

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES QUEMADOS

Lidia Aparecida Rossi^a
Rita de Cásia de P. Barruffini^b
María Célia Barcelos Dalri^c
Elaine Carvalho Fernandes Braga^d
Emília Campos de Carvalho^e

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo caracterizar las representaciones sociales de la familia de pacientes quemados ingresados en la Unidad de Quemados del Hospital de las Clínicas de la Universidad de San Pablo, en cuanto a las secuelas dejadas por quemaduras.

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, individuales, durante el horario de visita, en dos momentos: la fase mediata y la tardía de la quemadura. Posteriormente, los datos fueron sometidos a un análisis temático e interpretados con base en la teoría de las representaciones sociales propuesta por Moscovici S.

Se concluye que, en la fase mediata de la quemadura, gran parte de los familiares de pacientes que sufrieron trauma térmico desconocen sus consecuencias, pasando a tener algún conocimiento en la fase tardía, cuando las secuelas están visibles. Entre tanto, se observa que la representación de las secuelas del trauma térmico, en la fase mediata y tardía, hecha por los familiares, es que este tipo de accidente deja marcas, cicatrices, y atribuyen un valor negativo a esta situación, expresando sentimientos de indignación e incoformidad. Así, los familiares entienden que en la convivencia social, las otras personas presentarán reacciones negativas frente a las secuela y por este motivo, expresan alivio cuando vislumbran la posibilidad de esconderlas.

^a Profesora Doctora del Departamento de Enfermería general y especializada de la escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de San Pablo.

^b Enfermera Encargada de la Sección de Enfermería de Quemados del Hospital de las Clínicas de Facultad de Ribeirão Preto, Universidad de San Pablo.

^c Directora Técnica del Servicio de Centro Quirúrgico y Material del Hospital de las Clínicas de Facultad de Ribeirão Preto, Universidad de San Pablo.

^d Alumna de Graduación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de San Pablo, beca de iniciación científica.

^e Profesora Titular del Departamento de Enfermería general y especializada de la escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de Sao Paulo.

Dirección: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Av. Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - SP - Brasil. CEP 14040-902. FAX (016) 6333271. E-mail: rizzardo @ glete.eerp.usp.br

Palabras clave

Quemaduras
Rehabilitación
Enfermería familiar

SOCIAL REPRESENTATIONS OF THE RELATIVES OF BURNT PATIENTS

Summary

The present study aimed at characterizing social representations of the families of burnt patients admitted into the Burnt Patients Unit of the University of São Paulo Hospital regarding burns sequelae.

Data were collected through individually semi-structured surveys, during the visiting day and was done in two times: burnt mediate and late phases. Subsequently, data were subdue to a thematic analysis and interpreted based on the Theory of Social Representations proposed by Serge Moscovici.

It was concluded that, in the mediate phase of burns, a greater part of the families of the burnt patients do not know much about the consequences of the thermal trauma. However, at the late phase, when sequelae are visible, they begin to learn more about its consequences. At the same time, families representations about the sequelae, at the mediate and later phases, are related to the marks and scars as they attribute a negative value and express feelings of indignation and disagreement with the situation. In this way, families understand that, in social life, other people will show negative reactions in front of sequelae and then, they express relief when they see the possibility of hiding the marks.

Key words

Burns
Rehabilitation
Family nursing

Aunque hayan ocurrido avances significativos en el tratamiento de las quemaduras en los últimos años, el proceso de cicatrización todavía predispone la formación de cicatrices hipertróficas y contracturas. La recuperación de una quemadura extensa y profunda es un proceso bastante lento, agravado por las complicaciones. Muchos pacientes con quemaduras de ese tipo han sobrevivido, aunque con secuelas importantes. Quemaduras

en regiones especiales del cuerpo están, muchas veces, sujetas a complicaciones, por ejemplo, las quemaduras de rostro y sus elementos como párpados, ojos, orejas, nariz, boca y labios, y las de extremidades.

El tratamiento del paciente quemado comprende tres fases: inmediata, mediata y tardía. La primera fase, también designada fase aguda, corresponde, principalmente, a las primeras treinta y seis horas después del trauma, extendible hasta las setenta y dos horas. En la fase siguiente, la preocupación se dirige hacia los aspectos relacionados con la prevención de las complicaciones; en esta etapa, el paciente puede comenzar a tener miedo a la desfiguración y pasar por varios procedimientos quirúrgicos. Se caracteriza por una gran pérdida de masa muscular y peso corporal. En la fase tardía se inician los preparativos para dar de alta y para la reintegración del paciente en la comunidad. En esta última fase del tratamiento, el paciente observa con mayor atención sus lesiones; según Artz el individuo puede mirar sus heridas y cicatrices, y sentirse repulsivo.¹

Durante la hospitalización, que generalmente dura más de treinta días, el paciente puede permanecer en una unidad restringida y con pocos contactos externos. Cuando se acerca la salida del hospital, puede expresar sentimientos que necesitan ayuda para ser elaborados. Por tanto, el equipo de enfermería debe estar atento para identificar esta situación y, a través de un trabajo conjunto con la familia, asistir al paciente para facilitar su transición del ambiente protector y de aceptación del hospital a la confusión del hogar y de la comunidad. El reintegro en la comunidad es lento y probablemente con muchas dificultades, en algunos casos, resultantes más del miedo al rechazo o a la curiosidad, que por la apariencia o por la existencia de deformidades cosméticas.

Según Schilder, la imagen corporal es la forma como el cuerpo aparece en la mente. Para él esa percepción es resultado de la vida social y, por tanto, está en constante cambio.² Un trastorno en la imagen corporal es definido por Macfarland y Macfarlane, como una anomalía en la percepción de la imagen corporal, en la percepción, en la creencia y en el conocimiento de una estructura, función o límite del cuerpo.³ Puede ocurrir durante varias fases del desarrollo o crecimiento pero, para las autoras, la pérdida de una parte del cuerpo a través de una amputación quirúrgica o deformidad, como ocurre en el caso de las quemaduras, necesita mención especial, porque en estas situaciones los cambios son, con frecuencia, abruptos, con implicaciones en la apariencia y en la función.

La actitud de la familia del paciente quemado con relación a su imagen corporal es muy importante. Los cambios pueden ser valorados o no, lo cual crea un aspecto negativo, positivo o neutro. Así, si una persona está expuesta al ridículo o al aislamiento social por sus familiares, o demás personas, podrá confirmar su apariencia negativa, lo cual modificará la forma como percibe su imagen mental, situación que puede persistir incluso después de la cirugía reconstructiva.³

Con la finalidad de conocer esa realidad, y considerando los aspectos sociales y simbólicos involucrados, se adoptó en este estudio, como referencial teórico y metodológico, la *teoría de las representaciones sociales* propuesta por Moscovici S.⁴

Una representación social se elabora de acuerdo con dos procesos fundamentales: el anclaje y la objetivación. Según el mismo autor, objetivar es transformar una abstracción en algo casi físico y anclar es traer a categorías e imágenes conocidas lo que no está clasificado o rotulado. Souza T. afirma que las representaciones dependen de los universos de opinión en que son forjadas y de los objetos factibles de ser representados.⁵

Moscovici presenta tres dimensiones básicas en lo que se refiere a los universos de opinión: la información, el campo de representación y la actitud. La información está relacionada con la organización, el tipo, la cantidad y la cualidad del conocimiento que, un grupo específico posee con relación a un objeto social. El campo de representación se relaciona con la idea de imagen, de modelo social, que puede ser una teoría, una profesión, una enfermedad o incluso un grupo social. Dice, respecto al contenido concreto de las proposiciones pertinentes a un aspecto preciso del objeto de representación, que la actitud permite identificar la orientación si es positiva o negativa con relación al objeto de la representación. La dimensión de la representación, para Moscovici, implica la aceptación de que *existe un campo de representación, una imagen donde haya una unidad jerárquica de elementos*.

La comprensión de estas tres dimensiones de la representación social, información, campo de representación o imagen, y actitud, de los familiares de pacientes quemados en cuanto a la secuela de la quemadura, posibilitará la percepción de su contenido y de su sentido. Estas tres dimensiones son indicaciones de como las representaciones sociales definen un objeto, dependiendo del grupo social a que pertenecen.⁴ Para Souza T, la función de las representaciones sociales no es apenas dirigir comportamientos, es sobretudo remodelar y reconstruir el ambiente.

Con base en lo expuesto hasta el momento, este estudio tuvo como objetivo caracterizar las representaciones sociales de los familiares de los pacientes quemados hospitalizados en la Unidad de Quemados del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Ribeirão Preto, Universidad de San Pablo (HCFMRP-USP), en lo que dice respecto a las secuelas de quemaduras.

Metodología

Constituyeron los sujetos de este estudio, familiares mayores de 18 años de edad de pacientes quemados, hospitalizados en la HCFMRP-USP, que aceptaron participar en las entrevistas. Cada miembro de la familia que compareció al servicio fue entrevistado en dos momentos diferentes durante el período de hospitalización de su pariente. La primera entrevista fue realizada en el período comprendido entre setenta y dos horas y, aproximadamente, tres semanas después del accidente, siempre y cuando el paciente no presentara áreas cicatrizadas o correcciones quirúrgicas observables. La segunda entrevista fue realizada a partir de tres semanas después del accidente, cuando los resultados de cicatrización espontánea o quirúrgica estaban expuestos.

Se estableció un período de seis meses para la recolección de los datos, considerando el promedio de permanencia de los pacientes en la unidad, 45 días, y el pequeño número de admisiones, pues el servicio posee ocho camas. El instrumento fue un cuestionario con preguntas orientadoras, verificando la identificación de los universos de representación. Las respuestas fueron consignadas a través de registro cursivo con lápiz y papel.

Fueron entrevistadas 66 personas. De ellas, 43 eran familiares de pacientes que se encontraban en fase mediata de la quemadura y 23 en la fase tardía de la quemadura. Las entrevistas fueron registradas en el programa de computadora *Ethnograph*. El primer agrupamiento de los datos fue realizado considerando el sexo de los pacientes, el grupo etario y la fase de la quemadura. Posteriormente, los datos de las entrevistas fueron sometidos a un análisis temático según la propuesta por Bardin.⁶

Resultados y discusión

Inicialmente, los datos fueron agrupados de acuerdo con las fases de las quemaduras, mediata y tardía. Posteriormente, fueron identificadas las categorías presentadas a seguir.

Conocimiento acerca de las consecuencias de la quemadura

Entre las personas entrevistadas, 18,2% relataron tener algún conocimiento acerca de la situación de la quemadura. Este conocimiento está asociado a experiencias anteriores con quemadura de familiares o personas próximas. Sin embargo, los entrevistados, agrupados en las fases mediata y tardía, 63,6% refirieron desconocer las consecuencias de las quemaduras. Dicho desconocimiento es afirmado, con una mayor frecuencia, en la fase mediata (72,1%), que en la fase tardía (47,8%).

En la fase mediata gran parte de las áreas afectadas están cubiertas, lo que dificulta la visualización de las lesiones. Los familiares de los pacientes quemados refieren desconocer las consecuencias de las quemaduras y toman sus lesiones como una enfermedad estigmatizante. Esta situación se hace evidente en la fase tardía, cuando los familiares presentan una reacción de admiración al enfrentarse con las secuelas de la quemadura. También se observa una cierta distancia cuando los familiares se refieren al paciente con expresiones que parecen mostrar la secuela como una cosa extraña.

En la fase tardía, el contacto del paciente con los familiares y otras personas puede ser más frecuente. En esos momentos se le debe enseñar a la familia a transmitir mayor seguridad al paciente, evitando expresiones descalificadoras que pueden provocar en el paciente, sentimientos de exclusión contra ellos. Los parientes más próximos, principalmente las madres, frecuentemente se presentan ansiosos o deprimidos inmediatamente después del trauma.⁷ Para Partridge R. es un gran problema para los familiares obtener información confiable sobre las consecuencias de las quemaduras.⁷

El equipo de profesionales que atiende al paciente, muchas veces, tiene la tendencia a proteger a los familiares por creer que tienen dificultades para enfrentar el problema; lo cual crea más inseguridad y puede contribuir a aumentar la ansiedad entre ellos.

Tipos de consecuencias identificadas

En cuanto a este aspecto se observa que, tanto en la fase mediata como en la tardía, hay una mayor frecuencia de respuestas refiriéndose a las marcas, manchas y cicatrices como tipos de consecuencias (46,1%).

El dolor como consecuencia de la quemadura fue citado por dos personas, quienes expresaron cierto conformismo. En las fases inmediata y mediata, los pacientes se quejan frecuentemente de dolor. Las quejas están, principalmente, relacionadas con el estado de la curación; por tanto es una situación que ocasiona estrés en el paciente. Según Roth, considerando que el paciente no puede ser sometido a anestesia luego del tratamiento, él permanece en un nivel de estrés constante.⁸ En ese sentido es importante que el equipo ayude los pacientes en estos momentos.

La muerte como una consecuencia de la quemadura fue citada por apenas dos entrevistados, parientes de pacientes que estaban en fase mediata de la quemadura, y una vez por parientes de pacientes que se encontraban en fase tardía. Otros tipos de consecuencias citadas por los entrevistados fueron las amputaciones y las retracciones. Un entrevistado, cuyo pariente se encontraba en la fase mediata de la quemadura, estaba seguro de la recuperación total sin ninguna consecuencia. Es importante resaltar que un paciente quemado nunca recuperará su apariencia anterior y esa es, muchas veces, la expectativa del paciente y sus familiares. Cuando se retiran las vendas luego del primer injerto y el equipo médico afirma que el resultado es óptimo, el paciente y sus familiares pueden crear falsas expectativas y luego, por supuesto, decepcionarse.

Preocupación con partes específicas del cuerpo

En la distribución de la frecuencia de respuestas de los entrevistados que focalizan partes específicas del cuerpo, tanto en la fase mediata de la quemadura (88,3%), como en la tardía (95,8%), las más mencionadas son las partes expuestas como: orejas, rostro, boca, cuello, extremidades, dedos, manos y pies.

Para Schilder, cada parte del cuerpo tiene un esquema específico de sensaciones asociadas.² El autor afirma que *el rostro tiene una importancia especial para la imagen corporal como un todo*, porque es la parte expresiva del cuerpo, vista por todos, y porque contiene los principales órganos de comunicación. Se nota una preocupación con la apariencia y con la pérdida de la función. Cuando los pacientes adultos se refieren a las manos y dedos, el foco de atención es dirigido hacia el retorno al trabajo, y en los niños la atención se centra en el retorno a la escuela.

En el siguiente apartado, se nota una mayor preocupación con las partes del cuerpo que quedarán expuestas y un alivio al vislumbrar la posibilidad de esconder las secuelas con la ropa, por ejemplo.

Según Schilder, la actitud ante las diferentes partes del cuerpo puede ser determinada por el interés que otras personas tienen por el cuerpo.² Así, la imagen corporal es elaborada de acuerdo con las experiencias vividas a través de las actitudes de los otros. La mirada del individuo y de otras personas constituyen un instrumento de construcción de las imágenes corporales. Cuando las secuelas son escondidas no hay construcción. La posibilidad del paciente mirarse en el espejo también es una preocupación de los familiares. Schilder considera que el interés por los espejos es la expresión de la inestabilidad del modelo postural del cuerpo, de la necesidad de estructurar la imagen corporal en un esfuerzo constructivo continuo. Durante el periodo de hospitalización, es posible observar que el paciente busque espejos cuando percibe su imagen reflejada en el vidrio de la ventana, en otro paciente quemado, o en la mirada del equipo de profesionales que actúan en la unidad o de los visitantes.

Preocupación por el reingreso de los pacientes quemados a la vida social

En la fase tardía se observa una preocupación más acentuada por el reingreso del paciente a la vida social (62,5%), que en la fase mediata (26,6%). En las respuestas siguientes, se observa una preocupación acentuada con la mirada y el juzgamiento del otro sobre el paciente quemado.

En el contexto de la unidad de quemados, el paciente se siente protegido y muchas veces, comienza a descubrir su situación en la medida que tiene contacto con personas externas, familiares y amigos, quienes pueden hacer que el paciente se sienta aceptado o no y de ese modo, apoyarlo o no. De acuerdo con Schilder, la imagen corporal es resultado de la convivencia; lo bello y lo feo son fenómenos sociales de gran importancia para la vida, pues regulan las actividades sexuales y sociales.²

Actitudes frente a las secuelas de las quemaduras

Las personas próximas al paciente quemado atribuyen un valor negativo a las consecuencias de la quemadura, tanto en fase mediata como en la fase tardía. Los entrevistados, parientes de pacientes en la fase mediata de quemadura, presentaron en sus respuestas expectativas positivas con relación al accidente, 76,9%, posiblemente porque, en ese momento, desconocían las consecuencias que ese tipo de trauma tiene. Por el contrario, los entrevistados, familiares de pacientes en la fase tardía, atribuyeron un valor negativo con una frecuencia de 66,6%. En esa fase, las consecuencias de la quemadura son visibles y muchas veces con secuelas definitivas.

Las respuestas expresan sentimientos de confusión e inconformidad con la situación. Para Roth, las madres de niños con secuelas de quemadura tienen sentimientos de

pérdida del hijo (que tenía una apariencia diferente); la aceptación de un niño *feo* y *deformado* es difícil para los padres. Ellos necesitarán pasar por el duelo de la pérdida de un hijo que existía antes del accidente para dejar que el niño quemado, deformado, ocupe su lugar.³ La actitud de conformismo frente al accidente fue también presentada por 1,5% de los entrevistados.

Los familiares necesitan ser estimulados para que se sientan como miembros activos en la elaboración del plan de cuidado. La información tiene un papel fundamental en el desarrollo de la representación social, pues, como afirma Moscovici, en cada instante se captan elementos nuevos sobre los objetos y, dependiendo de los cambios en el nivel de conciencia de determinados objetos, la percepción de su estructura es modificada.⁴ Esa intervención ocurre en el contexto social en que los individuos y grupos se relaciona por medio de la comunicación, de rasgos culturales de los códigos, valores e ideologías.

Consideraciones finales

Este estudio ha permitido concluir que en la fase mediata de la quemadura, gran parte de los familiares de pacientes quemados desconocen sus consecuencias, y que en la fase tardía, pasan a tener algún conocimiento cuando las secuelas ya son visibles. En la interpretación de las respuestas colectadas, tanto en la fase mediata como en la tardía, se observa que, con igual desconocimiento de las consecuencias, los familiares tienen una representación de la quemadura, como aquella lesión que deja marcas, cicatrices, deformidades, las cuales causan reacciones en las personas con que se convive socialmente.

Las actitudes positivas frente a las secuelas del paciente quemado son importantes para su recuperación, pues expresan sentimientos de aceptación y apoyo, y pueden ayudarlo en el reintegro a la sociedad. Grupos de discusión entre familiares de pacientes y el equipo de profesionales de la unidad de quemados, deben ser organizados, pues permiten el cambio de experiencias y la enseñanza de las personas próximas a los pacientes. Así, en estas reuniones las necesidades de los familiares pueden ser detectadas y atendidas. Es importante considerar el papel de la familia como un factor central en el ajuste psicológico de la persona quemada.

Desde la comprensión de las dimensiones, y los universos de opinión de ese grupo de personas, se pretende elaborar propuestas para la preparación del *alta* hospitalaria que involucre a sus familiares.

Referencias bibliográficas

1. ARTZ C.P.; MONCRIEF, J.A.; PRUITT, B.A. *Queimaduras*, Río de Janeiro: Interamericana, 1980.
2. SCHILDER P *A Imagem do corpo. As energias da psique*. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
3. MACFARLAND G.K.; MACFARLANE, E.A. *Nursing diagnosis e interventions*. St. Louis: Mosby Co, 1989.

4. MOSCOVICI S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.
5. SOUZA L. TRINDADE Z. A. A representação social das atividades profissionais do psicólogo em segmentos de classe média e baixa, na cidade de Vitória-ES. *Psic. Teor. e Pesq.* 1990; 6: 267-279.
6. BARDIN L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Editora 70. 1991.
7. PARTRIDGE J. ; ROBINSON E. Psychological and social aspects of burns. *Burns* 1995; 21: 453-457
8. ROTH M. C. Aspectos psicológicos da dor em pacientes queimados. *Âmbito Hospitalar* 1996; 8: 31-34.

Fecha de recepción: Abril de 1998