações consideradas importantes e aliadas dos sujeitos em reabilitação. No processo de adoecimento-reabilitação, o sistema de crenças tem um papel fundamental, pois essas crenças influenciam a percepção do indivíduo sobre seu mundo, sobre as alternativas possíveis para tomar decisões e sobre quais ações que podem ser realizadas ou não (NARAYANASAMY et al., 2004). Para Ross (1995), a espiritualidade depende de três fatores: necessidade de encontrar significado; vontade para viver; necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros e em Deus.

Alguns participantes da pesquisa enfatizaram o apego à espiritualidade como forma de enfrentamento do processo de recuperação, em termos de conforto e estímulo para vencer dificuldades em vários aspectos de sua vida: saúde, social e conjugal, conforme pode ser visto nos depoimentos:

...Porque eu rezo muito, eu pedi muito a Deus pra ele pelo menos perdoar ele (esposo). Eu falava na igreja, eu comungava pedindo isso, pedindo pra me aliviar do que eu estava sentindo...eu vou nessa igreja aqui perto...eu não ia na igreja o tanto que eu vou hoje. Só que depois que eu estava queimada, eu busquei mais à Deus! Dentro do hospital mesmo eu rezava muito, eu pedia pra Deus que eu queria um milagre, tanto que meu milagre foi vindo aos poucos e eu até falei isso na igreja. Pedia muito. Queria que Deus fosse lá e relasse a mão em mim e eu não tivesse mais nada! E eu viesse embora. Mas eu sabia que isso não ia acontecer. Aí o milagre veio aos poucos, porque eu não perdi nenhum dos meus movimentos. Aí voltei a trabalhar com praticamente meses após a queimadura. Não fiquei com sequela nenhuma...só o braço assim....mas isso não me incomoda! (S1, F, 28)

...Eu estou indo à igreja. Sou católica. Eu vou no domingo e na 5ª feira, porque a minha filha tem estudo da Bíblia neste dia e eu levo-a...a religião me ajudou muito. Eu conversei com o padre. De segunda-feira eu ajudo a lavar a igreja. Ficar na igreja me conforta. O padre me ajudou com as conversas que eu tive com ele (esposo). Ele (padre) também chamou a atenção do meu marido, disse que era um momento difícil e que ele (esposo) tinha que me ajudar. O padre falou que a gente jurou ajuda na saúde e na doença. Acho que depois da conversa com o padre e com a doutora que ele (esposo) melhorou. (S 3, F, 33)

Para muitas pessoas, a religião e as crenças pessoais e espirituais são fonte de conforto, bem-estar, segurança, senso de pertencer, ideal e força (FLECK et al., 2003; NUCCI, 2003).

...A fé foi o que mais me ajudou na recuperação da queimadura. Quando e saí do hospital eu só me sentia bem dentro da igreja. Era o lugar que eu ficava mais confortável, mais tranquila ...Vou toda 4ª feira e todo domingo à missa. Eu vou à missa e no grupo de oração. Se eu não for, parece que está faltando alguma coisa. Já é costume! (S 1, F, 28)

...Eu não sou praticamente de estar toda hora na igreja, mas tenho fé em Deus, Deus parece me mostrar as

coisas....(S 4, M, 55)

Como um dos significados inseridos na cultura, a religião é transmitida historicamente e incorporada como símbolos. Esses símbolos expressam a visão de mundo, orientam a vida das pessoas e fornecem sentido à experiência (GEERTZ, 1978).

...como eu já estava podendo vestir as roupas eu comecei ir pra reunião da minha religião... eu só vou assistir à missa, eu era tesoureira da igreja. (S 5, F, 67)

...Eu me converti. Eu era católica, participava de grupos de jovens e ia sempre às missas, aí de repente, comecei ir à igreja com minha tia que era evangélica e tive muito apoio na igreja. Todo o tempo que eu estive afastada da igreja foi por causa dele (ex-companheiro), porque ele (ex-companheiro) jamais ia, nem pra me acompanhar então acabei me afastando, quando me queimei, estava no hospital e a minha cama ficava de frente do balcão e do lado, tinha uma imagem de Jesus, então quando eu olhei para aquilo lá vi Jesus pedindo pra eu olhar, então quando saí do hospital foi que eu tive a condição de andar, voltei...(S 7, F, 30)

Com a ocorrência da queimadura, os indivíduos tendem a buscar ou retomar a religiosidade em sua vida (CARLUCCI et al., 2007). A religião consiste numa estratégia de enfrentamento e de busca de significado, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros do grupo social, controle e sensação de bem-estar físico e emocional (TARAKESHWAR; PARGAMENT, 2001), como foi manifestado pelos sujeitos:

... Quando eu olhava pra mim, a única coisa que eu fazia era pedir a Deus pra me dar força e coragem... Eu sou católico... a gente vai no sábado à noite e no domingo de manhã quase sempre à missa... Com certeza era o que me mantinha mais calmo, parece que nem estava ali e aquela cirurgia que eu ainda tinha que fazer, às vezes ficava triste. Mas tinha fé em Deus que ia dar tudo certo... Eu peço a Deus pra me dar força e coragem e ele (Deus) me dá e pronto. (S 9, M, 57)

...Não tenho atividade religiosa. Mas eu sinto vontade de ter. Eu procurei, cheguei a ir em duas igrejas depois que eu me queimei. A minha ex-namorada era da igreja católica, não gostei da católica porque como eu nunca tinha ido, eu fui tomar a ceia e não sabia como comungar, mas ela insistiu pra tomar e eu peguei com a mão e levei

bronca. Fiquei com vergonha. Aí eu chamei ela (namorada) pra ir na evangélica, ela não quis ir, mas eu fui umas duas vezes e parei. Mas me senti melhor, mais acolhido. (S 10, M, 25)

Geertz (1978) considera a religião como um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, profundas e duradouras disposições e motivações nos indivíduos, por meio da formulação de conceitos de sua ordem de existência geral, sendo que essas concepções são revestidas de fatualidade que para elas parecem reais, o que é possível de ser identificado nos relatos:

...Eu queimei no dia oito de abril, foi numa terça-feira eu levei uma descarga de 1800 W, eu pensei que eu não ia aguentar aquela descarga, muitos morrem, mas como existe um Deus poderoso tenho certeza que ele me deu a vida de volta e através dessa queimadura eu fui num lugar a qual eu não tinha coragem de ir como de orar por alguém no hospital, e através desta queimadura que me fez entrar num hospital e falar de Cristo pra alguém, eu numa situação que ninguém gostaria de estar, eu me sinto sem poder fazer mais nada. (S 11, M, 37)

...Às vezes eu vou à igreja onde eu congrego que é aqui do lado.... mas não pensava que ia acontecer isso e não tenho sequer um centavo no banco, a gente vive pela fé e essa fé chama-se Jesus Cristo e é ele que dá força pra seguir em frente... A gente (Companheiros da Igreja) faz um culto lá em Campos Sales toda sexta-feira...eu sou obreiro e responsável por algumas tarefas na igreja. (S 11, M, 37)

Em seu trabalho de revisão, Seidl e Faria (2005) também se reportaram ao papel da religiosidade em contextos de saúde e doença, destacando a existência de sete tarefas adaptativas no manejo de agravos à saúde, tais como: lidar com sequelas fisiológicas das doenças (dor, sintomas e incapacidades); lidar com o tratamento; desenvolver e manter boas relações com a equipe de saúde; manter o equilíbrio emocional; manter um senso de *self*; manter boa relação com a família e amigos e preparar-se para futuros desafios.

Assim, a mudança no estilo de atitudes e hábitos diante da vida se faz presente após a ocorrência da queimadura, sendo que, na reabilitação, é que os sujeitos têm clareza da importância de seu amadurecimento para seu curso de desenvolvimento:

Ah! Eu sou totalmente diferente do que eu era antes da queimadura...porque eu acho que eu fiquei mais madura depois do que me aconteceu. Eu acho que hoje eu paro pra pensar antes de fazer alguma coisa. Eu penso mais! Eu não pensava nas consequências! ...Antes eu já queria assim...eu já pensava no que ia fazer amanhã, e era tudo assim vida agitada! Eu passei a respeitar mais o meu tempo, porque antes eu não respeitava. Eu ficava muito em cima do meu marido também...cobrava muito. Ele falava que eu estava sufocando ele. Acho que eu sufoquei! (S 1, F, 28)

...Depois que ele (esposo) foi embora tudo eu tive que resolver. Porque eu preciso dele? O que eu quero fazer eu faço. ((S 1, F, 28)

...Antes da queimadura eu era mais nervosa. Acho que agora eu estou mais fácil de lidar. (S 3, F, 33)

*...É mais experiência (Risos), mais tranquilo. (S4, M, 55)
...Tem que refletir muito sobre como a gente precisa das pessoas, porque eu sempre fui uma pessoa que não gostava que ninguém fizesse as coisas pra mim, se eu pudesse, eu fazia tudo e não deixava ninguém fazer e eu que cuidava dos meus filhos eu nunca gostava que ninguém fizesse as coisas pra mim com essa lição eu vi que eu era muito orgulhosa eu tinha que ser mais humilde, com essa situação eu dependia até da minha filha me dar banho, do meu marido, eu me achei muito humilhada, aí eu fui refletindo que a gente um dia pode precisar, a gente tem que passar pra dar um valor nas coisas que a gente pode fazer e aceitar ajuda que às vezes não queremos, a gente tem que ser mais humilde. (S 5, F, 67)*

...algumas coisas ainda continuam, eu sou chata, eu tenho meus defeitos, Algumas coisas eu percebo que não mudou, mas fico muito chorosa e meu pai fala que fiquei menos egoísta. Era muito orgulhosa, hoje não sou tanto mais....(S 7, F, 30)

A experiência da queimadura trouxe como consequências as mudanças de valores na vida, no estilo de vida, na saúde, no papel social e nas relações interpessoais. Assim, o sentido de renascimento dos sujeitos na fase da reabilitação e a oportunidade de olhar a vida de forma diferente foram reportados pelos participantes da pesquisa:

...É...mudou. Mudou tudo! Sei que deu uma reviravolta! Pra melhor! Porque eu falo assim, antes tinha muitas coisas que eu não dava valor e agora eu dou muito. (S 1, F, 28)

... Eu acho que mudou um pouco, às vezes as coisas acontecem na vida da gente pra mostrar que nós não somos nada, têm pessoas que têm aquela arrogância, a gente não leva nada, está aí e de repente cai e morre, sofre um acidente e fica de cadeira de rodas, isso é pra gente ver que a vida não é o que a gente pensa... A vida é você ser uma pessoa humilde, a humildade é tudo na vida das pessoas... Com certeza, às vezes você vê acontecer com as pessoas e achamos que nunca vai acontecer com a gente, na nossa casa. Mas a realidade é outra. (S 9, M, 57)

..Acho que eu penso assim que eu aprendi a viver mais...antigamente eu era mais quieto no meu canto, dentro de casa, no meu quarto, botava um filme e assistia televisão. Agora não, eu acho que eu passei pelo risco que eu senti que eu posso estar vivo agora e amanhã não estar. Por isso que eu vou aproveitar o hoje. Eu tive medo de morrer... Não aproveito cem por cento. Gostaria sim de aproveitar mais. (S 10, M, 25)

O sentimento de solidariedade para com demais pacientes que também sofreram queimaduras foi manifestado pelos pacientes:

... A vontade que tenho toda vez que vou lá é de compartilhar com as pessoas o que as pessoas estão passando. Toda vez que eu ia eu tinha vontade de ajudar dessa forma. (S 2, F, 46)

...Tem pessoas (pacientes) piores que eu. (S 7, F, 30)

A solidariedade com os demais, o desejo e a tomada de atitudes para a concretização de projetos de vida indicam que mesmo tendo a sensação de perda da identidade anterior devido à alteração nos vínculos familiares/ sexuais e na interação social/lazer, bem como na alteração da capacidade para o trabalho, os sujeitos em reabilitação expressaram como é possível “con-viver” com a queimadura:

...Eu vou comprar uma casa própria, minha! Eu tenho que ter uma renda acima de três mil reais. E nisso eu precisava do holerite dele (esposos), só que como ele (esposos) tem o nome sujo por causa de um carro que ele (esposos) perdeu, aí tem que limpar o nome dele (esposos). Nesse feirão que teve da Caixa, eu não consegui por causa disso. Só que eu conversei com a gerente da caixa e ela falou que sempre tem. Só com o meu salário eu não consigo. Tenho que estar com o pé no chão. Não pode sonhar muito alto... É pros meninos

mesmo. Porque pagar aluguel a vida inteira não é fácil. É um dinheiro que vai e não volta. (S 1, F, 28)

...Ver as meninas crescerem. Cuidar de tudo. Espero fazer essa cirurgia, terminar esse tratamento certinho. (S 3, F, 33)

...Eu falo pra ela (esposa) vamos fazer uma viagem, um cruzeiro assim, Amazonas, Manaus....Falta vontade mesmo. (S 4, M, 55)

...eu só quero envelhecer porque eu já estou envelhecendo com saúde.... quero envelhecer com dignidade, com saúde e cuidar dos netinhos. (S 5, F, 67)

...O que mais queria é que nunca tivesse existido o que aconteceu, quero que as coisas sejam justas não pelas mãos dos homens, mas pela justiça de Deus, a condenação de certa forma vai ter e eu só quero paz. Em relação ao meu aspecto físico só o tempo vai dizer, muita coisa hoje não me incomoda mais, só quero paz. Filhos só se Deus enviar. Eu quero sim é uma casa pra morar com meu marido, ter meu canto, minha tranquilidade. (S 7, F, 30)

... Ir para o norte, ter uma tranquilidade, poder deitar e dormir sossegado. (S 9, M, 57)

... A vontade que eu tenho no momento é de ir embora dessa cidade. Ir pra minha terra... eu sou de São Luís do Maranhão. (S 11, M, 37)

Alguns participantes, contudo, enfatizaram a prioridade do trabalho em suas vidas e a suprainportância do retorno ao mesmo para o restabelecimento da sua condição de normalidade. De acordo com Canguilhem (2010), são os doentes que geralmente julgam se não são mais normais ou se voltaram a sê-lo. Para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir da experiência passada, voltar a ser normal significa retomar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variados, menos flexíveis do que eram antes, o indivíduo não dá tanta importância assim a esses detalhes. O essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente; como é ilustrado nos relatos:

... Eu quero mais é trabalhar, ver se essa situação melhora... eu acho que sem dor é melhor. Eu volto pra

firma, trabalho de pedreiro, eu me viro. Mas pelo menos tenho que ter o capital, porque chega ao final do mês tem conta, tem comida, tem que calçar, tem que vestir. (S 6, M, 46)

...Olha eu penso que mais saúde assim pra chegar até meus sessenta está bom. Ter mais saúde pra viver e trabalhar... Trabalhar na profissão que eu gosto, sempre mexi na parte de segurança... Gostaria de fazer educação física. Me ajudaria minha parte de lazer, de relacionamento e aproveitar mais minha família que eu não tenho muito contato com eles (familiares). (S 10, M, 25)

Nesse sentido, os relatos dos sujeitos ilustraram que para uma pessoa se reabilitar após a experiência da queimadura, priorizando ou não a necessidade de retornar para a condição de trabalho, é necessário que ela mantenha um senso de esperança no futuro, de forma a lhe proporcionar o sentimento de continuidade do tempo nas muitas dimensões que integram sua vida: afetiva, social, econômica, natural e sobrenatural.

Tendo em vista a reabilitação como bem colocou Wright (1980), ou seja, um processo de facilidade para capacitar a pessoa com deficiência e mobilizar seus próprios recursos - potencialidades para decidir o que deseja; o que é capaz de ser; escolher para seu caminho e atingir seus próprios objetivos, o enfoque dos programas de reabilitação deve ser em procurar garantir às pessoas em condições crônicas de saúde ações integrais e integradas que desenvolvam a autonomia e a independência e promovam a inclusão social. Nesse sentido, falar em reabilitação é falar em ética. Reabilitar antes de tudo é promover saúde e isso é dever do Estado, é direito de todos os cidadãos (princípio da universalidade), cidadãos vistos globalmente (princípio de integralidade) e disponível a todos (princípio da equidade). A ética perpassa por todo o caminho da reabilitação, pois estamos falando de uma relação com o outro e no modo de estruturar a relação com o outro, pressupondo compromisso humano, político, social e estético.

O gerenciamento de serviços de reabilitação deve incentivar a capacitação e constante “reabilitação” da própria equipe de saúde quanto ao seu cuidado e motivação para o trabalho. Sujeito, familiar e equipe são seres que fazem parte de um todo que ora estão funcionais e ora incapacitados, mas que podem se tornar reabilitados por pertencerem ao mesmo grupo. Um grupo que identifica e direciona o seu bem-estar, a qualidade de “viver-sendo”.

3.2.3 A família: compartilhando e participando da experiência da reabilitação pós-queimadura

Nesse tema serão expostos e discutidos os significados atribuídos pela **Família: compartilhando e participando da reabilitação pós-queimadura**, que inclui: a percepção dos sentimentos, comportamentos e preocupações diante do trauma e das sequelas da queimadura nos aspectos que sofreram alterações: físicos, psicológicos, sociais e da capacidade para o trabalho, assim como com: o apoio ao cotidiano e os recursos (financeiros, emocionais e instrumentais) considerados importantes para a reabilitação.

Os familiares resgataram a lembrança do trauma como um momento de aflição e suspense em suas vidas:

...Mas o impacto de ver ele (paciente) eu acho que foi o que assustou muito ela (mãe), foi porque ele (paciente) tinha o aspecto queimado, ele cheirava queimado, ele cheirava carne queimada e isso apavorou muito. A pele dele escura, o olho completamente vermelho e ela (mãe) ficou muito impressionada. (F 3, F, 48)

Embora na fase mediata do trauma os familiares desconheçam as consequências da queimadura, ao mesmo tempo, eles apresentam uma representação de que ela significa um trauma que deixa marcas e cicatrizes, sendo que as deformidades trazem reações nas pessoas e prejudicam o convívio social na reabilitação da vítima de queimadura (ROSSI et al., 1999), como é possível perceber a partir desse depoimento:

...A gente sabe que por fora bela viola, mas por dentro a queimadura, pode não acometer agora (época do trauma), mas lá na frente vai comprometer. A gente tem noção. (F 3, F, 48)

Após o trauma, os familiares de uma pessoa que sofreu queimaduras podem passar por choque emocional e consequente desorganização do pensamento. Nesse período, são comuns expressões de ansiedade, medo, confusão e culpa (WATKINS et al., 1996), como é relatado pela participante do estudo:

... eu não passei pelo o que ele (paciente) passou, mas eu estava ao lado dele e acabei passando até mais... 24 horas corre daqui, corre dali, meu Deus que situação! (F 5, F, 35)

O conflito entre a preocupação com a responsabilidade de ser a cuidadora do sujeito e a sensação de incapacidade para efetivar o cuidado:

...No começo foi difícil... eu não sabia como cuidava...tinha medo, principalmente de mexer no braço dele, porque ele tinha dor e a secreção ficava saindo... parecia que a pele a carne estava despençando. Foi complicado, eu fiz porque não tinha outra pessoa pra fazer... Não tinha como arrumar uma pessoa pra ajudar... Só falou que era um banho normal. (F 1, F, 43)

A familiar indicou a necessidade de maior e melhor ajuda para estabelecer o cuidado ao esposo. Hart e Matorin (1997) descreveram algumas estratégias de intervenção para a equipe de cuidados que poderiam favorecer uma efetiva comunicação família-equipe e fortalecimento da capacidade da família em realizar o cuidado, tomar decisões, controlar seu estado emocional e manter sua esperança.

Em um estudo qualitativo sobre as preocupações e necessidades dos familiares de indivíduos queimados, levantou-se a preocupação da família com as necessidades físicas e psicológicas dos entes queridos vítimas desse trauma (THOMPSON et al., 1999). Os familiares compartilharam da experiência da reabilitação pós-queimadura, conforme perceberam a fragilidade emocional do ente querido e as alterações físicas como consequência das sequelas da queimadura e a percepção quanto aos próprios sentimentos, como, por exemplo, o sentimento de impotência e solidariedade diante da situação:

...Eu acho que um pouco da dor é psicológica....porque fica com aquilo na cabeça e fica com aquela pressão... eu pego no pé... porque eu sinto que ele (paciente) tem problema... o que está me machucando é isso. Porque não é possível uma pessoa...porque você olha nele e você não vê nada nele. E como reclama desse jeito! Não era pra reclamar tanto de dor assim! Ele geme, você precisa ver.... Meus filhos (irmãos do paciente) que moram em São Paulo ligam e perguntam como o ele (paciente) está, se preocupam, eu falo que não sei o quê que eu vou fazer mais. (F 2, F, 76)

Shenkman e Stecmiller (1987) constataram que a família expressa maior preocupação com o apoio na reabilitação do indivíduo queimado, principalmente em

relação a: cuidados físicos, imagem corporal, cuidados psicológicos, aspectos sociais e preocupações com a saúde de forma ampla.

...Então, se eles (médicos) tirassem uma tomografia dele... “vamos ver o que tem”... porque já está indo pra dois anos. Porque era hora de falar que ele está apto pra trabalhar. Ou então falar que ele está com problema no rim, problema no coração... porque essas dores não é possível! Apesar de que não está tomando remédio também... Você vê que ele toma isso aqui pra tirar a dor (paracetamol). Isso aqui não vale nada! (F 2, F, 76)

... O cunhado fica morrendo de dó. (F 2, F, 76)

Nessas narrativas, pode-se perceber a manifestação da experiência da doença (*illness*) vivenciada pelos familiares. Ela tem de ser compreendida considerando o contexto de normas e significados simbólicos e de interação social, pois a experiência da doença (*illness*) envolve um processo de atenção, percepção, resposta afetiva direta, cognitiva e atribuição de valor à manifestação da doença como um processo e resulta de comunicação e interação interpessoal no contexto da família e de uma rede de trocas de informações. Portanto, o processo da queimadura (*disease*) afeta o sujeito, mas a experiência da queimadura (*illness*) afeta as pessoas que convivem com ele, como, por exemplo, seus familiares, amigos e colegas de trabalho (KLEINMAN, 1980).

...o dia que ele passou em casa e falou da dor nesse lado (MSD) eu fiquei muito preocupada. Porque ele tinha uma expressão de dor que até o meu marido falou que achava que ele não iria aguentar ir ao dia seguinte trabalhar com ele. Ainda falou que no serviço ele esteve com dor o dia inteiro. E eu não sei o que fazer. Não sei o que dou pra ele. (F 3, F, 48)

...Eu ficava dividida, pois sentia alegria dele ter voltado pra casa, mas tinha todo aquele processo que era dolorido e tinha hora que eu ficava tão cansada que eu sentia que não aguentava mais a situação e depois me acalmava porque pensava nele, que ele estava passando por isso. Só quem passa por isso que sabe por que um dia a pessoa está boa de repente e você recebe um telefonema dizendo que a pessoa sofreu um acidente e que não está bem, quando você chega ao hospital aparentemente está bem, só que no decorrer dos dias você vai percebendo que não está nada bem e fica com medo de agravar ainda mais. É muito difícil, mexe com o psicológico, mexe com toda a sua vida, a partir daquele momento a sua vida toma outro sentido, você não vive

mais pra você, tem coisa que eu não falo, mas eu sofro de ver a situação dele. (choros) (F 5, F, 35)

O humor do sujeito também se mostrou alterado na reabilitação, na perspectiva dos familiares, como reflexo da alteração física e da sensação de dor, indicando para a família que o sujeito ainda sofre com as sequelas e sua repercussão em todas as esferas de sua vida: emocional, física, social e produtiva:

...Ele ficou mais nervoso depois da queimadura....Por qualquer coisa... tipo às vezes está sentado no sofá se alguém falar alguma coisa ele já estressa. Sozinho, ele já era assim só que agora complicou. Vencer as dificuldades, ainda não venceu. (F1, F, 43)

...Ele passou muito nervoso....Ele não gostava de falar...ele se sentia mal. Dentro de casa ele se sentia muito mal. Tinha dia que ele falava: "Mãe eu não aguento mais!", sabe, ele entrava pro quarto e ficava. Na época ele chegou a se fechar muito. Fechou demais. Ele não conversava. (F 2, F, 76)

...Acho que ele ficou mais nervoso e mais reservado. ... Fica mais sozinho. (F 5, F, 35)

...Todas as vezes que ele vai à pericia, tipo assim, agora está marcado pro dia dezoito, quando está chegando, ele começa a ficar nervoso, ele emagrece, fica naquela agonia. (F 5, F, 35)

A alteração nos vínculos afetivos devido ao trauma também foi reportada por um dos familiares:

...O problema maior nisso tudo é porque ela (paciente) não aceita que a irmã se casou com o rapaz, quer dizer ela não aceita, ela acha que ela (irmã) cometeu um crime de ter se casado com uma pessoa que jogou álcool nela. Na verdade foi o pai dele (genro) quem jogou, pelo que eu sei o filho nem sabia que o pai estava com a garrafa de álcool. (F 4, M, 53)

Para os familiares, o sujeito sofre alterações na interação social devido às marcas e ao processo de aceitação das sequelas da queimadura, reagindo com isolamento, como foi relatado pelas familiares:

...Agora não, mas no começo ele sentia vergonha. (F 1, F, 43)

...Ele está participando muito da casa dela (irmã do paciente) Antes não ia. Sempre foram de se darem muito bem, Graças a Deus, mas ele já não ia lá. Logo depois do acidente ficou fechado. Trancou-se...pra ele ficar aqui nessas quatro paredes estava sendo muito difícil. Porque você vê, ele e eu, eu e ele. Ele não conversa. Eu puxo conversa ele Hum! Hum! (F 2, F, 76)

Os familiares manifestaram nesses relatos que o ente querido que sofreu a queimadura permanece na reabilitação sofrendo do estigma que a envolve, como, por exemplo, o sentimento de vergonha em função do significado cultural do trauma nas reações de outras pessoas. Vale salientar que os sistemas de significados presentes na experiência da doença são também construídos a partir dessas reações (KLEINMAN, 1980). O poder do estigma é intenso a ponto de o indivíduo sentir-se fragilizado, defeituoso, deficiente, desqualificado para uma aceitação social plena repercutindo nos relacionamentos sociais e culminando no isolamento do convívio com os demais (KLEINMAN, 1988).

...Ele participa muito pouco das reuniões familiares. Agora que está participando um pouco mais. De uns seis meses pra cá, porque eu tenho um netinho que é apaixonado por ele, então, se o netinho vem pra cá, aí ele brinca mais com ele, ou ele vai lá (casa da irmã). Se está na minha casa eu chamo todo mundo junto pra ir lá almoçar. Então, agora ele está indo mais. Mas ele era muito mais ausente...Nós chegávamos aqui no final de semana e ele (paciente) não saía do quarto pra receber a gente. Ele não vinha aqui (sala), ele não conversava com a gente. Então, nós íamos lá trazer ele do quarto dele. Muitas vezes a minha mãe falava que ele estava com dor, mas também eu acho que era um constrangimento de estar naquela situação. Acho que era o que mais mexia muito com ele. (F 3, F, 48)

Rossi (2001) afirma que o sujeito, além de sentir vergonha do significado da queimadura ou de suas cicatrizes para si próprio, ele intensifica seu sentimento em resposta às reações dos outros, familiares e rede.

A alteração na rotina de lazer engloba essas reações sociais e também se mostrou alterada na visão de uma familiar:

...A gente não participa de festa só vamos à igreja, e se reúne com os irmãos aqui mesmo em casa, então assim, da nossa maneira a gente se diverte. (F 5, F, 35)

Contudo, a manutenção de vínculos significativos positivos favorece a reabilitação do sujeito, segundo os familiares:

...Mas ele é conversador comigo (F 2, F, 76)

...Toda a minha vida... ele foi um menino que desde o começo ele me deu muito trabalho. Não vou mentir porque foi isso mesmo. Mas eu labutei muito com ele e eu venci. Venci não, foi Deus que me ajudou. Jeová é um Deus maravilhoso. Ela (filha) me ajudou no hospital pra fazer os tratamentos dele de alcoolismo que precisou o médico chamar a atenção dele mesmo...(F 2, F, 76)

...ela (mãe) não descuidou. Porque ela ficou o tempo inteiro em cima. Eles são muito apegados. (F 3, F, 48)

Quando os familiares expressam sentimentos de aceitação e apoio, eles contribuem com o processo de reintegração social do sujeito (ROSSI et al., 2006).

...A gente se dá muito bem, eu não cobro nada dele eu nunca fui de cobrar, mas nunca pensei que fosse acontecer, mas aconteceu fazer o que. Eu que sou esposa tenho que ficar do lado dele fazer o quê. (F 5, F, 35)

Os familiares têm consciência da repercussão da alteração na capacidade para o trabalho em termos de saúde do sujeito e da condição financeira da família:

... Mas nós dois (mãe e paciente) aqui Graças a Deus a gente não passa necessidade. Pra dizer que passa fome eu estou mentindo, mas ele (paciente) mesmo fala que podia me ajudar. Quer dizer que ele já fica na flor da pele! Aí é hora de entrar pra dentro do quarto e se fechar. (F 2, F, 76)

...Os bicos não vão atrapalhar porque também se ele não fizer esses bicos, como vamos fazer? (F 2, F, 76)

Nesses depoimentos é notável como a presença da reabilitação pós-queimadura modifica a rotina dos familiares e leva a situações de mal estar, tensão constante e alterações no aspecto econômico.

... Eu ligo todos os dias e ela (mãe) fala comigo que está tudo bem, mas que ele (paciente) gemeu a noite inteira. Eles (paciente e mãe) tentaram entrar novamente pelo INSS e aí foi muito difícil, aí entrou com advogado pra tentar de novo o recurso de INSS, então, é um desgaste

emocional muito grande. (F 3, F, 48)

...O meu esposo chega a falar pra mim: “Eu não sei como vou ajudar seu irmão, porque eu sei que ele quer fazer, eu percebo que ele quer fazer até mais do que ele está aguentando.” (F 3, F, 48)

...eu acho que também aposentadoria... ele (paciente) é novo, ele conseguindo estabilizar a dor, a saúde dele é isso que importa. Ele precisa retornar pra atividade. (F 3, F, 48)

Esses depoimentos ilustram o que Canguilhem (2010) discorreu sobre o fato de o indivíduo saber que se as suas atividades lhe são vedadas, no caso a função para o trabalho, ele se sente anormal, pois são atividades que se tornaram, ao mesmo tempo, uma necessidade e um ideal social. O próprio sujeito e seus familiares consideram o fato do afastamento do trabalho ser algo que foge à normalidade e que deve ser evitado ou restabelecido, pois ele condiz com um estado e ou comportamento aprendido sob a forma de valor negativo em relação ao aspecto dinâmico da vida.

...Ela (patroa) esperou completar dois anos porque a justiça falou que depois de dois anos ela não tinha mais obrigação.... A gente não tinha nenhuma documentação e não pode fazer nada. ...Ainda bem que nós temos essa casa, porque já pensou se fosse pagar aluguel nessa situação! Ele sempre se preocupou com isso, ele sempre pegava o dinheiro e a gente guardava numa sapateira que a gente tinha e foi juntando pra comprar nossa casa, se não tivesse tido cabeça na época estava pagando aluguel até hoje. (F 5, F, 35)

A familiar refere-se a seguir sobre o fato da impossibilidade do marido de trabalhar e, conseqüentemente, de suprir suas próprias necessidades e da família, o que, numa sociedade capitalista como a nossa, contribui para que o sujeito se inferiorize, principalmente quando a família depende de sua renda para viver (MOSTARDEIRO; PEDRO, 2010).

...Ele sente que perdeu o emprego e pras pessoas ele se tornou incapaz... Já não dá o lucro que dava, não pode mais fazer o que fazia. (F 5, F, 35)

... o que eu desejo como eu sei que ele não consegue mais trabalhar no que ele fazia, eu queria que resolvesse isso daí, ou aposentasse ele e ele ficaria mais em paz.

Ele fica preocupado demais com o que vai acontecer... Eu acho que por lei já que ele não tem condição de trabalhar é o que deve fazer aposentá-lo, para que ele possa ficar mais despreocupado, com uma garantia porque é algo insuportável, tira o sono, fica muito difícil, então, é isso que eu gostaria que se resolvesse porque o resto a gente vai dando um jeito. Ele quer voltar pra a cidade dele, mas que jeito, nessa situação e lá tem menos recursos, aqui pelo menos não pagamos aluguel. (F 5, F, 35)

O esforço da participante pela recuperação do ente querido e a sua frustração com as expectativas também são visíveis aos familiares.

...Mas ele anda por aqui (bairro) sim. Mas dali a pouco ele já está mancando. Manca demais. (F 2, F, 76)

...Ele (paciente) está assim, querendo se desdobrar pra fazer, mas ele não aguenta. Você percebe que as forças dele parecem que vão diminuindo. (F 3, F, 48)

Algumas fases de luto diante de situações de perdas são vivenciadas pelos indivíduos segundo Bowlby (1982). A família da vítima de queimaduras passa também por essas fases já que inicialmente mostra-se incapaz de aceitar a queimadura; depois começa a entender a realidade das perdas sofridas; expressa raiva, tristeza, frustração, esperança; sente saudade da imagem corporal do sujeito antes da queimadura; tenta buscar essa imagem; com o desespero diminuído é possível uma reorganização da vida, buscando outros sentidos de viver o cotidiano e de existir, mesmo com as perdas.

Nesse sentido, a dinâmica familiar mostrou-se alterada antes e após o trauma e, no decorrer da reabilitação, como expressa a narrativa desse familiar:

...Desde o início nós tentamos alertá-la (filha), mas você sabe que as pessoas têm uma opinião e não adianta que ela não volta atrás, eu não queria que ela (filha) se casasse com ele (ex-genro) de forma alguma, ele (ex-genro) mesmo não queria, ela acabou insistindo...Olha pra te dizer a verdade, era um horror o que ele (ex-genro) fazia com minha família... Uma pessoa durante 7 meses te ameaçando, arrebatando o portão da sua casa, os pais dele (genro) não ficavam sossegados, a minha filha (irmã da paciente) nós tínhamos que buscar na faculdade porque ele (ex-genro) subia em cima da árvore ficava vendo ela sair pra poder seguir ela na rua, até que um dia ele seguiu ela, deu um soco no rapaz que estava com ela, quer dizer ele tinha formado uma bomba e saiu em

liberdade e foi o que aconteceu. Um dia ele (genro) foi na casa dele (ex-genro) pra dar o troco. Ele é um psicopata. Tivemos que mudar. Nós morávamos numa casa maravilhosa e mudamos de tanta vergonha que eu passei, ele chegava a destruir tudo... mexia com a cabeça da gente, sabe, até no meu emprego ele jogava pedra, ameaçava matar o rapaz (genro) lá dentro....Ele proibia que eu falasse com minha filha. Ele persegue ate hoje, ele só parou porque ele está em liberdade condicional, ele sabe que se ele aprontar ele vai pra cadeia de novo...(F 4, M, 53)

Com essa narrativa retoma-se a importância e repercussão da intercomunicação familiar. Toda família apresenta objetivos comuns, regras e acordos de relação. Por isso, que diante de uma queimadura, as alterações que ela provoca e as necessidades adaptativas dos membros, em geral, da família dependem de como ela começou, dos recursos que os familiares dispõem para lidar com essa crise e a importância que atribuem à queimadura (ROMANO, 1997). No caso, a origem da queimadura foi uma agressão advinda de um familiar para outro, sendo a paciente a vítima dessa situação. Seu sistema familiar ainda sofre o desequilíbrio na dinâmica cotidiana ocasionado pelas condições do contexto e circunstâncias antes da queimadura e pela alteração na identidade da paciente e do grupo familiar como um todo após tal trauma. A queimadura foi experimentada de forma coletiva.

O acompanhamento do familiar à rotina da reabilitação, suas crenças frente ao tratamento e a esperança de recuperação foram levantados pelos sujeitos:

... tem uma malha pra enrolar, mas não vale nada.... Se falar que ele (paciente) usou a malha, eu não vi resultado nenhum. (F 1, F, 43)

...acho que fui umas duas vezes, até uma vez que eu ia que eu ia pedir para os médicos passarem remédio pra ele, aí que ele ficou mais nervoso comigo....Aí ele ficou mais tenso ainda, "não preciso disso aí não, está querendo que eu fico dependendo de remédios," aí eu falei precisa sim. (F 1, F, 43)

Os familiares demonstraram aqui sua angústia em forma de desejo pela recuperação do indivíduo ou que sejam minimizados o sofrimento e as dificuldades mais intensas enfrentadas na rotina de vida:

...Eu queria o bem-estar dele (paciente). Porque se ele

melhorasse, se ele ficasse bom, porque a gente vê que não é manha, não é mentira o que ele está sentindo. Tem hora que eu me pego pensando se ele está bom, está bonito, levanta forte... mas esses dias que ele está ajudando o cunhado dele e você precisa ver como ele levanta achando que ele não vai aguentar...(F 2, F, 76)

... Tem que ter um jeito dele sarar...Meu objetivo é ver ele bem, porque se eu ver que ele está bem, ele tem que se virar. Se ele não puder fazer serviço pesado, falei que sou capaz de juntar um dinheiro e comprar uma banca de jornal e ele vai viver sua vida...(F 2, F, 76)

A percepção da capacidade do ente querido para conviver com as sequelas da queimadura:

...acho que tem pessoas piores que ela e já se conformaram, porque sabe que não tem jeito, o caso dela ela sempre acha que pode melhorar, e isso vai mexendo com a cabeça dela. (F 4, M, 53)

...Tudo mais leve ele consegue fazer, andar, colocar comida, anda aqui pelo quintal, vai pra igreja que é aqui pertinho... Ajuda a limpar o quintal. (F 5, F, 35)

Nesses relatos, percebe-se que alguns membros da família movem-se em direção a um estilo de vida de promoção e enriquecimento da saúde do ente querido, dão apoio e monitoram processos maturacionais, valorizando e escolhendo experiências que otimizam o bem-estar do sujeito e sua adaptação (ROSSI et al., 2006).

...Não, ele não faz nenhuma atividade tipo artesanato, nada. Eu falei que eu quero abrir um comércio aqui em casa, vender assim de tudo, quem sabe tirar uma renda disso e aí ele pode tomar conta e não sente assim de ficar sem fazer nada, ajuda na mente. (F 5, F, 35)

As ações no/e de cuidado atribuídas pelos familiares ao ente querido em reabilitação pós-queimadura foram manifestadas pelos sujeitos. Mostardeiro e Pedro (2010), em estudo sobre as circunstâncias de cuidado destinados a indivíduos com alteração da imagem facial concluíram que os momentos de cuidado compreendem ações personificadas dos cuidadores como, por exemplo, o tipo de tratamento disponibilizado, a técnica correta realizada, as orientações repassadas e a escuta das crenças do sujeito.

...Nós (familiares) estamos aqui cuidando dele.... Agora o quê que eu (mãe) fiz pra ajudar...arranjei cachorro pra ele. Tem esses (cachorros) daqui e mais dois ali atrás. E o gato. Esses são os filhos dele. Pra ver se ele abre um pouco a mente. (F 2, F, 76)

...Olha, eu (pai) tentei apoiá-la no que pude, percebia que ela sentia muita mágoa, tentei dar apoio, tudo que ela precisava eu estava sempre à disposição dela. Agora na idade dela que está, agora a cabeça já está formada, ela sempre acha que sabe tudo....(F 4, M, 53)

O mesmo também foi identificado por Rossi (2001), cujas estratégias utilizadas pelos familiares de pacientes queimados em seu estudo também se basearam em: dar apoio psicológico (estimular positivamente o paciente, ajudá-lo a se aceitar e a levar uma vida normal, e ouvi-lo), reorganizar a vida para atender ao ente querido, fazer cuidados higiênicos, fazer os procedimentos que forem necessários, como curativos e estimular o autocuidado. Entretanto, mesmo identificando tais estratégias, os familiares ressaltaram a difícil convivência com tal situação.

...A eu tive muita paciência com ele e conversava muito com ele, porque o principal de tudo isso é que eu falava pra ele (paciente) que ele estava vivo, porque ele (paciente) poderia estar morto, ele (paciente) só não vai voltar a trabalhar. Assim, na parte que eu posso ajudar eu estou tendo paciência, compreendendo... depois que ele saiu do hospital eu fiquei sempre ao lado dele acompanhando, segurando-o porque ele não podia andar direito e assim em casa eu fiquei cuidando, dando os remédios, ajudando a ir ao banheiro e a fazer os curativos... ... A gente cuida, a gente zela. (F 5, F, 35)

Neste estudo, também foi levantado como os familiares estão participando da experiência da reabilitação pós-queimadura, por meio do apoio e tratamento que eles perceberam como positivos para a recuperação e quais recursos acreditam serem importantes para os pacientes em reabilitação pós-queimadura. Assim, os familiares fizeram referência à importância do apoio instrumental e do apoio emocional da família constantemente:

...Primeiro eu acredito que paciente precisa receber o aconchego da família, precisa de compreensão, porque se você não achar apoio na família vai buscar onde? É isso, o apoio da família e se melhorasse os atendimentos

nos hospitais seria melhor também. (F 5, F, 35)

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. É importante que a equipe escute e considere os sentimentos, dificuldades, questionamentos, dúvidas e crenças dos familiares como forma de também lhe transmitirem apoio para que eles possam desempenhar seu papel (CARVALHO, 2006).

Alguns familiares indicaram a necessidade de um cuidado multiprofissional ao sujeito em fase de reabilitação pós-queimadura:

...Acho que ele precisa de mais apoio psicológico. (F 1, F, 43)

... Eu acredito que uma análise psicológica possa ajudar até os próprios médicos a ajudarem a entender porque ele sofre. Não só ele, mas assim como ele sofre com tudo isso outros pacientes devem sofrer também. Esse lado psicológico não é tão visto pelos médicos e de repente também reverem esse apego na consulta, dele precisar de mais tempo de consulta, de mais atenção. Um cuidado de fisioterapia maior faz diferença. (F 3, F, 48)

Com a percepção das demandas de seus entes queridos abrangendo todos os aspectos de sua vida: emocional, físico, social e cultural, os familiares mostraram-se atentos aos recursos que podem favorecer sua reabilitação ou minimizar os problemas, com a complexidade que a situação exige.

...Acho que o paciente precisa mais de ajuda na parte física, porque a parte psicológica depende de como estiver bem fisicamente. (F 4, M, 53)

Os familiares acreditam haver a necessidade de maior disponibilidade, de respeito, atenção e maior qualidade da interação profissional de saúde-sujeito nos atendimentos em Unidades de Saúde, pois percebem que o ente querido já se encontra fragilizado e ainda enfrenta dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde:

... Eu no meu modo de pensar eu achava que ele precisava mais de um pouco de reabilitação do médico, médico pra cuidar, para ver o que é mesmo que ele tem. Precisa de mais consulta... Principalmente se fosse com a mesma pessoa. Porque geralmente você vai lá

(Ambulatório da Unidade de Queimados) é um (médico) que te atende, aí outro dia é outro (médico) que te atende... Aí você conta o histórico... aí você torna a contar a história... (F 2, F, 76)

Zago et al. (2001) pontuaram que às vezes a equipe de saúde negligencia e nem sempre considera a estrutura de referência sociocultural lógica que o sujeito e seus familiares recorrem para compreender a situação de adoecimento, havendo uma lacuna no exercício do cuidado. É importante que a equipe acesse e compreenda a experiência da doença para o sujeito e para seu familiar de forma que, assim, o cuidado terá um sentido para todas as partes.

... O médico olhou pra ele (paciente), o enfermeiro olhou pra ele e olhou pro pé dele e falou pra fazer o curativo e pronto. Quer dizer: ele (paciente) não fala e o médico não pergunta. Porque a gente tem que se expressar também. (F 2, F, 76)

Por meio desse relato, percebe-se que alguns sujeitos sentem-se menos à vontade para questionar a equipe quanto às suas dúvidas do que outros. A equipe tem a responsabilidade de perceber as necessidades dos indivíduos e mostrar-se disponível para prestar-lhe maiores informações. Além disso, deve haver na comunicação equipe-sujeito a transmissão da expectativa do cuidado, pois o participante devido à sua fragilidade física e emocional, ele tende a olhar a realidade presente e futura, na maioria das situações, de forma negativa (ROSELLÓ, 2005).

...Às vezes marcam uma consulta e você fica horas esperando pra ser atendido, eu acho que isso acaba com a pessoa que está ali à espera, porque ninguém está ali porque quer, vai porque precisa e eu acho que precisa de ajuda de todas as formas ... Precisa de fisioterapia, de psicologia, principalmente, porque eles já estão sentindo tudo e ainda têm uns funcionários que tratam muito mal. As pessoas esquecem que hoje está bem e amanhã pode estar igual à gente. (F 5, F, 35)

Quando há uma sincronia entre o sujeito e a equipe de saúde há mais motivação do indivíduo em aderir ao tratamento e esse tem maior garantia de ser efetivo e eficaz:

... Mesmo quando ele estava em tratamento na Unidade de Queimados, eles (equipe) mandaram fazer os curativos no Posto de Saúde. E eu ia com ele. E o

enfermeiro era cuidadoso, fazia os curativos direito, ele deu umas pomadas pra ele (paciente) passar e depois esse mesmo enfermeiro deu o bisturi pra ele (paciente) limpar o calo do pé. O enfermeiro disse que ele (paciente) podia fazer a limpeza em casa e explicou como ele fazia. E ele (paciente) fez direito, mas ainda está sentindo dor. (F 2, F, 76)

Esse depoimento corresponde ao que a literatura traz a respeito da importância do conhecimento sobre a situação de saúde e tratamento do indivíduo, de forma a auxiliá-lo no enfrentamento de sua realidade e transmitindo ajuda e segurança. A equipe de saúde tem um papel expressivo junto ao sujeito e familiares no que se refere à reabilitação do indivíduo, pois além de somar esforços, compartilhar responsabilidades, e conhecimento entre si e com o sujeito, ela tem o papel fundamental de reconhecer os limites e enfatizar as potencialidades e habilidades do indivíduo (DROPKIN, 1999).

Os familiares abordaram a importância da rede social e da religiosidade como recursos que favorecem a reabilitação pós-queimadura. A rede social, amigos, pessoas da comunidade, profissionais de saúde são considerados pelos familiares como sendo de grande importância para o indivíduo em condição crônica, devido à proximidade, prestação de cuidado e auxílio financeiro (SILVA et al., 2002):

...Se ele não tivesse o apoio dentro de casa, com os vizinhos, na igreja, eu nem sei como ele estaria, isso ajudou muito ele a se recuperar. (F 5, F, 35)

A familiar identificou a assistência popular como uma fonte de recurso emocional, social e cultural. A assistência popular está mais próxima fisicamente do sujeito e da família e compartilha das mesmas crenças e expectativas, oferecendo um alívio efetivo para as dificuldades enfrentadas (ROSSI, 2001). Os familiares acreditam que, se o indivíduo estiver inserido em algum contexto de atividade ocupacional ou profissional, a recuperação ocorrerá e será mais completa:

... o patrão dele disse que não ia desampará-lo. Ele disse que arrumaria qualquer coisa. Não é dinheiro, são coisas, serviço... (F 2, F, 76)

... Eu falo que o que ele tiver que ele possa fazer já vai ajudá-lo em todos os sentidos. O fato de sair de casa um pouco, de poder receber alguma coisa. (F 3, F, 48)

Esses relatos condizem com o significado principal de normal, a partir do entendimento desse estado como uma atividade que se opõe à ausência de ações e ao desinteresse. A morte é superada pela vida, já que essa ganha seu valor conforme se joga. A vida luta contra a inércia que não pode ser transformada em trabalho (CANGUILHEM, 2010).

Com os dados advindos dos familiares, percebe-se que à medida que eles estão compartilhando e participando da experiência da reabilitação pós-queimadura, que eles constituem um elemento-chave para a obtenção de resultados positivos no tratamento e reabilitação de indivíduos queimados. Saber da sua coparticipação no desempenho do cuidado aumenta a responsabilidade da equipe de saúde de priorizá-los também no processo saúde-doença. Assim, é importante incluir na assistência uma aproximação qualitativa com os mesmos, de forma a conhecê-los, apoiá-los, explorar seus recursos e dificuldades, trocar crenças, saberes e ajudá-los para que, a partir da satisfação de suas necessidades e compreensão da realidade, eles possam desempenhar e legitimar seu papel de apoio e cuidado na reabilitação dos sujeitos que sofreram queimaduras.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, baseado na Antropologia Interpretativa, teve como objetivo principal compreender os significados da reabilitação de pessoas em condições crônicas decorrente de sequelas de queimaduras para pacientes e para seus familiares. Realizar um estudo fundamentado nessa perspectiva contempla olhar globalmente sobre a reabilitação, considerando-se a sincronia existente entre os aspectos físico, psicológico e sociocultural que compõem a dimensão complexa do ser humano.

A partir do momento em que os participantes do estudo retornaram para seus lares, perceberam, gradualmente, que o impacto da queimadura significou uma ruptura em suas vidas. Essa percepção ocorreu durante o processo de elaboração do trauma sofrido e de conscientização das sequelas físicas e psicológicas que envolveram a repercussão da aparência alterada, a alteração do humor, a percepção negativa da autoimagem e autoestima, a revelação da perda da identidade e o estigma sofrido durante a reabilitação. Muitas recordações do trauma, acompanhadas das preocupações com a perda da aparência anterior (sentimentos de tristeza, solidão, medo e vergonha) e de constrangimento pela dependência e impotência foram expressas. Essas se traduzem em um conflito diário entre o desconforto e a dor, a rejeição às cicatrizes, a necessidade de cuidado e a exposição do corpo modificado numa sociedade que prioriza a perfeição e o belo.

O estigma da queimadura construído socialmente, inclusive pelos próprios sujeitos, pacientes e familiares, significou para os participantes da pesquisa a fonte de maior estresse na reabilitação. O estigma exacerba a percepção de estar doente e essa carga física e emocional é difícil de ser superada. Os sujeitos se consideram e são considerados diferentes aos olhos da sociedade, o que leva ao isolamento, prejudicando a recuperação social.

A reabilitação também significou para os sujeitos a elaboração da perda da identidade anterior, com a constatação da alteração na aparência e na identidade social, em razão da perda da capacidade para o trabalho e da alteração nos vínculos familiares e com a rede social.

O processo inicial de aceitação da nova aparência também esteve presente para alguns sujeitos que expressaram seu luto ora com frustração e tristeza, ora com conformismo, ora com revolta, inquietação e ansiedade. Contudo, outros sujeitos tiveram a possibilidade de se descobrir novamente e de reconhecer novas habilidades, sem negar sua história, contribuindo para o olhar integrado de si

e para o amadurecimento no ciclo vital.

Para os participantes do estudo a alteração no senso de identidade compreendeu o significado que deram às mudanças na funcionalidade do corpo e às circunstâncias com que eles realizavam as atividades e participavam no contexto em que vivem, ou seja, a forma que estabeleceram para “con-viver” com a queimadura. Os sujeitos relataram a alteração e/ou intensificação dos vínculos pré-existentes em relação a diversos aspectos, incluindo a sexualidade e a as rotinas de lazer e, principalmente, a capacidade para o trabalho e no sentido de autoeficácia.

Todos esses aspectos permearam a dinâmica familiar e conforme a intensidade das alterações no ciclo crise – adaptação – estabilidade, enquanto o sujeito percorre a reabilitação, promoveu ou não o desenvolvimento do sistema familiar. A afetividade e a comunicação intrafamiliar foram reconhecidas pelos sujeitos como as maiores fontes de segurança, estímulo e cuidado ao momento da reabilitação. Por outro lado, quando já existiam conflitos familiares eles foram mais bem identificados pelos sujeitos como um fator que dificulta e retarda uma recuperação satisfatória.

A modificação na aparência, a existência de problemas em relacionamentos afetivos anteriores que culminaram na queimadura e a necessidade de adaptação na relação de intimidade entre o casal pela alteração da imagem e da sensibilidade corporal do sujeito foram salientadas pelos participantes como circunstâncias que significaram alteração na sexualidade com os parceiros.

O convívio social da maioria dos sujeitos, principalmente, em relação ao lazer também se mostrou alterado, incluindo a necessidade de nova dinâmica devido à especulação, curiosidade e sensação de desprezo de pessoas estranhas sobre a seqüela da queimadura, quase sempre exposta nessas situações, devido às alterações de humor e à preocupação com os cuidados com a pele.

Não retornar ao trabalho significou uma vida suspensa para os sujeitos nessas condições. O sofrimento psicológico, as limitações físicas e a presença constante de dores afastaram ou contribuíram para que os sujeitos permanecessem paralisados em relação à funcionalidade e produtividade. Eles relataram que se sentem à margem da normalidade, já que o significado das atividades que faziam foi socialmente construído como uma necessidade e um ideal. A perda da autonomia, a alteração e a renda familiar contribuíram para intensificar a sensação de perda moral dos sujeitos e para a manutenção da cronicidade da queimadura.

Os participantes que retornaram ao trabalho enfatizaram a necessidade de motivação e de receber apoio para lidarem com o conflito entre as suas possibilidades reais e ideais para se adaptarem.

O apoio da família e da rede social foi fundamental neste processo. Todos os sujeitos foram categóricos em afirmar que a ajuda emocional, material e financeira recebida dos familiares e da rede social favoreceu a aceitação de si mesmo, a resolução de problemas e a reorganização da sua rotina e da crise familiar, contribuindo sobremaneira para o restabelecimento de sua saúde.

O monitoramento da equipe de saúde, durante o processo de reabilitação, forneceu aos sujeitos o estímulo, a informação e a orientação necessários para a participação deles na responsabilização de ambos sobre o processo saúde-doença relacionado à queimadura. Nos casos em que os sujeitos e a equipe conseguiram articular (*sickness*) o conceito de saúde-doença em termos de processo (*disease*) e em termos de experiência (*illness*) e de crenças, houve maior efetividade e satisfação com o tratamento. Em alguns casos, essa articulação não aconteceu e, logo, a adesão, cooperação e eficácia do tratamento mostraram-se enfraquecidas.

A religiosidade e a espiritualidade dos sujeitos vieram à tona ou mostraram-se mais intensas, simbolizando para eles aliadas ao processo de reabilitação, pois lhes transmitiu conforto, bem-estar, segurança, senso de pertencer, energia e sentido para a experiência dinâmica do enfrentamento das dificuldades do cotidiano e das potencialidades adquiridas ou reconhecidas no percurso.

Alguns sujeitos refletiram e revisaram comportamentos, atitudes e crenças que deram um novo sentido para a vida, a partir da mudança de valores, no estilo de vida, na saúde, no papel social e nas relações interpessoais que aumentaram a esperança no futuro com o melhor bem-estar possível junto à comunidade. A sensação de renascimento despertou-lhes a importância da qualidade de vida no dia a dia com ações dirigidas para a concretização de projetos materiais, profissionais, retorno ao trabalho, continuidade do tratamento para minimizar e aceitar as cicatrizes além de aumentar a funcionalidade de sequelas motoras, manutenção dos vínculos afetivos positivos, desenvolvimento no ciclo vital e, acima de tudo, a tranquilidade para continuar vivendo, mesmo após o turbilhão de experiências vividas após o trauma pela queimadura.

Alguns familiares dos sujeitos também foram participantes do estudo e expressaram como estão compartilhando e participando da experiência da

reabilitação pós-queimadura. Expressaram os sentimentos de ansiedade, medo, confusão, impotência e solidariedade diante do trauma e da reabilitação pela convivência com frustrações, desafios e conquistas dos sujeitos. Focalizaram, também, o conflito entre a responsabilidade e a impotência para o cuidado. Relataram preocupação com a repercussão das alterações físicas, psicológicas, sociais e da capacidade para o trabalho, assim como com o apoio ao cotidiano e os recursos que acreditam serem importantes para o sujeito em reabilitação.

Os familiares, também, relataram vivenciar o estigma que envolve a reabilitação pós-queimadura, principalmente, pelo sentimento de vergonha diante das reações de outras pessoas, trazendo prejuízos aos vínculos familiares e ao convívio social dos entes queridos. Enfatizaram a reação de isolamento como alternativa de alguns sujeitos para lidarem com o sofrimento e a necessidade de apoio da família, considerado crucial para o enfrentamento do processo. Para os familiares os sujeitos também se sentem desvalorizados de maneira geral devido ao afastamento ou perda da capacidade para o trabalho, condição fundamental, em nossa sociedade, para o indivíduo sentir-se com saúde.

A necessidade de se adaptar também passa pela família, e as ações que favorecem a reabilitação diária dos sujeitos foram destacadas como realizar cuidados higiênicos e outros procedimentos, como curativos, estímulo ao autocuidado e à participação social dos sujeitos. A rede social, incluindo o contexto que envolve a religiosidade, foi apontada como recurso importante para recuperação da autoconfiança para na superação das dificuldades.

Alguns familiares se reportaram ao significado que a sincronia entre a equipe de saúde com os sujeitos/familiares pode alcançar em termos de eficácia do tratamento, se valorizadas as crenças de todos no processo.

O trabalho em conjunto da equipe de saúde, família e rede social deve primar por focalizar as necessidades que os próprios sujeitos identificam para tornar possível a reabilitação. A interação família-sujeito-equipe de saúde possibilitará a compreensão de condutas, crenças e valores relacionados ao processo de adoecimento e cuidado à queimadura e ampliará as possibilidades de comunicação entre profissionais de saúde e sujeitos, com repercussões positivas na qualidade da assistência, pois os objetivos serão construídos nessa coparticipação.

REFERÊNCIAS^{}*

^{*} De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR6023.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Trad. de Laureano Pelegrini. Bauru: EDUSC, 2001.

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

ALBUQUERQUE, M. L. L. et al. Análise dos pacientes queimados com seqüelas motoras em um hospital de referência na cidade de Fortaleza – CE. **Rev. Bras. Queimaduras**, v 9, n. 3, p. 89-94, 2010.

ALLEN, K.; YOUNG, D. R.; XU, X. Predictors of long-term change in functional status after coronary artery bypass graft surgery in women. **Prog. in Cardiov. Nurs.**, v.13, p. 4–10, 1998.

ALONSO, I. K. O cuidado de enfermagem na saúde da família sob o olhar da antropologia da saúde. **Rev. Técnica-Científica Enferm.**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 60-65, 2003

ALTIER, N. et al. Long-term adjustment in burn victims: a matched-control study. **Psychol. Med.**, London, v. 32, n. 4, p. 677-85, 2002.

ALVARENGA, P. E. T. Queimados: estudo de 149 casos. **Medicina**, v. 14, p. 29-33, 1981.

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

ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e metáfora na experiência da enfermidade. In: Rabelo, M. C.; Alves, P. C.; Souza, I. M. A. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 171-85.

ANDRADE, G. R. B ; VAITSMAN, J. Apoio social e redes : conectandossilidariedade e saúde. **Ciê. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-34, 2002.

ARTZ, C. P. ; MONCRIEF, J. A. ; PRUIT, B. A. **Queimaduras**. Rio de Janeiro : Interamericana, 1980.

AUGÉ, M. Ordre biologie, ordre social: la maladie, forme élémentaire de L'événement. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (Orgs.) **Lê sens du mal**. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 1994.

BANDURA, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. **Psychol. Review**, v. 4, n. 2, p. 191-15, 1977.

BERGAMASCO, E. C. et al. Body image of patients with burns sequelae: evaluation through the critical incident technique. **Burns**, USA, v. 2, n. 1, p. 47-52, 2002.

BERNSTEIN, N. R.; O'CONNELL, K.; CHEDEKEL, D. Patterns of burn adjustment. **J. Burn Care Rehabil.**, St. Louis, v.13, n.1, p. 4-12, 1992.

BORGES, E. S. Um capítulo especial: o paciente queimado. In: Borges, E. S. **Psicol. Clín. Hosp.:** trauma e emergência. São Paulo: Vetor, 2009. cap. 12. p. 199-17.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.

BRANDÃO, A. A. Etnografia e produção do conhecimento: uma discussão introdutória em três autores. **Rev. UniVap.**, São José dos Campos, v. 11, n. 20, p. 25-34, Jun. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Núcleo técnico da política nacional de humanização. **Acolhimento nas Práticas de Saúde**. 2 ed. Brasília DF: Ministério da Saúde, 2006.

BREWER, J. D. **Etnography**. Buckingham: Open University Press, 2000. p.10.

CANESQUI, A. M. (Org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

CARLUCCI, V. D. et al. A experiência da queimadura na perspectiva do paciente. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 21-28, 2007.

CARVALHO, F. L. 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, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

CASADO, D. Conceptos sobre La discapacidad. **Boletín Del Real Patronato sobre Discapacidad**, v. 50, p. 5-13, 2001.

ÇELİKÖZ, B.; SENGEZER, M.; SELMANPAKOGLU, N. Four limb amputations due to electrical burn caused by TV antenna contact with overhead electric cables. **Burns**, USA, v. 23, n. 1, p. 81-84, 1997.

CHENG, S. et al. Outcome studies for burn patients in Hong Kong: patient's satisfaction. **Burns**, USA, v. 22, n. 8, p. 6283-86, 1996.

COOPERSMITH, S. A importância do autoconceito como diagnóstico. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 20, n. 3, 2007.

CONN J. V. S.; TAYLOR, S. G.; ABELE, P. B. Myocardial infarction survivors: age and gender differences in physical health, psychosocial state and regimen adherence. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 16, p. 1026-34, 1991.

COSTA, M. C. et al. The meanings of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. **Rev. Latinoam Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, p. 252-59, 2008.

CRISÓSTOMO, M. R.; SERRA, M. C.; GOMES, D. R. Epidemiologia das queimaduras. In: MACIEL, E.; SERRA, M. C.; GOMES, D. R. **Tratado de queimaduras**. São Paulo: Atheneu, 2004. cap. 5. p. 31-36.

CUNHA, M. S. et al. Experiência do Serviço de Queimaduras do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 1, n. 1, p.10-13, 2001.

DANTAS, R. A. S.; AGUILLAR, O. M.; BARBEIRA, C. B. S. Retorno às atividades ocupacionais e sexuais após cirurgia de revascularização do miocárdio. **Revista Latinoam Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 26-31, 2001.

DANTAS, R. A. S.; MOTZER, S. A.; CIOL, M. A. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. **J. Nurs. Stud.**, v. 39, n.7, p. 745-55, 2002.

DAVIDSON, T. N. et al. Social support and post burn adjustment. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, Chicago, v. 62, n. 6, p. 274-78, June. 1981.

DELGADO, A. B.; LIMA, M. L. Contributo para validação concorrente de uma medida de adesão ao tratamento. **Psicol., Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 2, n. 2, p. 81-100, 2001.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 324-35, 2008.

DROPKIN, M. J. Body image and quality of life after head and neck cancer surgery. **Cancer Pract.**, v. 7, n. 6, p. 309-13, 1999.

DRULEY, J. A.; TOWNSEDS, A. L. Self-esteem as a mediator between spousal support and depressive symptoms: a comparison of healthy individuals and individuals coping with arthritis. **Health Psychology**, v. 17, n. 3, p. 255-61, 1998.

DRUERY M.; BROWN, T. L.; MULLER, M. Long term functional outcomes and quality of life following severe burn injury. **Burns**, Guildford, v. 31, n. 6, p. 692-95, 2005.

DUARTE, L. F. (Org.) **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro (RJ): FIOCRUZ, 1998.

DUARTE, P. H. A.; SALLES, F. H. V. L.; FILHO, E. M. T. Aplicabilidade do índice ABSI no prognóstico dos pacientes no Centro de Tratamento de Queimados no Hospital Dr. Armando Lages. **Rev. Cient. Hosp. Geral do Est. de Alagoas Prof. Osvaldo Brandão Vilela**, Maceió, v. 1, 2010.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-25, 2004.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesq.**, São Paulo, n. 115, p. 139-54. Mar. 2002.

DYSTER-AAS, J.; KILDAL, M.; WILLEBRAND, M. Return to work and health-related quality of life burn injury. **J. Rehab. Med.**, Sweden, v. 39, n. 1, p. 49-55, 2007.

FAUERBACH, J. A. et al. Prolonged adjustment difficulties among those with acute post-trauma distress following burn injury. **J. Behav. Med.**, United States, v. 22, n. 4, p. 359-78, 1999.

FAUERBACH, A. et al. Effect of early body image dissatisfaction on subsequent psychological and physical adjustment after disfiguring injury. **Anais, Psychos. Med.**,

United States, v. 62, p. 576-82, 2000.

FAUERBACH, A. et al. Coping with body image changes following a disfiguring burn injury. **Health Psychol.**, United States, v. 21 n. 2, p. 115-21, 2002.

FINFGELD-CONNETT, D. Clarification of social support. **J. Nurs. Schol.**, Indianápolis, v. 37, n. 1, p. 4-9, 2005.

FLECK, M. P. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, modulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-55, 2003.

FONSECA, C. Quando cada caso NÃO é um caso. Pesquisa etnográfica e educação. **Rev. Bras. Educação**, Rio de Janeiro, n. 10, p. 58-78. Jan-abr. 1999.

FORGHIERI, Y, C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

FRANULIC, A. et al. Emotional and psychosocial factors in burn patients during hospitalization. **Burns**, Guildford, v. 22, n. 8, p. 618-22, 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**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-47. 2002.

GARCÍA-SÁNCHEZ, V.; GOMEZ, M. P. Electric Burns: high-and low tension injuries. **Burns**, USA, v. 25, n. 4, p. 357-60, 1999.

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Petrópolis: Vozes, 2001.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: _____ **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1978. Cap. 1. p. 13-41.

GILBOA, D. Long-term psychosocial adjustment after burn injury. **Burns**, Guildford, v. 27, n. 4, p. 33-41, 2001.

GIMENES, G. A. et al. Estudo epidemiológico de pacientes internados no Centro de Tratamento de Queimados do Conjunto Hospitalar de Sorocaba. **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 8, n.1. p.14-17, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GOLDEMBERG, M. (Org.) **Nú e vestido**. Dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro: Record, 2002.

GONÇALVES, A. C. et al. Relato de caso: intervenção da equipe multiprofissional em seqüelas tardias de queimaduras por choque elétrico. VII Congresso Brasileiro de Queimaduras, Anais, **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 9, n. 4, p. 155-15, Dez. 2010.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idosos doentes/fragilizados no contexto sociocultural de Florianópolis. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-77, Out-dez. 2006.

GONÇALVES, N. et al. Fatores biopsicossociais que interferem na reabilitação de vítimas de queimaduras : revisão integrativa da literatura. Ribeirão Preto, **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 622-30, Mai-jun. 2011.

GOYATÁ, S. L. T.; ROSSI, L. A. DALRI, M. C. B. Diagnósticos de enfermagem de familiares de pacientes adultos queimados no período próximo à alta hospitalar. **Rev Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 102-09, 2006.

GRIEP, R. H. et al. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n.2, p. 625-35, Mar-abr. 2003.

GUALDA, D. M. R.; HOGA, L. K. Pesquisa etnográfica em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 410-22, Dez. 1997.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. London: Sage Publications, 2001.

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.

HELM, P. A.; WALKER, S. C. Return to work after burn injury. **J. Burn. Care. Rehabil.**, USA, v. 13, n. 1, p. 53-57, 1992.

HELMAN, C. G. Abrangência da antropologia médica. In : _____ **Cultura, Saúde e doença**. 4 ed. Porto Alegre : Artmed, 2003. cap. 1, p. 13-3.

HELMAN, C. G. **Cultura, Saúde e doença**. Porto Alegre : Artes Médica, 1994.

HERZLICH, C. Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social. In : AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (Org.) **Lê sens du mal**. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris: Éditions dês em Scienses Sociales, 1996.

HERZLICH, C. O.; PIERRET, J. **Malades d'hier, malades d'aujourd'hui**. De la mort collective au devoir de guérison. Paris: Payot, 1991.

HOROWITZ, M.; WILNER, N.; ALVAREZ, W. M. Impact of event scale: a measure of Subjective Stress. **Psychos. Med.**, New York, v. 41, n. 3, p. 209-18, 1979.

HUREN, J. S. Rehabilitation of the burned patient: james laing memorial essay for 1993. **Burns**, USA, v. 21, p. 116-26, 1993.

HUSSMANN, J. et al. Electrical injuries: morbidity, outcome and treatment rationale. **Burns**, USA, v. 21, n. 7, p. 530-35, 1995.

ISMAEL, S. M. C. (Org.) **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

JUNIOR, G. F. P.; VIEIRA, A. C. P. P.; ALVES, G. M. G. Avaliação da qualidade de vida de indivíduos queimados pós-alta hospitalar. **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 9, n. 4, p. 140-45, 2011.

KILDAL, M. et al. Coping strategies, injury characteristics an long-term outcome after burn injury. **Injury**, Netherlands, v. 36, n. 4, p. 511-18, Apr. 2005.

KIMMO, T.; JYRKI, V.; SIRPA, A. S. Health status after recovery from burn injury. **Burns**, Guildford, v. 24, n. 4, p. 293-98, 1998.

KLEINMAN, A. The illness narratives: suffering, healing e the human condition. Los Angeles: Basic Books, 1988.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. An Exploration of the Bordeland between Anthropology and Psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

LA GRECA, A. M. et al. I get by a little help from my family and friends: adolescent's support for diabetes care. **J. Ped. Psychol.**, Oxford, v. 4, p. 449-76, 1995.

LANGDON, E. J. Cultura e os processos de saúde e doença. In: JEOLÁ, L. S.; OLIVEIRA, M. (Org.) **SEMINÁRIO CULTURA, SAÚDE e DOENÇA**, Anais, Londrina, p. 91-07, 2003.

LÁZARUS, R. S. Coping theory and research: past, present and future. **Psychos. Med.**, United States, v. 55, p. 234-47, 1993.

LATARJET, J. The management of pain associated with dressing changes in patients with burns. **J. Europ. Wound Manag. Assoc.**, London, v. 2, n. 2, p. 5-9, 2002.

LE BRETON, D. A sociologia do corpo. Petrópolis: Vozes, 2006.

LEONARDI, D. F. et al. Estudo epidemiológico retrospectivo de queimaduras em crianças internadas no Estado do Rio Grande do Sul. **Rev. Bras. Queimaduras**, n. 2, p. 10-14, 2001.

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.

MAGNANI, C.; OLIVEIRA, B. G.; GONTIJO, E. D. Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de chagas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 1624-32, Jul. 2007.

MEDEIROS, L. G.; KRISTENSEN, C. H.; ALMEIDA, R. M. M. Estresse pós-traumático em pacientes vítimas de queimaduras: uma revisão da literatura. **Alethéia**, n. 29, p. 177-89, Jan-jun. 2009.

MERLEAU-PONTY, M. **O corpo: o visível e o invisível**. São Paulo: Perspectiva, 1971.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M. **Qualitative data analysis: an expanded sourcebook**. 2nd ed., London: Sage Publications, 1994. 338p.

MENDONÇA, A. C. P. R. ; SERAFIM, R. I. M. Análise do perfil das vítimas de queimaduras no trabalho versus suporte da empresa. VII Congresso Brasileiro de Queimaduras, Anais, **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 9, n. 4, p. 155-15, Dez. 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento : pesquisa qualitativa em saúde**. 10^a ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2007.

MINKLER, M. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly : the Tenderloin Senior Outreach Project. **Health Educ. Quarterly**, New York, v. 12, n. 4, p. 303-14, Winter, 1987.

MOI, A. L. et al. Long-term risk factors for impaired burn-specific health and unemployment in patients with thermal injury. **Burns**, USA, v. 33, n. 1, p. 37-45, 2007.

MORSE, J. M.; FIELD, P. A. **Qualitative research methods for health professionals**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 1995.

MORSE, J. M.; RICHARDS, L. **Read me first for a user's guides to qualitative methods**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2002.

MOSTARDEIRO, S. C. T. S.; PEDRO, E. N. R. Pacientes com alteração da imagem facial: circunstâncias de cuidado. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 100-07, 2010.

MOTZER, S. U.; STEWART, B. J. Sense of coherence as a predictor of quality of life in persons with coronary heart disease surviving cardiac arrest. **Res. Nurs. Health.**, v. 19, p. 287-98, 1996.

NANDA. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definição e classificação**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

NARAYANASAMY, A. et al. Responses to the spiritual needs of older people. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 48, n. 1, p. 6-16, Oct. 2004.

NOBLE, J.; GOMEZ, M.; FISH, J. Quality of life and return to work following electrical burns. **Burns**, Guildford, v. 32, p. 159-64, 2006.

NUCCI, A. A. G. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo - RP. 2003. **Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 2003.

NUNES, M. Apoio social na diabetes. Millenium. **Revista do ISPV**, Viseu, n. 35, p. 135-49, 2005.

O'NEILL, D. P.; KENNY, E. K. Spirituality and chronic illness. **J. Nurs. Schol.**, Indianápolis, v. 30, n. 3, p. 275-89, Fall. 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília DF: Organização Mundial de Saúde, 2003a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **CIF**: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Tradução. Centro colaborador da Organização Mundial da Saúde para a família de Classificações internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003b.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças**. Lisboa, 1989.

PALLUA, N.; KUNSEBECK, H. W.; NOAH, E. M. Psychosocial adjustments 5 years after burn injury. **Burns**, Guildford, v. 29, n. 2, p. 143-52, 2003.

PARTRIDGE, J.; ROBINSON, E. Psychological and social aspects of burns. **Burns**, USA, v. 21, p. 453-57, 1995.

PATTERSON, D. R. et al. The 2000 clinical research award. Describing and predicting distress and satisfaction with life for burn survivors. **J. Burn Care Rehabil.**, St. Louis, v. 21, n. 6, p. 490-98, 2000.

PATTERSON, J. M. Promoting resilience in families experiencing stress. **Pediatr. Clin. North Am.**, USA, v. 42, n. 1, p. 47-63, 1995.

PENNIX, B. W. J. K. et al. Perfil psicológico de idosos com doenças crônicas: há influência do tipo de doença? **J. Psychos. Res.**, v. 40, n. 5, p. 521-34, 1996.

PEREIMA, M. J. L. Et al. Análise de 573 crianças com queimaduras internadas no Hospital Infantil Joana de Gusmão. **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 1, n. 1, p. 41-48, 2001.

PERRY, H. S.; GAWEL, M. L.; GIBBON, M. **De clinical studies in psychiatry**. New York: W. W. Norton, 1956.

POPE, S. J. et al. Body image, mood and quality of life in young burn survivors. **Burns**, Guildford, v. 3, n. 6, p. 747-55, 2007.

PINTO, M. H. O. O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais de saúde. 2003. 165 f. **Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 2003.

PINTO, J. M.; MONTINHO, L. M. S.; GONÇALVES, P. R. C. O doente queimado e a dinâmica familiar: o impacto da doença na família. **Rev. Referência**, Coimbra, v. 2, n. 6, p. 69-76, 2008.

QUESTAD, K. A. et al. Relating mental health and physical function at discharge to rehabilitation status at three months post-burn. **J. Burn. Care. Rehabil.**, St. Louis, v. 9, n. 1, p. 87-89. 1988.

RABELO M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Signos, significados e práticas relativos à doença mental. In: RABELO M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RIGGAR, T. F.; MAKI, D. R. **Handbook of rehabilitation counseling**. New York: Spring Publishing Company, 2004.

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. Est. São Paulo**, São Paulo, v. 7, n. 5, p. 58-62, Set-out. 1997.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia del cuidar**. Madri : Mapfre, 2005.

ROSS, L. The spiritual dimension : its importance to patient's health, walebeing and quality of life and its implications for nursing pratice. **Intern. J. Nurs. Studies**, Oxford, v. 32, n. 5, p. 457- 68, oct. 1995.

ROSSI, L. A. et al. Cultural meaning of quality of life : perspectives of brazilian burn patients **Disabil. Rehabil.**, v. 31, n. 9, p. 712-19, 2009.

ROSSI, L. A. et al. Diagnósticos de enfermagem presentes em familiares de pacientes vítimas de queimaduras. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 356-64, 2006.

ROSSI, L. A. et al. The stigma of burns. Perceptions of burned patients' relatives when facing discharge from hospital. **Burns**, USA, v. 31, p. 37-44, 2005.

ROSSI, L. A. et al. Prevenção de queimaduras : percepção de pacientes e de seus familiares. **Rev Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 36-42, 2003.

ROSSI, L. A. O processo de cuidar da pessoa que sofreu queimaduras: significado

cultural atribuído por familiares. **Re. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 336-45, 2001.

ROSSI, L. A. et al. Queimaduras : características dos casos tratados em um hospital escola em Ribeirão Preto (SP). **Rev. Panam. Salud Pública**, Whashington, v. 4, n. 6, p. 401-04, 1998.

RUMSEY, N.; HARCOURT, D. Body image defigUREMENT: issues and interventions. **Body Image**, v. 1, n. 1, p. 83-97, 2004

RUTAN, R. L. Psycolog responses to cutaneous burn injury. In: CARROUGHER, G. **J. Burn care and therapy**. New York: Mosby, 1998. p. 421-38.

SALISBURY, R. Burn rehabilitation: our unanswered challenge. The 1992 pesidential address to the Americam Burn Association. **J. Burn Care Rehabil.**, St. Louís, v. 13, n. 5, p. 495-05, 1992.

SALVETTI, M. G. et al. Auto-eficácia e sintomas depressivos em doentes com dor crônica. **Rev. Psiquiatr. Clin.**, São Paulo, v. 34, n. 3, 2007.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

SCHERER, Z. A. P. Percepções e significados atribuídos pelos pacientes à vivência da queimadura: a importância do processo interativo paciente enfermeiro de saúde mental.1995. **Dissertação. (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto**, 1995.

SCHERER, Z. A. P.; LUIS, M. A. V. Percepções e significados atribuídos pelos pacientes à vivência da queimadura. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 64-72, 1998.

SEIDL, E. M. F.; FARIA, J. B. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. **Psicol., Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-89, 2005.

SHENKMAN, R. N.; STECMILLER, R. N. Patient and family perception of projected functioning after discharge from a burn unit. **Heart e Lung.**, St. Louis, v. 16, n. 5, p. 490-95, 1987.

SHINYASHIKI, R. T. A influência da auto-eficácia dos gestores na administração de crises - SP. Tese (Doutorado) – Faculdade de Administração, **Universidade de São**

Paulo, São Paulo, 2006.

SILVA, C. N. **Como o câncer (de) estrutura a família**. São Paulo: Amablume, 2000.

SILVA, M. F.; SILVA, M. J. P. A auto-estima de pacientes ambulatoriais com queimaduras. **Rev. Baiana Enferm.**, Salvador, v. 17, n. 3, p. 75-84, 2002.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-7, 2002.

SILVA, V. G. **O antropólogo e sua magia**: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre religiões afro-brasileiros. São Paulo: EDUSP, 2000.

SLIWA, J. A.; HEINEMANN, A.; SEMIK, P. Inpatient rehabilitation following burn injury: patient demographics and functional outcomes. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, United States, v. 86, n. 10, p. 1920-23, 2005.

TANTTULLA, K.; VUOLA, J.; ASKO-SELJAVAARA, S. Return to employment after burn. **Burns**, USA, v. 23, n. 4, p. 341-44, 1997.

TARAKESHWAR, N.; PARGAMENT, K. I. Religious coping in families of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, Austin, v. 16, n. 4, p. 247-60, 2001.

TENENHAUS, M.; RENNKAMPFF, H. O. Burn surgery. **Clin. Plast. Surg.**, Sweden, v. 34, n. 4, p. 697-15, 2007.

THOMBS, B. D. et al. Depression in burn reconstruction patients: symptom prevalence and association with body image dissatisfaction and physical function. **Gen. Hosp. Psychiatry**, New York, v. 29, n. 1, p. 14-20, Jan-feb. 2007.

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

TSAI, F. et al. The classification and treatment algorithm for pos-burn cervical contctivities reconstructed with free flags. **Burns**, USA, v. 32, n. 5, p. 626-33, Aug, 2006.

UCHÔA, E. Epidemiologia e antropologia. Contribuições para uma abordagem dos aspectos transculturais da depressão. In: CANESQUI, A. M. (Org.) **Ciênc. sociais e**

saúde. São Paulo: Hucitec Abrasco, 1997. p. 87-09.

UCHÔA, E, VIDAL JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. In: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-04, Out-dez. 1994.

UNDERWOOD, P. W. Social suport. The promise and the reality. In: RICE, V. H. **Handbboook of stress, coping, and health. Implicatios for nursing. Research, Theory and Practice.** Thousands Oaks: Sage Publications, 2000.

ÜSTUN, T. B. The international classification of functioning, disability and health: a common framework of describing health states. In: MURRAY, C. J. et al. **Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications.** Geneva: WHO, 2002. p. 344-8.

VALLEJO-NAGERA, J. A. **Introduction a la psiquiatria.** 10 edição. Barcelona: Ed. Científica-Médica, 1979.

VILLA, V. S. C.; ROSSI, L. A.; COSTA, M. C. S. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 750-56, 2008.

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.

WHITEHEAD, T. L. Sexual health promotion of the patient with burns. **J. Burn Care Rehabil.**, St. Louis, v. 14, n. 2, p. 221-26, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Towards a common language for functioning, disability and health ICF.** Geneva: WHO, 2002.

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

WRIGHT, N. G. **Total rehabilitation.** New York, 1980.

YU, B. H.; DIMSDALE, J. E. Posttraumatic stress disorder in patients with burn injuries. **J. Burn Care Rehabil.**, St. Louis, v. 20, n. 5, p. 426-33, 1999.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 108-14, 2001.

ZEMPLÉNY, A. Entre 'sickness' et 'illness': de la socialization à l'individualisation de la 'maladie'. **Social Science & Med.**, n. 11, p. 117-82, 1988.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**SUJEITO: PACIENTE**

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Fernanda Loureiro de Carvalho. Psicóloga e aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

PROJETO DE PESQUISA: “**Significados Culturais da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreram queimaduras e de seus familiares**”

O Sr. (a) está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) de uma pesquisa que tem como objetivo entender os significados culturais da experiência de reabilitação de uma pessoa que sofreu queimadura e de seus familiares. Se o Sr. (a) concordar em participar, irei visitá-lo (a) em sua casa de acordo com a sua disponibilidade de dias e horários para entrevistá-lo (a) e se concordar nossa conversa poderá ser gravada, utilizarei um roteiro de entrevistas, e também irei observar como você vive e como vivem as pessoas que moram com você. A nossa conversa poderá durar até 1 hora ou o tempo que desejar. O Sr. (a) não terá custo financeiro e também não irá ganhar dinheiro com essa pesquisa. O Sr. (a) não será identificado em qualquer momento desta pesquisa, e tudo que contar para mim será sigiloso e confidencial. O Sr. (a) está livre para aceitar ou não em participar deste estudo, sem sofrer prejuízo no seu seguimento nesta instituição de saúde. Se não estiver à vontade para falar sobre algum assunto, o Sr. (a) não precisa responder às questões e poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento. Este estudo não lhe causará risco ou desconforto físico e o Sr. (a) está livre para falar apenas o que sentir vontade. Os resultados deste estudo irão nos ajudar a entender o processo de reabilitação e melhorar a qualidade da assistência prestada a outras pessoas que também sofreram queimaduras. Em caso de qualquer dúvida a respeito da pesquisa, o Sr. (a) poderá ligar para mim em qualquer horário nos seguintes telefones: 16) 3602-1132; (16) 3602 3402; (16) 3602 1140. Este termo de consentimento foi elaborado em duas vias, e o Sr (a) receberá uma cópia.

Eu, _____ RG _____

_____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. A

pesquisadora responsável me certificou de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e será garantido o sigilo quanto a minha identidade.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e que este estudo não envolve riscos. Em caso de dúvidas poderei chamar a pesquisadora Fernanda Loureiro de Carvalho ou a orientadora deste estudo Profa. Dra. Lúcia Aparecida Rossi no telefone (16) 3602-3402.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Tenho ciência do exposto acima e desejo participar do estudo, sendo minha contribuição na busca da melhora do atendimento a pessoas que possam encontrar-se em situações semelhantes à minha.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Paciente

Fernanda Loureiro de Carvalho

Pesquisadora Responsável Fone: (16) 3602-1132; (16) 3602 3402; (16) 3602 1140.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 3900 Sala 69 – CEP 14040-902 Ribeirão Preto – SP.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**SUJEITO: FAMILIAR**

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Fernanda Loureiro de Carvalho. Psicóloga e aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

PROJETO DE PESQUISA: “Significados Culturais da reabilitação: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreram queimaduras e de seus familiares”

O Sr. (a) está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) de uma pesquisa que tem como objetivo entender os significados culturais da experiência de reabilitação de uma pessoa que sofreu queimadura e de seus familiares, que como o Sr (a) tiveram um familiar vítima de queimadura. Se o Sr. (a) concordar em participar, irei visitá-lo (a) em sua casa de acordo com a sua disponibilidade de dias e horários para entrevistá-lo (a) e se concordar, nossa conversa poderá ser gravada, utilizarei um roteiro de entrevista, e também irei observar como vocês vivem. A nossa conversa poderá durar até 1 hora ou o tempo que desejar. O Sr. (a) não terá custo financeiro e também não irá ganhar dinheiro com essa pesquisa. O Sr. (a) não será identificado em qualquer momento desta pesquisa, e tudo que contar para mim será sigiloso e confidencial. O Sr. (a) está livre para aceitar ou não em participar deste estudo, sem que seu familiar sofra prejuízo no seu seguimento nesta instituição de saúde. Se não estiver à vontade para falar sobre algum assunto, o Sr. (a) está livre para não responder às questões e poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento. Este estudo não causará risco ou desconforto físico. Os resultados deste estudo irão nos ajudar a entender o processo de reabilitação e melhorar a qualidade da assistência prestada a outras pessoas que também sofreram queimaduras. Em caso de dúvidas a respeito da pesquisa, o Sr. (a) poderá ligar para mim em qualquer horário nos seguintes telefones: 16) 3602-1132; (16) 3602 3402; (16) 3602 1140. Este termo de consentimento foi elaborado em duas vias, e o Sr (a) receberá uma cópia.

Eu, _____ RG _____

_____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e

detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora responsável me certificou de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e será garantido o sigilo quanto a minha identidade.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e que este estudo não envolve riscos ou desconfortos. Em caso de dúvidas poderei chamar a pesquisadora Fernanda Loureiro de Carvalho ou a orientadora deste estudo Profa. Dra. Lídia Aparecida Rossi no telefone (16) 3602-3402.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Tenho ciência do exposto acima e desejo participar do estudo, sendo minha contribuição na busca da melhora do atendimento a pessoas que possam encontrar-se em situações semelhantes à do meu familiar.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Familiar

Fernanda Loureiro de Carvalho

Pesquisadora Responsável Fone: (16) 3602-1132; (16) 3602 3402; (16) 3602 1140.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 3900 Sala 69 – CEP 14040-902 Ribeirão Preto – SP.

APÊNDICE C – Instrumento de Coleta de Dados de pacientes que sofreram queimaduras e seus familiares

Data da Entrevista: / /

Dados relativos ao paciente e seus familiares:

Identificação:

Nome do paciente: _____	Consumo de Bebidas Alcoólicas () Especificar: _____
Registro: _____	Consumo de Tabaco () Especificar: _____
Data de Nascimento: ____/____/____	
Sexo: _____	
Etnia: _____	Atividade religiosa: _____
Procedência: _____	
Naturalidade: _____	Descrição da Moradia _____
Anos de escolaridade: _____	Descrição da Comunidade: _____
Pessoas que moram na casa, convivência com pessoas significativas: _____	
Profissão: _____	Descrição do Acidente (paciente) _____
Situação atual de trabalho: _____	_____
	(familiar): _____
Contribuição para a renda familiar: _____	_____
	(prontuário): _____
Estado de saúde anterior / atual: _____	_____
Patologia	Agente etiológico:
Prévia: _____	Álcool ()
	Fogo direto ()
	Escaldadura ()
	Explosão de gás de cozinha ()
Acompanhamento: _____	Eletricidade ()
	Ferro de passar roupas ()
	Outros: _____
Uso de Drogas ()	
Especificar: _____	

– **Locais atingidos pela queimadura:**

Data do acidente: _____

couro cabeludo [] Face []

região cervical []

MSD [] mão D []

MSE [] mão E []

tórax ant. [] tórax post. []

abdome [] períneo []

MID [] pé D []

MIE [] pé E []

nádegas []

Data da

Internação: _____

Profundidade (predomínio):

1º grau () 2º grau () 3º grau ()

SCQ: _____

Desenho:

Composição familiar (pessoas que convivem no mesmo ambiente que o paciente)

Iniciais	Data de nascimento	Sexo	Parentesco com a vítima	Anos de Escolaridade	Profissão	Estado Civil	Contribuição para renda familiar	Estado de Saúde Atual / Anterior

Dados relativos ao processo de reabilitação

- Impacto da alta hospitalar e continuidade do tratamento ambulatorial (curativos, fisioterapia, psicoterapia, cirurgia reparadora). Expectativas, fantasias, medos, preocupações. Adesão ao tratamento. Rede de Apoio.
- Caracterização do cotidiano vivenciado na reabilitação. Enfrentamento de dificuldades / incapacidades. Percepção ou não de recursos. Alteração ou não nos relacionamentos. Participação no autocuidado, atividades diárias e participação no meio social. Dependência X Autonomia.

- Dinâmica familiar e possíveis alterações após o trauma pela queimadura. Organização e responsabilidade da rotina familiar, recursos e novos conflitos possíveis na família e/ou conflitos intensificados após o trauma e hospitalização.
- Caracterização do apoio social fornecido por familiares e /ou amigos (informações recebidas sobre local e tipo de assistência ou apoio).
- Sentimentos, reações e expectativas diante do aspecto físico. Acompanhamento de informações sobre o tratamento. Possibilidade de cicatrizes (marcas visíveis). Sentimentos positivos e negativos diante da autoimagem após a queimadura. Percepção da autoestima.
- Vínculos anteriormente existentes e permanentes. Alterações e conflitos nos relacionamentos. Sexualidade. Limitações estéticas e / ou funcionais.
- Rotina de lazer e participação social. Participação ou isolamento social. Limitações estéticas e / ou funcionais. Apoio Social.
- Espiritualidade (frequência e características).
- Retomada das atividades que envolvem o estudo e / ou trabalho. Limitações estéticas e / ou funcionais para o trabalho. Percepção da autoeficácia. Planos. Habilidades. Expectativas.
- Aspectos em que sente satisfação no processo de recuperação e aspectos em que necessita de ajuda. Desafios do processo de reabilitação. Sofrimento real e potencial. Recursos de enfrentamento (internos e externos) – *coping*. Espiritualidade. Trabalho / ocupação. Crenças familiares.
- Significado dado à experiência de reabilitação. Significado atribuído ao processo saúde e doença / incapacidade. Expectativas do processo de reabilitação (contribuições positivas ou negativas, adaptações). Participação efetiva ou passiva. Qualidade de vida.

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

APÊNDICE D - Roteiro de Entrevista SemiEstruturada

- 1) Conte-me como a queimadura ocorreu com você.
- 2) Como você se sentiu após a alta hospitalar?
- 3) Fale-me sobre o seu dia a dia após a saída do hospital até atualmente.
- 4) Como têm desenvolvido a rotina de cuidados com a região de seu corpo que sofreu queimadura? Quais áreas queimadas que lhe incomodam?
- 5) Conte-me sobre seu cotidiano com familiares e amigos.
- 6) Você percebeu alguma alteração em sua vida e / ou dificuldades / problemas após o retorno pra casa devido à queimadura?
- 7) Como você acredita que as pessoas podem se recuperar de um problema como o seu, do que elas precisam?
- 8) O quê / quem tem lhe ajudado a enfrentar dificuldades / problemas?
- 9) Você já retomou as atividades com o estudo e / ou trabalho? Como é a sua contribuição para a renda familiar?
- 10) Como está sendo pra você a experiência de reabilitação?
- 11) O quê você deseja pra sua vida após essa experiência?

ANEXO A - APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE ÉTICA

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: 802-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 14 de novembro de 2002

Ofício nº 3241/2002
CEP/SPC

Senhora Professora:

O trabalho intitulado: **"SIGNIFICADO CULTURAL DE QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVAS DE UM GRUPO DE PESSOAS QUE SOFRERAM QUEIMADURAS"**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 143ª Reunião Ordinária realizada em 04/11/2002, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 8830/2002.

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
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
Em mãos