

## **SIGNIFICADOS DE QUALIDADE DE VIDA: ANÁLISE INTERPRETATIVA BASEADA NA EXPERIÊNCIA DE PESSOAS EM REABILITAÇÃO DE QUEIMADURAS<sup>1</sup>**

Maria Cristina Silva Costa<sup>2</sup>

Lídia Aparecida Rossi<sup>3</sup>

Lívia Mara Lopes<sup>4</sup>

Caroline Lopes Cioffi<sup>4</sup>

*Com o objetivo de interpretar os significados de qualidade de vida, este estudo considera os sentidos atribuídos por pessoas que sofreram queimaduras graves, suas experiências e contexto sociocultural. Utilizou-se o método etnográfico com apoio teórico da hermenêutica moderna. Participaram 19 pacientes com seqüelas de queimadura, atendidos pela Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, e seus familiares. Pertencentes às classes populares, os sujeitos, com idade entre 18 e 50 anos, integram programa de reabilitação há um ano ou mais. A análise dos dados, coletados por entrevistas semi-estruturadas e observação direta, processou-se pela identificação de unidades de significados e construção de núcleos temáticos. Pacientes e familiares relataram modificações da qualidade de vida introduzidas por limitações físicas e psíquicas provocadas pela queimadura. Qualidade de vida, associada ao desempenho de papéis sociais, estrutura-se em torno dos núcleos: família, trabalho, autonomia, normalidade e integração social.*

**DESCRITORES:** qualidade de vida; queimaduras; cultura; enfermagem

## **THE MEANINGS OF QUALITY OF LIFE: INTERPRETATIVE ANALYSIS BASED ON EXPERIENCES OF PEOPLE IN BURNS REHABILITATION**

*This research aimed to interpret the meanings of quality of life, taking into consideration the meanings attributed by those who have undergone serious burns, their experiences and social/cultural background. We used the ethnographic method based on modern hermeneutics. Nineteen patients with burn sequelae, already discharged from the Burns Unit of the Ribeirão Preto Medical School Clinical Hospital participated in this study, along with their relatives. Participants belong to the working class, are between 18 to 50 years old and have been in rehabilitation for at least a year. Data were collected by direct observation and semi-structured interviews. The analysis was processed through the identification of units of meanings and construction of thematic nucleuses. Patients and relatives reported that quality of life had changed because of physical and psychological limitations caused by the burns. The meanings of quality of life are associated with the performance of social roles and are guided by family, work, normality, autonomy and social integration.*

**DESCRIPTORS:** quality of life; burns; culture; nursing

## **SIGNIFICADOS PARA LA CALIDAD DE VIDA: ANÁLISIS INTERPRETATIVO FUNDAMENTADO EN LA EXPERIENCIA DE PERSONAS QUEMADAS EN REHABILITACIÓN**

*Con el objetivo de interpretar los significados para la calidad de vida, este estudio parte de la atribución dada por personas que sufrieron quemaduras graves, sus experiencias y su contexto sociocultural. El método etnográfico fue utilizado apoyado en la teoría hermenéutica moderna. Participaron del estudio 19 pacientes con secuelas de quemadura y sus familiares, atendidos en la Unidad de Quemados del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto. Los sujetos pertenecían al sector popular, con edades entre 18 y 50 años, participantes del programa de rehabilitación por lo menos un año. Los datos recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas y observación directa; siendo su análisis realizado a través de la identificación de unidades de significados y construcción de núcleos temáticos. Los pacientes y sus familiares mencionaron cambios en su calidad de vida debidos a sus limitaciones físicas y psíquicas por la quemadura. La calidad de vida asociada al desempeño de los roles sociales fue estructurada en base a los núcleos: familia, trabajo, autonomía, normalidad e integración social.*

**DESCRIPTORES:** calidad de vida; quemaduras; cultura; enfermería

<sup>1</sup> Trabalho financiado pela FAPESP e pelo CNPq; <sup>2</sup> Antropóloga, Professor Doutor, e-mail: mcosta@eerp.usp.br; <sup>3</sup> Enfermeira, Professor Associado; <sup>4</sup> Aluna do curso de graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil

## INTRODUÇÃO

Desde 1970, observa-se o crescente interesse pela avaliação de qualidade de vida na área da saúde, possivelmente em razão do aumento da expectativa de vida e da sobrevivência de pessoas com incapacidades ou com comprometimentos crônicos da saúde. Verifica-se, também, a existência de diferentes maneiras de se conceituar qualidade de vida, conceito abrangente e complexo<sup>(1)</sup>, que envolve amplo leque de dimensões: biológicas, psicológicas, sociais, culturais e ambientais.

Estudos sobre qualidade de vida têm sido conduzidos sob perspectiva naturalística. Nesse aspecto, as escalas que avaliam qualidade de vida, mesmo quando refletem a natureza multidisciplinar do enfoque do ser humano em seus domínios e focalizam o estado emocional e de saúde, a interação social, o *status* econômico e a capacidade física não capturam sua subjetividade; da mesma forma ocorre em relação às especificidades socioculturais de grupos e classes sociais. Não se deve ignorar que o homem é um organismo biológico e como tal pode ser objeto de estudos centrados no organismo biológico e na doença, que utilizem a perspectiva naturalística. Mas, não se pode ignorar as características que constituem o homem como uma pessoa e, assim, é necessário compreender e interpretar suas motivações, valores, crenças, o que direciona o foco à dimensão cultural. Assim sendo, estudos sobre a compreensão e interpretação do significado de qualidade de vida poderiam complementar os estudos desenvolvidos a partir de uma perspectiva naturalística<sup>(1)</sup>.

No que tange à pessoa que sofreu queimaduras e aos aspectos relacionados à qualidade de vida, observa-se, na literatura, um enfoque no processo de reabilitação, em relação à adaptação depois do trauma e aos problemas psicológicos crônicos envolvidos no desenvolvimento do estresse pós-trauma, utilizando-se instrumentos para avaliar qualidade de saúde e estado de saúde como, por exemplo, a *Burn Specific Health Scale*<sup>(2)</sup>. Estudos que focalizem as perspectivas das pessoas que sofreram queimaduras, sobre os significados de qualidade de vida, e que remetam à dimensão simbólica não são relatados na literatura.

Resulta relevante, dessa forma, a abordagem de qualidade de vida de pessoas atingidas por queimaduras sob um enfoque interpretativo que, partindo de sentidos construídos pelos sujeitos, se

direcione para a dimensão simbólica e promova a contextualização social da questão<sup>(1,3-5)</sup>. Essa constatação motivou a pesquisa em foco, que visa contribuir para a interpretação dos significados de qualidade de vida e tem como dados empíricos a experiência de pessoas em processo de reabilitação de queimaduras, bem como os sentidos que atribuem a essa experiência.

O estudo fundamenta-se no pressuposto de que os sentidos individualmente atribuídos à qualidade de vida se articulam com significados socialmente construídos, refletem conhecimentos, crenças, prioridades, práticas, padrões e valores sociais vigentes em determinado momento histórico e expressam peculiaridades culturais de grupos sociais e sociedades. Assim, interpretar os sentidos de qualidade de vida entre pessoas que vivenciam o processo de reabilitação de queimaduras, requer identificá-los entre indivíduos, para inseri-los, analiticamente, nas estruturas de significação em que se integram, e isso implica considerar a produção coletiva de significados.

A cultura é concebida pela antropologia, predominantemente, como universo simbólico, ou universo de significados, criação coletiva que caracteriza universalmente a vida social humana. Ao assumir a cultura como "teias de significados" tecidas pelo homem<sup>(6)</sup>, destaca-se o fato de que o homem, em sua vida social, é sujeito ativo desse processo. Pode-se depreender, ainda, que as "teias de significados" criadas pelo homem não são imutáveis ou estáticas, mas estão em constante processo social de transmissão e reformulação, concretizando-se em diferentes estilos de vida, padrões, crenças, valores e hábitos. Além de explicitar a heterogeneidade cultural entre os povos, está subjacente nessa concepção de cultura a coexistência, numa mesma sociedade, de diversidades culturais associadas a grupos e classes sociais<sup>(7)</sup>.

A heterogeneidade cultural expressada por grupos distintos, associada às condições diversas de existência, inclusive às desigualdades sociais, manifesta-se por meio de condutas e interpretações acerca de acontecimentos. Com suas especificidades culturais, cada grupo apresenta formas diversas de atribuir sentido a todas as coisas, ao que é estar ou sentir-se doente, à qualidade de vida entre outras. As representações sociais de doença e de qualidade de vida refletem, por conseguinte, o desempenho de papéis e o uso social do corpo, numa perspectiva

que valoriza a interconexão de ação e representação (em que a experiência vivida por indivíduos e agrupamentos sociais informa as representações e é orientada por elas)<sup>(7)</sup>.

Visando contribuir para a interpretação dos significados de qualidade de vida de um grupo de pessoas em processo de reabilitação de queimaduras, a partir de suas experiências, concepções e valores, este trabalho tem como objetivos específicos: identificar as prioridades estabelecidas pelos sujeitos para suas vidas, delimitar os principais elementos acionados pelos indivíduos para definir vida de boa qualidade, identificar as modificações introduzidas em suas vidas após as queimaduras e suas seqüelas e distinguir os sentidos atribuídos à experiência da queimadura e às seqüelas.

## PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO

A pesquisa recorre ao método etnográfico – a etnografia entendida como “descrição densa”, uma “descrição à procura de significados”<sup>(6)</sup>. Esse tipo de pesquisa envolve relação de proximidade e troca intersubjetiva entre pesquisador e pesquisados, no encontro etnográfico, de maneira que se interpenetrem dois universos simbólicos distintos e se assegure o desvendamento da lógica cultural em que se movem os sujeitos<sup>(8)</sup>. Apoiado na hermenêutica moderna, este estudo se volta para a interpretação dos significados de práticas e discursos manifestados por sujeitos em reabilitação de queimaduras graves, inserindo-os em seu contexto cultural<sup>(9)</sup>.

Os sujeitos constituíram um grupo de 19 pessoas, de ambos os sexos (12 homens e 7 mulheres), moradoras de Ribeirão Preto (SP, Brasil). Optou-se por pessoas com idades entre 18 e 50 anos, que estiveram internadas na Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto\*, estavam em processo de reabilitação há um ano ou mais e não apresentavam limitações que inviabilizassem sua participação. Das 44 pessoas identificadas, que atendiam os critérios de inclusão e consentiram em participar da pesquisa, chegou-se a 19, pela delimitação do número de participantes feita *a posteriori*, com a utilização do critério de saturação dos dados, isto é, pela verificação de que as informações obtidas não apresentavam dados novos.

Participaram como colaboradores do estudo, 11 familiares dos sujeitos que estavam presentes nos momentos de coleta de dados. Todos os participantes consentiram em participar, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após devidamente informados sobre os objetivos da pesquisa e sua forma de participação nela, sobre o fato de que não sofreriam riscos financeiros, emocionais ou físicos e sobre a garantia da manutenção de sua identidade em sigilo. A pesquisa, realizada nos anos 2004 e 2005, e integrada a um Projeto Temático (FAPESP), recebeu aprovação, em reunião de 4/11/2002, do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, da FMRP-USP.

Os participantes da pesquisa pertencem às classes populares, são pessoas que exercem ou exerciam ocupações subalternas na hierarquia social e experimentam formas de exclusão social, reveladas, sobretudo, pelas dificuldades para satisfazer necessidades materiais de existência. Embora o lugar social que ocupam não se constituísse em critério de inclusão na pesquisa, esse se configurou como dado relevante para a definição do grupo, dado provavelmente introduzido pelo fato de serem usuários de um serviço público de saúde.

Observação direta e entrevistas semi-estruturadas, realizadas nas residências dos sujeitos, constituíram as técnicas utilizadas. As entrevistas foram gravadas com autorização dos entrevistados e transcritas. O roteiro da entrevista foi orientado para captar: sentidos que os sujeitos atribuem a uma vida de boa qualidade, associados com felicidade, satisfação, realização e sucesso pessoal; os elementos acionados na construção da auto-imagem; sentidos de qualidade de vida; associações da queimadura sofrida e suas seqüelas com a vida atual; comparações entre as atividades, experiências, prazeres, sofrimentos, sentimentos, antes e depois da queimadura; explicações dos fatores determinantes da queimadura; sentidos que atribuem ao trauma sofrido e seqüelas.

Os sentidos assim captados constituem o material empírico para a análise, cujo objetivo é interpretar significados, que não se confundem com “ver as coisas do ponto de vista do ator”<sup>(6)</sup>, e integrá-los em sua base social. Assume-se, portanto, a diferenciação entre sentido e significação, em que os sentidos estão vinculados à experiência concreta dos

\* A Unidade de Queimados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, possui oito leitos e atende a pacientes adultos e crianças. Esta pesquisa foi realizada com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa desse hospital.

sujeitos, e os significados resultam do esforço analítico do pesquisador<sup>(6,9)</sup>.

O processo de análise dos dados percorreu as seguintes fases inter-relacionadas: leitura do material coletado, identificação e agrupamento de unidades de significado e interpretação por meio da construção de núcleos temáticos. Nesse processo, consideraram-se tanto as convergências quanto as divergências de sentidos. Na análise, buscou-se relacionar as partes e o todo, configurando o "círculo hermenêutico"<sup>(9)</sup>, em que todo e partes se esclarecem por interpenetração dialética. Para promover essa interpenetração, inicialmente, focalizou-se os dados de cada participante, que foram, depois, relacionados com os do conjunto dos participantes. A análise assegurou que os dados obtidos com participantes distintos, inicialmente separados, fossem interpretados no contexto do todo das narrativas que, por sua vez, explicitou os significados das partes.

## RESULTADOS: A PRODUÇÃO DOS SENTIDOS DE QUALIDADE DE VIDA

*Trauma* é como definem os sujeitos, em sua maioria, a experiência da queimadura. Os sentidos de trauma aparecem associados, sobretudo, à dor, definida como *intensa* e *insuportável*, mas também relacionados com sentimentos de *insegurança*, em relação ao risco de morte, à vivência da internação e ao ambiente hospitalar. A experiência é marcada, ainda, pela *preocupação* com as mudanças no aspecto físico, mencionadas como *deformações*, com os riscos de perda de mobilidade e de amputação do membro afetado, e com as possíveis mudanças na existência cotidiana (com destaque para as limitações relacionadas a trabalho, atividades de lazer e vida doméstica).

As reações ao trauma, à insegurança e à preocupação percorrem uma gama de variações, desde sobrecarregar de sentido afirmativo até negar qualquer sentido à experiência da queimadura. Uma das participantes do estudo se refere à experiência como um momento de reflexão a respeito da vida e da relação com a família e amigos, atribuindo-lhe o sentido de marco para transformação de seus valores. Nesse caso, apesar de a experiência da queimadura não deixar de ser concebida como trauma, é vista com *um mal que veio para o bem*, acarretando maior valorização da vida, da saúde e melhora do

relacionamento com a família e amigos, uma vez que, antes, sua vida era *só trabalhar*. Outro entrevistado, ao relacionar de maneira estrita a experiência da queimadura com sofrimento, narra: *pedi ao médico para me apagar; preferia a morte a suportar a dor, que era intensa*.

Na atribuição de sentidos à vida boa, quando associados com felicidade, os relatos indicam as correspondências com: ter saúde, emprego, conforto, bom relacionamento familiar e maior tempo para descansar. Associados com satisfação, destacam-se: ausência de *defeitos físicos*, *ter amigos e bom relacionamento familiar*, saúde, capacidade de trabalhar, conforto material. Vinculados ao sucesso pessoal, aparecem: trabalho, *força de vontade*, *crescer na vida*, satisfação de necessidades materiais e autonomia. Os sentidos de vida boa atrelados à realização pessoal resultam em: *ter conseguido as coisas por conta própria, sem depender de ninguém; ter emprego ou trabalho; saúde, ausência de cicatrizes; casa própria*, satisfazer as necessidades familiares e *conformar-se* com as limitações decorrentes da queimadura.

A maioria dos sujeitos demonstra grande descontentamento com a aparência física alterada pelas seqüelas 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. Apenas uma das participantes da pesquisa afirma *não tenho complexo* e o demonstra na forma como expõe as grandes cicatrizes dos braços. Mas, também, ela percebe os olhares curiosos, embora reaja de maneira distinta dos demais. Indaga aos que a observam: *quer ver?* e arregaa as mangas da blusa, de maneira a expor completamente as cicatrizes.

Outros aspectos repercutem na auto-imagem: dificuldades relativas ao trabalho, à locomoção e aos relacionamentos, destacando-se limitações nos relacionamentos com a família e sexual. Resultam em nova elaboração da auto-imagem, após a queimadura, marcada por negatividade e privações que atingem, em especial, os homens adultos que são chefes de família e vêem obstaculizada a continuidade do desempenho de seu papel social.

Para a maioria dos participantes da pesquisa, a queimadura é concebida como um marco que separa uma vida sadia de outra *sem saúde*, em que *não sou mais capaz de trabalhar como antes, fico preso em casa; não posso sair, não posso fazer mais nada*.

Entre os homens, na concepção de perda da saúde ocasionada pela queimadura, destaca-se o comprometimento do exercício do papel de provedor e da virilidade relacionada com desempenho sexual. Esses comprometimentos revelam-se de grande impacto na auto-estima daqueles que sofrem com seqüelas de queimaduras limitantes da locomoção, tolhendo sua liberdade e incapacitando-os para o trabalho e para o desempenho sexual e social anterior à queimadura.

Relativamente à adoção de novas condutas, após a queimadura, a maioria relata a necessidade de: proteger e esconder as cicatrizes, evitando situações de exposição do corpo; realizar massagens nos locais afetados e fazer uso de hidratantes.

Os resultados da observação das entrevistas realizadas e dos relatos de familiares indicam que, após a queimadura, os sujeitos, com raras exceções, tornaram-se menos comunicativos dentro de seu grupo social ou, simplesmente, se afastaram do convívio social fora do espaço doméstico. A maioria se reconhece como emocionalmente mais frágil, e alguns fazem referência à situação atual como *barreira* ou *luta constante*. Para alguns, as seqüelas da queimadura repercutiram de forma a torná-los mais agressivos, ríspidos, impacientes, inconformados, revoltados, depressivos ou angustiados. A maioria evidencia, em depoimentos e condutas, auto-imagem negativa e sofrimento psíquico.

No processo de aceitação das mudanças físicas decorrentes da queimadura, destacam-se, entre os sujeitos, avaliações de dois tipos. Uma avaliação afirmativa, que se estabelece pela comparação do trauma sofrido e seqüelas, com a *situação pior* em que se encontram outras pessoas, ou pelo fato de que a queimadura e suas conseqüências poderiam ter sido piores ou, ainda, porque a pessoa, tendo sobrevivido, se considera *vitoriosa*. Outra avaliação destaca a necessidade de *acostumar-se*, com o sentido de acomodar-se à situação indesejada e penosa.

Os principais atributos associados à qualidade de vida são: manutenção dos laços familiares e com os amigos, ter saúde, ter higiene satisfatória, poder trabalhar, experimentar momentos de lazer com a família e satisfazer as necessidades familiares de alimentação, moradia e conforto.

O comprometimento da qualidade de vida dos sujeitos, reconhecido por quase todos, nos relatos, é

concebido como entrave ao desempenho de seus papéis sociais. Consideram que as modificações decorrentes do trauma resultam em prejuízo à qualidade de vida, devido às desvantagens experimentadas no cotidiano como dificuldade para conseguir um trabalho, ou adaptar-se a trabalho desenvolvido anteriormente ou, ainda, porque *não estou mais em condições para trabalhar*. Reconhecem, também, como elementos comprometedores de sua qualidade de vida: o tempo gasto para os cuidados com a queimadura; a necessidade do desenvolvimento de estratégias voltadas para a retomada da *normalidade*; as limitações físicas, representadas como incapacidade e exigindo mudança na rotina das atividades diárias; o prejuízo causado na relação com os familiares, principalmente, o relacionamento afetivo e sexual com o cônjuge; o impedimento da realização de atividades costumeiras com os filhos e de lazer; a perda da autonomia para realizar atividades simples e corriqueiras, que antes concretizavam sem lhes atribuir importância.

Quando a queimadura afetou os membros inferiores, os agravos à qualidade de vida, além de vinculados às limitações já mencionadas, são também relacionados com o *incômodo por não poder ficar muito tempo em pé*, pois a *cicatriz coça*, a *perna incha* ou *dói*; alguns dos participantes relatam que precisam ficar sentados com a *perna para o alto*, a maior parte de tempo, para evitar o inchaço e a dor, ou estarem sempre em movimento para aliviar a coceira.

Para atingir a qualidade de vida considerada satisfatória, os elementos acionados por sujeitos de ambos os sexos identificam-na com as capacidades de: trabalhar, movimentar os membros, desfrutar de momentos de lazer com a família, manter relacionamento conjugal satisfatório, apresentar-se socialmente sem se preocupar com as cicatrizes, definir-se como pessoa saudável.

Nas concepções dos sujeitos, a qualidade de vida, vinculada à saúde, subordina-se ao bem-estar psíquico e físico e ao desempenho de papéis sociais: poder satisfazer as necessidades pessoais e familiares, não sentir dor, não precisar de tratamentos e ter plena capacidade para desempenhar suas atividades cotidianas.

Reportando-se às raízes do trauma, suas causas, os sujeitos associam-nas a dimensões mundanas e sagradas. Embora alguns expliquem terem sido acometidos pela queimadura devido à teimosia, curiosidade de criança ou acidente, na

maioria dos relatos, a religião é elemento crucial para explicar o motivo que originou o trauma. As explicações que elaboram envolvem diversas crenças: *castigo* ou *vontade de Deus*, *pagamento de dívidas* adquiridas em outras vidas ou *destino*. Ainda que a dimensão do sagrado não seja associada aos demais tópicos abordados, a religião emerge como foco importante de atribuição de sentido à origem do trauma e ao sofrimento desencadeado pela queimadura e suas seqüelas. Assim, o acionamento da lógica do sagrado permite atribuir sentido a acontecimentos e sofrimentos que, sem esse acionamento, seriam insuportáveis.

## NÚCLEOS TEMÁTICOS

A análise interpretativa processou-se por meio da elaboração de núcleos temáticos, construídos em consonância com as relevâncias e os sentidos atribuídos pelos sujeitos à qualidade de vida, auto-imagem, experiência da queimadura e condutas antes e pós-trauma. Com base nos resultados descritos, foram elaborados cinco núcleos temáticos: trabalho, normalidade, autonomia, vida familiar e integração social, que se apresentam inter-relacionados.

Na atribuição de sentidos à qualidade de vida, destaca-se a capacidade para trabalhar, entre homens e mulheres. Revelam, dessa forma, a impregnação de representação social fundamental em nossa sociedade capitalista urbano-industrial, em que o trabalho é erigido como norma para a definição da condição sadia, normal, adaptada do ser humano. A normalidade, subordinada à capacidade de trabalhar, é entendida, pois, como condição essencial para a integração social, valorizada pelos sujeitos e pela sociedade, em geral.

A normalidade, definida em relação a alguma medida externa ao objeto a que se aplica, considerada desejável em determinada sociedade histórica, é sempre algo atribuído em relação a uma norma estabelecida, e não um atributo da natureza, universal; é, também, um conceito dinâmico e polêmico. A norma remete ao universo dos valores, implicando a preferência por uma ordem de valores, entre tantas possíveis, e a rejeição da ordem inversa (entendida como desordem, domínio de manifestação do que se entende como patológico). Normalizar, considerando o significado de "esquadro", da palavra latina *norma*, corresponde à imposição de uma

exigência ao corpo, mente ou conduta, que apresenta funcionamento díspar em relação a essa exigência, nos termos em que a coloca uma dada sociedade. Normalizar assume, conseqüentemente, os significados de controlar e de integrar numa ordem determinada<sup>(10)</sup>.

Estudos sociológicos e antropológicos destacam o fato de que nas sociedades capitalistas urbano-industriais, com seus imperativos econômicos subordinados à produção de mercadorias visando lucro, um dos aspectos mais relevantes, que subjazem no entendimento daquilo que se entende como condição sadio-normal do ser humano, é a capacidade de trabalhar. Construída como norma fundamental, exigência imposta ao corpo, à mente e ao comportamento, a subordinação da normalidade ao trabalho impregna o senso comum, entendido como sistema cultural, maneira peculiar de apreender e construir o mundo, construída com base na experiência cotidiana<sup>(9)</sup>.

Como, nas sociedades urbano-industriais contemporâneas, a dimensão econômica assume o papel de importante foco de produção de sentido<sup>(11)</sup>, são muitas e constantes as imposições feitas a seus membros para desempenhar atividades geradoras de renda. Quaisquer comprometimentos da capacidade de trabalhar são vistos como anormalidade e passíveis de reabilitação para a retomada do que se entende como estado normal, sadio e adaptado para o desempenho dos papéis sociais. Sendo assim, quem não consegue trabalhar passa a ser visto e a se ver como anormal<sup>(12)</sup>.

De maneira geral, os sentidos atribuídos à condição de normalidade/saúde - fundamental na definição de qualidade de vida - remetem os sujeitos a seu estado anterior à queimadura, associado à capacidade de trabalhar, de locomover-se livremente, de manter aparência socialmente aceita e condições de saúde adequadas à integração social e familiar. A queimadura, concebida como ruptura biográfica, desponta como elemento comprometedor da saúde dos sujeitos, já que obstaculiza sua autonomia e normalidade. Essa percepção de perda da normalidade está relacionada à mudança na vida, após queimadura, pois, viver em condições concebidas como normais, identifica-se com a continuidade das atividades de trabalho e lazer, com a aparência física íntegra, com plenas interações familiares e sociais, e com a capacidade de locomover-se livremente.

A normalidade perdida, na avaliação da queimadura como ruptura biográfica, representa o solapamento das condições de auto-estima, liberdade e autonomia do indivíduo, bem como do que consideram uma vida bem integrada à sociedade. Isso se evidencia na associação, observada entre os participantes casados do sexo masculino, da queimadura e suas seqüelas limitantes da locomoção, com os prejuízos à autonomia e com a perda do papel de provedor do grupo doméstico e da virilidade. Explicitam, assim, a articulação dos sentidos de normalidade com as representações sociais dos papéis sociais atribuídos ao gênero.

Ao priorizarem a capacidade de trabalhar, presidindo integração social e normalidade, os sujeitos da pesquisa, em geral, revelam, em sua visão de mundo, valores da sociedade urbano-industrial contemporânea. Essa visão de mundo característica da modernidade aparece, por sua vez, mesclada com valores tradicionais, em que a pessoalidade, a família e o lugar que as pessoas ocupam na hierarquia familiar emergem como valores relevantes.

A mesma combinação de elementos, que remete ambigualmente às ordenações simbólicas tradicional e moderna do mundo, orienta a concepção do trabalho. Para a sociedade urbano-industrial, ele se configura, sobretudo, como produtor de valor econômico; para os sujeitos da pesquisa, além de associado à remuneração e à capacidade aquisitiva de bens, é concebido como valor moral, que sustenta a honra do trabalhador-provedor do agrupamento doméstico. Unidade de rendimentos e de consumo, a família constitui o fim ao qual se subordina o trabalho, ao mesmo tempo em que, pela inserção no mundo do trabalho, se apresentam como indivíduos e cidadãos ante a sociedade.

Além do trabalho, a modernidade colocou sobre indivíduos isolados expectativas que os direcionam para a busca de sucesso, felicidade e realização pessoal. Por um lado, essas expectativas são vinculadas à capacidade aquisitiva de bens, medidas pelos sinais visíveis de *status*: nas sociedades contemporâneas somos, antes de tudo, consumidores. Por outro lado, o sucesso pessoal se subordina aos padrões estéticos, como indicam pesquisas sobre o tema<sup>(13)</sup>.

Entre os sujeitos da pesquisa, observa-se que a normalidade, dependente da capacidade de trabalhar, é balizada, ainda, pela aparência física sem evidências de ruptura dos padrões estabelecidos. Eles

revelam a ênfase concedida ao olhar dos outros, à avaliação crítica da sociedade, com amplas repercussões na integração social e na auto-estima. Explicitam a correlação de qualidade de vida e padrões estéticos estabelecidos que vinculam integridade física e ideal de beleza. Corroboram, dessa maneira, o que é registrado pela literatura especializada, quando afirma que a queimadura afeta vários aspectos da vida de uma pessoa no mundo atual e que a aparência do indivíduo, assim como sua capacidade funcional, dificulta sua reintegração na sociedade<sup>(14)</sup>.

O corpo é avaliado, em nossa sociedade, por sua dimensão externa, de acordo com o que se define como beleza corporal, com a valorização de certas características em detrimento de outras. Como indicam estudos sobre o simbolismo do corpo em nossa sociedade, o esperado é que as pessoas tidas como atraentes sejam bem-sucedidas, enquanto daquelas que se afastam muito dos padrões de atratividade espera-se que sejam pobres e com poucas chances de ascensão social<sup>(13)</sup>. O corpo, mais do que mero meio de relação com o mundo, é meio de identificação do indivíduo, um modo de se apresentar que, ao se distanciar dos padrões estéticos, obstaculiza a integração social<sup>(12)</sup>.

Não obstante, depreende-se uma espécie de "lógica compensatória"<sup>(15)</sup>, no processo de aceitação das mudanças físicas decorrentes da queimadura, explicitada pela comparação com situações piores, pela ênfase concedida à capacidade de suportar a dor e pela elaboração da sobrevivência à queimadura como "vitória". Tais dotações de sentido denotam a idéia de compensação moral, característica de concepção hierárquica do mundo. Nessa interpretação da queimadura e suas seqüelas, essas deixam de ser percebidas como signos de inferioridade ante os "normais" e recebem avaliação positiva, tornando-se marcas de superioridade moral.

A concepção hierárquica do mundo destacada no acionamento da "lógica compensatória", se revela, de forma semelhante, quando os participantes da pesquisa atribuem aos desígnios divinos a origem de todo o sofrimento e remetem a significados articulados na órbita do sagrado, que asseguram a todos os fatos da vida um lugar na ordem cósmica.

Foco importante de produção de sentidos de qualidade de vida para o qual convergem os demais, como condições necessárias, a integração social está em evidente relação com a capacidade de trabalhar, de conquistar (ou reconquistar) autonomia, de inserir-

se na família e na sociedade, da maneira que os sujeitos entendem como satisfatória, e com a normalidade. A mesma importância da integração social revela-se em pesquisa sobre a qualidade de vida de espanhóis que sofreram queimaduras. O estudo demonstra que, mesmo quando a seqüela de queimadura não representa impedimento importante para a realização do trabalho, nem para o cuidado pessoal, ela se destaca como problema importante nas relações sociais, afetivas e atividades em geral e, sobretudo, diz respeito a aspectos emocionais<sup>(16)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vida familiar, integração social, trabalho, normalidade e autonomia são eixos orientadores para a atribuição de sentidos à qualidade de vida, entre os sujeitos pesquisados. Percebidos como focos importantes para a dotação de sentido à ordem do

mundo, permitem o acesso às estruturas de significação em que são produzidas e interpretadas suas condutas e concepções.

A visão de mundo do grupo pesquisado articula-se, ambigualmente, com duas racionalidades - tradicional e moderna - em que se combinam avaliações pautadas em critérios econômicos e pragmáticos com outras erigidas sobre sentimentos e valores morais. Esse é o contexto cultural em que constroem os sentidos de qualidade de vida, relevantes para a compreensão do grupo e para fundamentar a assistência por profissionais de saúde.

Destaca-se, ainda, nos resultados deste trabalho, o fato de que, na reabilitação de queimaduras, não podem ser subestimados o sofrimento psíquico dos indivíduos, assim como os possíveis danos causados à auto-imagem e à integração social, ao lado das dores, desconfortos físicos e limitações funcionais acarretados pelo trauma.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rosenberg R. Health related quality of life between naturalism and hermeneutic. *Soc Sc Med* 1995 November; 41(10):1411-5.
2. Munster A. Measurements of quality of life: then and now. *Burns* 1999; 25:25-8.
3. Rossi LA, Vila VSC, Zago MMF, Ferreira E. The stigma of burns: perceptions of burned patients' relatives when facing discharge from hospital. *Burns* 2005 February;31(1):37-44.
4. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Cien Saúde Coletiva* 2000 abril; 5(1):7-18.
5. Koch T. Life quality vs 'quality of life': Assumptions underlying prospective quality of life instruments in health care planning. *Soc Sci Med* 2000 August; 51(3):419-27.
6. Geertz C. *The interpretation of cultures*. New York (NY): Basic Books;1977.
7. Durham ER. *A Dinâmica da Cultura: Ensaio de Antropologia*. São Paulo (SP): Cosac Naify; 2004.
8. Costa MCS. Intersubjetividade e historicidade: Contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 maio-junho; 10(3):372-82.
9. Geertz C. *O Saber Local*. Novos ensaios em antropologia interpretativa. Petrópolis: Vozes; 1999.
10. Canguilhem G. *O Normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2002.

11. Sahlins M. *Cultura e razão prática*. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.
12. Ferreira J. *O Corpo Sínico*. In Alves PC, Minayo MCS, organizadores. *Saúde e doença: Um olhar antropológico*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 1998.
13. Queiroz RS, organizador. *O corpo do brasileiro: Estudos de estética e beleza*. São Paulo (SP): SENAC; 2000.
14. Gilboa D. Long-term psychosocial adjustment after burn injury. *Burns* 2001 June; 27:335-41.
15. Da Matta R. *Conta de mentiroso: Sete ensaios de antropologia brasileira*. Rio de Janeiro (RJ): Rocco; 1993.
16. Salvador-Sanz JF, Sanchez-Paya J, Rodriguez-Marin J. Quality of life of the burn patient. *Burns* 1999 November; 25(7):593-8.