

SIGNIFICADOS PARA LA CALIDAD DE VIDA: ANÁLISIS INTERPRETATIVO FUNDAMENTADO EN LA EXPERIENCIA DE PERSONAS QUEMADAS EM REHABILITACIÓN¹

Maria Cristina Silva Costa²

Lídia Aparecida Rossi³

Lívia Mara Lopes⁴

Caroline Lopes Cioffi⁴

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

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 DE QUALIDADE DE VIDA: ANÁLISE INTERPRETATIVA BASEADA NA EXPERIÊNCIA DE PESSOAS EM REABILITAÇÃO DE QUEIMADURAS

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

¹ Trabajo financiado por la FAPESP y por el CNPq; ² Antropóloga, Profesor Doctor, e-mail: mcosta@eerp.usp.br; ³ Enfermera, Profesor Asociado; ⁴ Alumna del curso de pregrado en Enfermería. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil

INTRODUCCIÓN

Desde 1970, se observa un creciente interés por la evaluación en la calidad de vida por parte del área de la salud, posiblemente debido al incremento en la expectativa de vida y la supervivencia de las personas con incapacidad o con compromiso crónico de su salud. También se observa, la existencia de diversas formas de conceptualizar la calidad de vida, concepto amplio y complejo⁽¹⁾, que involucra un conjunto de problemas en las dimensiones biológica, psicológica, social, cultural y ambiental.

Estudios sobre calidad de vida han sido conducidos dentro de la perspectiva naturalista. En esta perspectiva, las escalas evalúan la calidad de vida, inclusive cuando reflejan la naturaleza multidisciplinaria del enfoque humano en sus dominios, y que focalizan el estado emocional y de salud, la interacción social, el *estatus* económico y la capacidad física. No incluyendo la subjetividad, de la misma forma como ocurren en las relaciones de especificidad socioculturales para grupos y clases sociales. No debe ignorarse, que el hombre es un organismo biológico, y como tal, puede ser objeto de estudios focalizados en el organismo biológico y en la enfermedad, utilizando para ello la perspectiva naturalista. Sin embargo, no puede desconocerse las características que consideran al hombre como una persona; asimismo, es necesario comprender e interpretar sus motivaciones, valores, creencias, lo cual direcciona el foco de la dimensión cultural. De esta forma, investigaciones sobre la comprensión e interpretación del significado para la calidad de vida permiten complementar estudios desarrollados en base a la perspectiva naturalista⁽¹⁾.

Con respecto a la persona que sufre quemaduras y los aspectos relacionados a su calidad de vida, se observa en la bibliografía un enfoque dirigido al proceso de rehabilitación, sobre todo, con respecto a la adaptación posterior al trauma y a los problemas psicológicos crónicos involucrados durante el desarrollo del estrés post-trauma. Para ello se utilizan instrumentos que evalúan la calidad de salud y el estado de salud, como la *Burn Specific Health Scale*⁽²⁾. No fueron encontrados estudios que enfoquen las perspectivas de las personas que sufrieron quemaduras, sobre los significados para la calidad de vida y sobre la dimensión simbólica.

Por lo tanto, es de relevancia el abordar la calidad de vida de las personas que sufrieron

quemaduras, a través de un enfoque interpretativo, partiendo de los sentidos construidos por los sujetos y que sean dirigidos para la dimensión simbólica, promoviendo la contextualización social del tema^(1,3-5). Esta situación, motivo la presente investigación, que tiene por objetivo contribuir en la interpretación de significados para la calidad de vida; contando para ello con datos empíricos: la experiencia de las personas quemadas en proceso de rehabilitación y el sentido que ellos atribuyen a esta experiencia.

El estudio se fundamenta en el supuesto de que el sentido individual atribuido para la calidad de vida se articula con significados socialmente construidos, reflejando conocimientos, creencias, prioridades, prácticas, modelos y valores sociales vigentes en determinado momento histórico, que expresan peculiaridades culturales de grupos sociales y sociedades. De esta forma, interpretar los sentidos para la calidad de vida entre las personas que viven el proceso de rehabilitación por quemaduras, requieren de ser identificados y asimismo ser analíticamente introducidos en las estructuras de significados que las integran; siendo por tanto necesario considerar la producción colectiva de estos significados.

La cultura es concebida por la antropología como un universo simbólico, el universo de significados, creación colectiva que caracteriza universalmente la vida humana social. Al considerar a la cultura como una "tela de significados" tejida por el hombre⁽⁶⁾, asumimos que el ser humano dentro de su vida social es un sujeto activo parte del proceso. Aún se establece que las "telas de significados" creadas por el hombre no son inmutables o estáticas, sino que se encuentran en constante proceso social de transmisión y reformulación, siendo concretizadas en diferentes estilos de vida, modelos, creencias, valores y hábitos. Además de mencionar la heterogeneidad cultural entre las poblaciones, se encuentra incluida en esta concepción de cultura, la coexistencia para una misma sociedad con diversidades culturales asociadas a grupos y clases sociales⁽⁷⁾.

La heterogeneidad cultural es expresada por diversos grupos, asociada a condiciones de existencia diversas, inclusive a las desigualdades sociales, siendo manifestada por medio de conductas e interpretaciones sobre los acontecimientos. Con sus características culturales, cada grupo tiene diversas formas de atribuir sentido a las cosas, al estar o

sentirse del enfermo y a la calidad de vida, entre las principales. Las representaciones sociales de la enfermedad y la calidad de vida reflejan por tanto, el desempeño de roles y el uso social del cuerpo, bajo una perspectiva que valora las interconexiones entre acción y representación (en donde la experiencia es vivida por individuos o grupos sociales, quienes muestran y orientan las representaciones)⁽⁷⁾.

Con la finalidad de contribuir en la interpretación de significados para la calidad de vida de un grupo de personas durante el proceso de rehabilitación en quemaduras a partir de experiencias, concepciones y valores; este trabajo tuvo como objetivos específicos: identificar las prioridades establecidas por los sujetos en sus vidas, delimitar los principales elementos propuestos por los individuos para definir buena calidad de vida, identificar las modificaciones introducidas en sus vidas luego de las quemaduras y sus secuelas, y distinguir el sentido dado a la quemadura y sus secuelas.

CAMINO TEÓRICO-METODOLÓGICO

La investigación utilizó el método etnográfico- la etnografía es entendida como la "descripción intensa", una "descripción en busca de significados"⁽⁶⁾. Este tipo de investigación involucra una relación de cercanía e intercambio intersubjetivo entre el investigador y los investigados, de forma que se interpretan dos universos simbólicos distintos, que pueden mostrar la lógica cultural que envuelve a los sujetos⁽⁸⁾. Apoyado en la hermenéutica moderna, este estudio esta enfocado para interpretar los significados de las prácticas y testimonios manifestados por los sujetos durante la rehabilitación de quemaduras graves, introduciéndolos en su contexto cultural⁽⁹⁾.

Los sujetos se constituirán en un grupo de 19 personas de ambos sexos (12 hombres y 7 mujeres) domiciliados en Ribeirão Preto (SP, Brasil). Se eligieron personas con edades entre 18 a 50 años, que estuvieran hospitalizadas en la Unidad de Quemados del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto*, quienes se encontraban en rehabilitación hace un año o más, además de no presentar limitaciones que inviabilizaran su participación. De las 44 personas identificadas, también se establecieron el

cumplimiento de los criterios de inclusión y su deseo de participar en la investigación, de tal forma que se obtuvieron 19 participantes; número calculado por la delimitación realizada *a posteriori*, utilizando el criterio de saturación de los datos, es decir por la verificación de que las informaciones obtenidas no eran nuevas. Los colaboradores del estudio fueron 11 familiares de los sujetos que estaban presentes durante la recolección de datos. Todos los participantes dieron a conocer su deseo de participar a través de la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado, luego de ser explicados los objetivos de la investigación y la forma de participación. Fueron también informados sobre el anonimato además de la total inexistencia de riesgos financieros, emocionales o físicos. La investigación fue realizada en los años 2004 y 2005 e integrada a un Proyecto Temático (FAPESP), recibió la aprobación en reunión del 4/11/2002 por el Comité de Ética en Investigación del Hospital de las Clínicas de Ribeirão Preto de la FMRP-USP.

Los participantes de la investigación pertenecían a clases populares, son personas que realizan o tenían ocupaciones subalternas a la jerarquía social y vivencias de exclusión social debidas en especial por las dificultades en satisfacer sus necesidades materiales para su subsistencia. A pesar del lugar que ocupaban, no se constituyó en un criterio de inclusión para la investigación, esta se configuro como un dato resaltante para definir al grupo, un dato probablemente introducido debido a que ellos son usuarios del servicio público de salud.

La observación directa y las entrevistas semi-estructuras (realizadas en los domicilios de los sujetos) constituyeron las técnicas utilizadas. Las entrevistas fueron grabadas con autorización de los entrevistados y transcritas. La guía de la entrevista fue orientada para captar: el sentido que los sujetos atribuyen a una buena calidad de vida, asociada a la felicidad, satisfacción, realización y éxito personal; los elementos propuestos para la construcción de la auto-imagen; los sentidos dados para la calidad de vida; las asociaciones de la quemadura sufrida y las secuelas para su vida actual; comparaciones entre las actividades, experiencias, placeres, sufrimientos, sentimientos antes y después de la quemadura; explicaciones de los factores causales de la quemadura y los sentidos que le atribuyen al trauma sufrido y a las secuelas.

* La Unidad de Quemados del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, cuenta con ocho camas y atiende a pacientes adultos y niños. Esta investigación fue realizada previa aprobación del Comité de Ética en Investigación de este hospital.

De esta forma, los sentidos así captados constituyen el material empírico a ser analizado, cuyo objetivo es interpretar significados, que no se confunden con el "ver las cosas desde el punto de vista del actor"⁽⁶⁾ e integrarlos a su base social. Por lo tanto, se establece la diferencia entre sentido y significado, en donde los sentidos son vinculados a la experiencia concreta de los sujetos, y los significados se refieren al esfuerzo analítico del investigador^(6,9).

El proceso de análisis de los datos tuvo las siguientes etapas interrelacionadas: lectura del material recolectado, identificación y agrupación de las unidades de significado e interpretación a través de la construcción de los núcleos temáticos. En este proceso, fueron consideradas tanto las convergencias como las divergencias de sentidos. Durante el análisis, se buscó relacionar las partes y el todo, configurando el "circulo hermenéutico"⁽⁹⁾, en donde el todo y las partes son aclaradas por interpenetración dialéctica. Para realizar esta interpenetración, inicialmente se focalizaron los datos de cada participante, los cuales fueron posteriormente relacionados con los del grupo. El análisis permitió que los datos obtenidos con distintos participantes (inicialmente separados) fuesen interpretados dentro del contexto de los testimonios, que al mismo tiempo explicaron los significados de las partes.

RESULTADOS: LA PRODUCCIÓN DE LOS SENTIDOS PARA LA CALIDAD DE VIDA

Para la mayoría de los individuos, *Trauma* es definido como la experiencia de la quemadura. Los sentidos de trauma aparecen asociados a dolor, definido como *intenso* e *insoportable*, además de ser asociados a sentimientos de *inseguridad*, riesgo de muerte, vivir la hospitalización y el ambiente hospitalario. Esta experiencia es también marcada por la *preocupación* con los cambios en su aspecto físico, mencionadas como *deformaciones*, con riesgos de pérdida de movilidad y amputación del miembro afectado, así como de posibles cambios en su cotidiano (destacadas las limitaciones relacionadas al trabajo, actividades de distracción y la vida doméstica).

Las reacciones frente al trauma, la inseguridad y la preocupación producidas por una amplia gama de cambios, desde la sobrecarga hasta negar cualquier sentido frente a la experiencia de pasar por una quemadura. Una de las participantes

refiere esta experiencia como un momento de reflexión con relación a la vida y la relación con la familia y amigos, atribuyéndole el sentido de cambio para la transformación de sus valores. En este caso, a pesar de la experiencia de pasar por una quemadura no dejar de ser concebida como un trauma, es vista también como *un mal que vino para un bien*, generando mayor valoración de la vida, de la salud y mejor relacionamiento con la familia y amigos, pues antes su vida era *solo trabajar*. Otro entrevistado relaciona el pasar por una quemadura con el sufrimiento, al mencionar: *pedí al médico para matarme, prefería la muerte a soportar el dolor, pues era intenso*.

Para la atribución de sentidos para la buena vida, cuando fueron asociados a felicidad, los testimonios mostraron tener correspondencia con: tener salud, empleo, comodidad, buenas relaciones familiares y mayor tiempo para descansar. Al ser asociado a satisfacción se destaca la ausencia de *defectos físicos, tener amigos y buenas relaciones familiares, salud, capacidad de trabajar y comodidad de tipo material*. Con respecto al éxito personal fueron mencionados: *trabajo, fuerza de voluntad, crecer en la vida, satisfacer las necesidades materiales y autonomía*. Los sentidos de buena vida están relacionados a la realización personal: *haber conseguido cosas por cuenta propia sin depender de nadie, tener empleo o trabajo, salud sin cicatrices, casa propia, satisfacer las necesidades familiares y conformarse con las limitaciones producto de la quemadura*.

La mayoría de los sujetos demostró gran descontento con la alteración de su apariencia física, ocasionadas por las secuelas de la quemadura, evidenciando que intentan esconderlas por *vergüenza*, para *evitar que los miren y comenten* o por *miedo a asustar a las personas*, inclusive a sus familiares. Solo una participante de la investigación afirmó *no tener complejo*, demostrándolo, al mostrar las cicatrices de los brazos. Sin embargo, ella percibe las miradas de curiosos y es indiferente a los demás. Ella pregunta a los que la observan: *¿quieres ver?* y se sube las mangas de la blusa para mostrar completamente las cicatrices.

Otros aspectos que repercuten en la autoimagen, fueron: dificultades en el trabajo, en la locomoción y en sus relaciones; fueron destacadas las limitaciones en sus relaciones familiares y sexuales. Posterior a la quemadura, una nueva construcción de la autoimagen es marcada por la negatividad y las privaciones que provoca, en especial en los hombres adultos, quienes son los jefes de

familias y se siente con dificultad para continuar con el desempeño de su rol social.

Para la mayoría de los participantes de la investigación, la quemadura es concebida como un marco que separa una vida sana de otra *sin salud*, en la cual *no son más capaces de trabajar como antes, estoy preso en casa, no puedo salir, ni puedo hacer nada más*.

En los hombres, el perder la salud ocasionada por la quemadura, lleva al compromiso de su rol como proveedor y de su virilidad relacionada con el desempeño sexual. Estos compromisos, son de gran impacto para la autoestima (de quienes sufren secuelas) que limitan su locomoción, dificultan su libertad y los vuelve incapaces para el trabajo y su desempeño sexual y social.

Con relación a la adopción de nuevas conductas, la mayoría menciona la necesidad de proteger y esconder las cicatrices, evitar situaciones que expongan su cuerpo y realizar masajes en las zonas afectadas utilizando productos hidratantes.

Los resultados de la observación, de las entrevistas realizadas y de los testimonios de los familiares luego de la quemadura de los pacientes (con raras excepciones), mostraron que los pacientes fueron menos comunicativos dentro de su grupo social o simplemente se alejaron de su convivencia social. La mayoría se reconoce como emocionalmente más frágil; algunos hacen referencia a su situación actual por ser una *barrera* o *una lucha constante*. Para algunos, las secuelas de la quemadura repercutirán en su comportamiento a ser más agresivos, rudos, impacientes, inconformados, rebeldes, depresivos o angustiados. La mayoría evidencia a través de los testimonios y conductas una autoimagen negativa y sufrimiento psíquico.

Durante el proceso de aceptación a los cambios físicos producto de la quemadura, se destacan las evaluaciones de dos tipos. Una evaluación afirmativa, que es establecida por la comparación entre el trauma sufrido y las secuelas, con una *situación peor* en la que otras personas se encuentran, o por el hecho de la quemadura y sus consecuencias pudieran haber sido peores, o aún porque la persona al haber sobrevivido se considera *triunfadora*. La otra evaluación destaca la necesidad de *acostumbrarse*, adaptándose a la situación indeseable y penosa.

Los principales atributos asociados con la calidad de vida son: mantener los lazos familiares y de amistades, tener salud, tener higiene adecuada, poder trabajar, participar de actividades de distracción

con la familia y satisfacer las necesidades familiares de alimento, vivienda y comodidad.

El compromiso con la calidad de vida de los sujetos, reconocido por casi todos, en sus testimonios, es concebido como un obstáculo frente al desempeño de sus roles sociales. Se consideran que las modificaciones, consecuencia del trauma provocan perjuicio para la calidad de vida, debido a las desventajas que provoca en su cotidiano, como: dificultad para conseguir o adaptarse a un trabajo nuevo o anterior, o porque *no estoy más en condiciones de trabajar*. Se reconocen también como elementos que comprometen la calidad de vida: el tiempo utilizado en el cuidado de las quemaduras, la necesidad de nuevas estrategias enfocadas para volver a la *normalidad*. Así mismo, limitaciones físicas como consecuencia de la incapacidad, exigiendo cambio en la rutina de sus actividades diarias, desgaste en las relaciones familiares, en especial en sus relaciones afectivas y sexuales con el conyugue, dificultad de realizar actividades rutinarias con sus hijos y actividades de distracción, pérdida de autonomía para realizar actividades simples y habituales, que antes eran realizadas y ellos no daban importancia.

Cuando la quemadura afectó los miembros inferiores, los daños en la calidad de vida además de las limitaciones ya mencionadas, fueron también relacionados con la *incomodidad al no poder estar mucho tiempo de pie*, pues *las cicatrices dan picazón, la pierna se hincha o duele*, algunos de los participantes mencionaron la necesidad de estar sentados con la *pierna en alto* la mayor cantidad de tiempo, para así evitar la hinchazón y el dolor, o de otra forma estar siempre en movimiento para evitar el escozor.

Para conseguir una calidad de vida considerada satisfactoria, los elementos propuestos por los sujetos de ambos sexos, estuvieron relacionados a: trabajar, mover los miembros, disfrutar de momentos de distracción con la familia, mantener relaciones conyugales satisfactorias, presentarse a los demás sin importarles las cicatrices y definirse como personas saludables.

Bajo la concepción de los sujetos, la calidad de vida está vinculada a la salud, subordinada al bienestar físico y al desempeño de sus roles sociales, como: poder satisfacer las necesidades personales y familiares, no sentir dolor, no necesitar de tratamientos y tener plena capacidad para realizar sus actividades diarias.

Encontrando las raíces del trauma y sus causas, los sujetos las relacionan con dimensiones

mundanas y sagradas. A pesar de que algunos expliquen haber sufrido de quemaduras debido a su impertinencia, curiosidad de niño o por accidente. En la gran mayoría de los testimonios, la religión es el elemento crucial, que explica el motivo que originó el trauma. Las explicaciones dadas involucran diversas creencias: *castigo* o *voluntad de Dios*, *el pagar deudas* de otras vidas o el *destino*. A pesar que la dimensión sagrada no sea asociada con el resto de tópicos abordados, la religión surge como un foco importante que atribuye sentido al origen del trauma y al sufrimiento desencadenado por la quemadura. De esta forma, la lógica de lo sagrado permite atribuir sentido a los acontecimientos y sufrimientos, que sin esta lógica serían insoportables.

NÚCLEOS TEMÁTICOS

El análisis interpretativo se proceso a través de la construcción de núcleos temáticos, construidos en concordancia con las relevancias y sentidos atribuidos por los sujetos, para la calidad de vida, autoimagen, experiencia de haber sufrido quemadura y conductas antes y posterior al trauma. Con base en estos resultados descritos, fueron elaborados cinco núcleos temáticos: trabajo, normalidad, autonomía, vida familiar e integración social; los cuales se presentan a través de relaciones.

En la atribución del sentido calidad de vida, se destaca la capacidad de trabajar para ambos sexos. De esta forma, mencionan la impregnada representación social fundamentada en una sociedad capitalista urbano-industrial, en la que el trabajo es regida como norma, para poder definir una condición sana, normal y adaptada para el ser humano. La normalidad, está subordinada a la capacidad de trabajar, siendo entendida como una condición esencial para conseguir la integración social, valorizada por los sujetos y por la sociedad en general.

La normalidad, es definida en relación a algunas medidas externas al objeto al cual se aplica, siendo considerada deseable en determinada sociedad histórica, algo que es siempre atribuido de acuerdo a la norma establecida y no un atributo de la naturaleza universal; es también considerada un concepto dinámico y polémico. La norma referida al universo de valores, que implica la preferencia por una orden de valores, entre las muchas posibles y el rechazo a lo contrario (entendido como desorden,

dominio de manifestación que se entiende como patológico). Normalizar, considerando el significado de "escuadra", que proviene de la palabra latina norma, que corresponde a imponer una exigencia al cuerpo, mente o conducta, cuando se presenta una acción diferente a la de la exigencia y de acuerdo con los parámetros establecidos por la sociedad. Normalizar es en consecuencia, un conjunto de significados que controlan e integran un orden determinado⁽¹⁰⁾.

Estudios sociológicos y antropológicos destacan el hecho, de la sociedad capitalista urbano-industrial estar basada en sus imperativos económicos, subordinados a la producción de mercaderías con fines de lucro (uno de los aspectos más importantes), los cuales se encuentran ocultos de significado y entendidos como condición sana-normal del ser humano, considerada como la capacidad de trabajar. Construido como una norma fundamental, una exigencia impuesta por el cuerpo, la mente y el comportamiento. Esta subordinación de la normalidad frente al trabajo está impregnado de sentido común, entendido este como un sistema cultural, es decir una forma peculiar de aprender y construir el mundo, establecida en base a la experiencia cotidiana⁽⁹⁾.

Como en las sociedades urbano-industriales contemporáneas, la dimensión económica asume el rol de ser un importante foco de producción de sentido⁽¹¹⁾, siendo muchas y constantes las imposiciones hechas por sus miembros para realizar actividades que generen dinero. Cualquier compromiso en la capacidad de trabajar es visto como anormalidad, siendo objeto de rehabilitación para poder recuperar su estado normal, sano y adaptado para desempeñar sus roles sociales. De esta forma, quien no consigue trabajar pasa a ser visto y a verse como anormal⁽¹²⁾.

De forma general, los sentidos atribuidos a la condición de normalidad/salud (fundamental para definir calidad de vida) hace que los sujetos piensen en su anterior estado de salud, el cual estaba asociado a la capacidad de trabajar, de moverse libremente, de mantener una apariencia socialmente aceptable y a las condiciones de salud adecuadas para su integración social y familiar. La quemadura fue concebida como la ruptura biográfica, se considera como un elemento que compromete la salud de los sujetos, pues obstaculiza su autonomía y normalidad. Esta percepción de pérdida de la

normalidad esta relacionada a cambios en la vida luego de la quemadura, pues vivir en condiciones concebidas como normales se considera como continuidad en las actividades de trabajo y distracción, con la apariencia física integra, con plenas interacciones familiares y sociales y con la capacidad de moverse libremente.

La normalidad perdida al evaluar la quemadura como ruptura biográfica, representa el ocultamiento de las condiciones de autoestima, libertad y autonomía del individuo, así como de aquello considerado como una vida bien integrada a la sociedad. Esta situación es evidenciada en asociación, siendo observada entre los participantes casados del sexo masculino, en donde las quemaduras y sus secuelas limitaron su locomoción, trayendo problemas para su autoestima y pérdida de su rol de proveedor de su hogar y de virilidad. Explicitada de esta forma, la articulación de los sentidos de normalidad con las representaciones sociales de los roles sociales atribuidos al género.

Al priorizar la capacidad de trabajar (prescindiendo de la integración social y la normalidad), los sujetos de la investigación muestra su visión del mundo y los valores de la sociedad urbano-industrial contemporánea. Esta visión de mundo está caracterizada por la modernidad aparente, a la vez que es mezclada con valores tradicionales, en los que la personalidad, la familia y el lugar que las personas ocupan en la familia surgen como valores importantes.

La misma combinación de elementos, que nos recuerda las ambiguas órdenes simbólicas tradicionales y modernas del mundo, que orientan la concepción de trabajo. Para la sociedad urbano-industrial este se configura como un productor de valor económico. Para los sujetos de la investigación además de ser asociado a la remuneración y a la capacidad adquisitiva de bienes, es también concebido como valor moral, que sustenta la honra del trabajador-proveedor frente al grupo familiar. Una unidad de salario y consumo, en el cual la familia se constituye en el fin frente al cual se subordina el trabajo; al mismo tiempo que el participar en el mundo laboral es una forma de presentar a los individuos y ciudadanos frente a la sociedad.

Además del trabajo, la modernidad puso sobre los individuos de forma aislada, expectativas que los dirige a buscar éxito, felicidad y realización personal. Por un lado, estas expectativas son

vinculadas a la capacidad adquisitiva de los bienes, medidas por las señales visibles de *estatus*; pues en las sociedades contemporáneas somos ante todo, consumidores. Por otro lado, el éxito personal se subordina a modelos estéticos como mencionan investigaciones sobre el tema⁽¹³⁾.

Entre los sujetos de la investigación fue observada que la normalidad, depende de la capacidad de trabajar, es restringida aún por la apariencia física sin evidencia de ruptura de modelos establecidos. Ellos revelan el énfasis concedido a la observación de los demás, a la evaluación crítica de la sociedad, provocando grandes repercusiones en la integración social y en la autoestima. Explican la correlación entre la calidad de vida y los modelos estéticos establecidos, que vinculan la integridad física e ideal de belleza. Sostienen de esta forma, lo que es mencionado por la bibliografía especializada, cuando afirman que la quemadura afecta varios aspectos de la vida de una persona en el mundo actual y que la apariencia del individuo, así como su capacidad funcional dificultan su reintegración a la sociedad⁽¹⁴⁾.

El cuerpo es evaluado en nuestra sociedad, por su dimensión externa, de acuerdo con lo que se define como belleza corporal, con la valoración de ciertas características en perjuicio de otras. Como indican estudios sobre simbolismo del cuerpo para nuestra sociedad, lo esperado es que las personas atrayentes sean más exitosas, mientras que aquellas que están alejadas de los modelos de belleza, se consideran que son los pobres o con pocas oportunidades de ascender socialmente⁽¹³⁾. El cuerpo, más que una simple relación con el mundo, es un medio de identificación del individuo, un modo de presentarse, que cuando esta lejos de los modelos estéticos, puede obstaculizar la integración social⁽¹²⁾.

No obstante, se desprende una especie de "lógica de compensación"⁽¹⁵⁾, durante el proceso de aceptación de cambios físicos como consecuencia de la quemadura, que es explicada al compararla con situaciones peores, dando énfasis a la capacidad de soportar el dolor y sobrevivir frente a la quemadura, considerada como un "triunfo". Tales sentidos denotan la idea de compensación moral, características de una concepción jerárquica del mundo. En esta interpretación de las quemaduras y sus secuelas, estas dejan de ser percibidas como signos de inferioridad frente a los "normales" y son percibidas

como una evaluación positiva, viendo a las cicatrices como marcas de superioridad moral.

La concepción jerárquica del mundo destacada por la adopción de una "lógica compensatoria" revela formas semejantes, cuando los participantes de la investigación atribuyen a los designios divinos como el origen de todo el sufrimiento y le dan un significado relacionado con lo sagrado, donde todos los acontecimientos de la vida tienen un lugar en los niveles cósmicos.

Es un foco importante en la producción de los sentidos para la calidad de vida, en donde convergen los demás (como condiciones necesarias) y donde la integración social es evidente en relación a la capacidad de trabajar, de conquistar (o reconquistar) autonomía, de se parte de la familia y de la sociedad de forma satisfactoria y sobre todo con normalidad. La misma importancia dada a la integración social mostrada en una investigación sobre calidad de vida de españoles que sufrieron quemaduras. El estudio mostró que, así la secuela de quemadura no represente un impedimento importante para realizar su trabajo, ni para su cuidado personal, ella se destaca como un problema importante en las relaciones sociales afectivas y en las actividades en general; en especial lo relacionado a los aspectos emocionales⁽¹⁶⁾.

CONSIDERACIONES FINALES

Entre los sujetos investigados, la vida familiar, la integración social, el trabajo, la normalidad y la autonomía son ejes que orientan la atribución de sentidos para la calidad de vida. Estos son percibidos como focos importantes para dar sentido en el orden del mundo, permitiendo el acceso a estructuras de significación, en donde son producidas e interpretadas sus conductas y concepciones.

La visión del mundo para el grupo investigado se articula de forma ambigua en base a dos racionalidades - tradicional y moderna - en donde se combinan evaluaciones pautadas por criterios económicos y pragmáticos, con otros constituidos en base a sentimientos y valores morales. Este es el contexto cultural, en el cual se construyen los sentidos de calidad de vida, relevantes para la comprensión del grupo y para fundamentar la asistencia de los profesionales de salud.

Se destaca aún, en los resultados de este trabajo que, en la rehabilitación de las quemaduras no pueden ser subestimados el sufrimiento psíquico de los individuos, ni los posibles daños causados a la autoimagen e integración social frente al dolor, incomodidad física y limitaciones funcionales ocasionados por el trauma.

REFERENCIAS 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: Ensaios 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.