

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA
EDUCAÇÃO



QUEIMADURAS EM PEDIATRIA E APRENDIZAGEM
EXPERIENCIAL DAS FAMÍLIAS

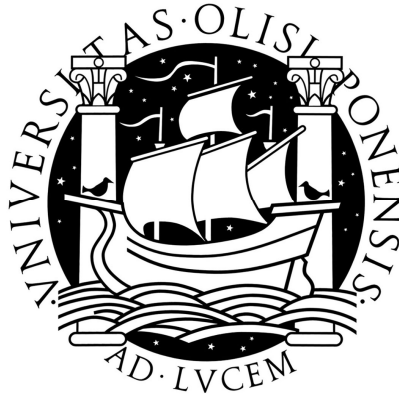
Tânia Cristina Vasconcelos de Meneses

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM FORMAÇÃO DE ADULTOS

2007

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA
EDUCAÇÃO



QUEIMADURAS EM PEDIATRIA E APRENDIZAGEM
EXPERIENCIAL DAS FAMÍLIAS

Tânia Cristina Vasconcelos de Meneses

Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, na área de especialização em Formação de Adultos, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, sob a orientação do Prof. Doutor Rui Canário

2007

“Desde que o Homem sabe que sabe, procura saber porquê e de que maneira sabe, pergunta-se o que é verdadeiramente necessário saber, e como é necessário sabê-lo, sem por isso saber se alguma vez o virá a saber.”

(Malglaiive, 1995, p. 37)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Rui Canário pela sua disponibilidade, orientação neste projecto, motivação e voto de confiança que conduziu aos primeiros passos de uma longa caminhada, nos meandros do mundo da aprendizagem.

Aos meus pais por estarem incondicionalmente a meu lado, à Lena pela ajuda quando o trabalho se acumulou e pelas palavras de incentivo e conforto, à Susana e à Marta, pelos recursos disponibilizados e pela força nos momentos difíceis.

Ao João, pela compreensão e pela paciência quando esta me começou a faltar, pelo apoio e encorajamento quando deixei de acreditar em mim, pela disponibilidade e apoio logístico para me ajudar a resolver os problemas quando estes pareciam não ter fim.

A todos os pais que concordaram em participar neste estudo, pela sua disponibilidade e acessibilidade, bem como pelo reviver de uma experiência traumática e a partilha desses momentos e sentimentos que permitiram a elaboração deste estudo.

RESUMO

Este trabalho de investigação aborda a queimadura pediátrica como uma situação potencialmente formadora para os pais, na medida em que estão associadas aprendizagens específicas que permitem o cuidar da criança com queimadura, quer no internamento, quer no regresso a casa.

O principal objectivo desta investigação é compreender os processos de aprendizagem que estão subjacentes ao cuidar da criança queimada.

Privilegiou-se, ao longo do estudo, uma lógica de compreensão dos processos de aprendizagem, tendo por base a perspectiva dos pais, partindo da noção de que é a partir da (e na) experiência, de modo informal que os pais aprendem a cuidar da criança. Optou-se por uma abordagem metodológica qualitativa, através da realização de entrevistas semi-estruturadas a 5 famílias, em dois momentos distintos: durante o internamento e após a alta, no domicílio.

Do cruzamento da teoria, com a análise efectuada às entrevistas, transparece o facto de as aprendizagens dos pais estarem relacionados com a resolução de diversos problemas associados á transmissão de informação, tratamento da patologia, relacionamento interpessoal e o cuidar da criança queimada, permitindo a construção de saberes operativos, relacionais e de linguagem específica.

PALAVRAS-CHAVE: aprendizagem, experiência, queimadura pediátrica, família.

SUMMARY

This research approaches paediatric burn injuries as potential training situations for parents considering that there are specific learning processes during care of children with these injuries in both home and hospital environments.

The main goal of this work is to understand the learning processes underlying the care of children with burn-related injuries.

During research the logic used to understanding these processes was based on the parents' point of view following the perspective that through experience, and in a casual fashion, parents learn to attend to their children's special needs. The methodology used is quality-based through semi-structured interviews with five families during two specific moments: during medical care at the hospital and at home.

Crossing theoretical information with the analysis of the interviews brings to light that the learning processes parents go through are related with the resolution of problems associated with passing of information, specific treatment of the pathology and the daily care of the child allowing the building process of operational and relationship knowledge as well as a specific terminology.

KEYWORDS: learning process, experience, burn injury, paediatrics, family

ÍNDICE DE ESQUEMAS

	PÁG.
Esquema 1 – <i>Dimensões estruturais do processo de aprendizagem experiencial (Kolb, 1984, p.42, adaptado de Landry, 1991, p.27)</i>	25

ÍNDICE

	PÁG.
INTRODUÇÃO	10
CAPITULO I – QUEIMADURA E APRENDIZAGEM	14
1.1. Aprender pela experiência	14
1.1.1. O processo de aprendizagem no adulto	14
1.1.2. O valor formativo da experiência	18
1.1.3. Aprendizagem experiencial.....	21
1.1.4. Educação informal.....	26
1.1.5. Socialização e formação	29
1.2. Acidente, queimaduras e a criança.....	32
1.2.1. O acidente e a criança	32
1.2.2. As queimaduras por acidente nas crianças	35
1.2.3. O tratamento das queimaduras – fase reanimação, fase aguda e fase de reabilitação	41
1.2.4. A criança queimada.....	45
1.2.5. Aspectos psicológicos da criança vítima de queimadura.....	48
1.3. A família e a hospitalização	53
1.3.1. A unidade de queimados no hospital	53
1.3.2. O papel da família junto da criança	54
1.3.3. Os pais e a hospitalização	58
1.3.4. O cuidar da criança queimada.....	62
CAPITULO II – ABORDAGEM METODOLÓGICA	69
2.1. A abordagem qualitativa	69
2.2. Problemática, questão central e objectivos.....	70
2.3. O campo de estudo	72

2.4. Recolha e tratamento de dados.....	74
2.4.1. A entrevista semi-estruturada e análise documental.....	76
2.4.2. Tratamento e análise dos dados – a análise de conteúdo	82
2.5. Caracterização da amostra.....	82
2.6. Limitações do estudo	85
CAPITULO III – QUEIMADURAS E APRENDIZAGEM - A EXPERIÊNCIA DOS PAIS.....	86
3.1. Uma Queimadura, cinco experiências	86
3.2. Viver a queimadura da criança no hospital	90
3.2.1. A experiência.....	91
3.2.2. Os problemas sentidos e estratégias de resolução	96
3.2.3. Fontes de Suporte: a família, os amigos e os técnicos de saúde ..	110
3.3. O regresso a casa da criança queimada	112
3.3.1. Situações difíceis e formas de as ultrapassar	114
3.3.2. O apoio	120
3.3.3. As expectativas	122
3.4. Fontes de saber e conhecimentos adquiridos	124
3.5. Conclusões.....	132
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	145
ANEXOS	152

INTRODUÇÃO

O ser humano saudável nasce com uma marcada capacidade de reacção e adaptação e com uma resiliência que lhe permite enfrentar situações adversas, integrando na sua vida factores de sofrimento que são também factores de enriquecimento. Os acontecimentos extremos, em que a integridade física é ameaçada, assumem um carácter traumático.

Uma vivência ameaçadora da integridade física e psíquica que tem uma carga emocional de tal maneira intensa que impede a sua integração imediata. Uma queimadura grave numa criança é um acontecimento imprevisível, muito doloroso, de consequências graves, para o qual não houve possibilidade de mobilizar mecanismos adaptativos, assumindo um significado traumático, e gerador de sentimentos que podem perpetuar o trauma e agravar a situação clínica.

Sobre as crianças paira um sentimento de vulnerabilidade e fragilidade. Necessitam de um meio protector, essencial à sobrevivência. Na situação de queimaduras graves este mecanismo de protecção falhou e surgem sentimentos de desespero e culpabilidade: a criança experimentou/transgrediu e os pais não protegeram/falharam nas suas funções.

Como acidente, que pode ocorrer em qualquer momento da vida da criança, a queimadura constitui uma situação de crise com que a família tem que lidar e tentar superar. Os pais durante o internamento e após a alta, terão que desenvolver competências para cuidar desta criança, tendo sempre em atenção as suas novas necessidades.

A prevenção precoce, diagnóstico e tratamento das alterações emocionais e perturbações psicológicas que a hospitalização pode originar quer na criança quer nos seus pais e familiares, tem vindo a tornar-se uma preocupação constante da equipa de saúde que presta assistência. Tentar diminuir o

impacto da hospitalização e seus stressores é uma das formas de minimizar a crise situacional em que a criança e pais estão envolvidos.

São os enfermeiros, os profissionais que estão presentes 24 horas junto da criança e pais durante o internamento, que lhes dão apoio quer ao nível psicológico, quer nos cuidados à criança e à queimadura, quer no ensino relativamente à prevenção de novas queimaduras e cuidados após a alta. Cabe então aos enfermeiros ajudar os pais a ultrapassar esta situação e a cuidar da criança quer no internamento quer em casa.

O ponto de partida deste estudo assenta na convicção de que os pais, como adultos que vivenciam uma situação de crise, ao terem o seu filho queimado, internado numa unidade de cuidados de saúde, experienciam um complexo processo de aprendizagem. O objectivo do presente trabalho de pesquisa será pôr em evidência os mecanismos que estão subjacentes à aprendizagem do cuidar da criança queimada por parte dos pais, bem como perceber que saberes daí advêm.

Desta forma procurar-se-á responder à seguinte questão:

“Que processos de aprendizagem desenvolvem os pais ao cuidar da criança queimada”

Tendo em conta que é uma questão muito ampla, podendo ser vista de diferentes perspectivas, a mesma foi decomposta nas seguintes questões auxiliares de pesquisa:

- *Qual a natureza das aprendizagens dos pais e que tipos de saberes resultam do acidente queimadura do seu filho.*
- *Que momentos e pessoas foram importantes nas aprendizagens destes pais.*
- *Que estratégias foram utilizadas pelos pais para superar as dificuldades sentidas*

- *Em que medida o internamento hospitalar foi condicionante das aprendizagens.*
- *Em que medida o meio onde estão inseridos é condicionante das aprendizagens destes pais.*

Para a resposta a estas questões de investigação, adoptou-se uma estratégia metodológica assente em 4 momentos distintos. Num primeiro momento, o trabalho de campo foi realizado no hospital escolhido, no serviço de cirurgia geral que presta cuidados á criança queimada, com a consulta de processos clínicos, observação e conversas informais com os técnicos de saúde, de forma a seleccionar os pais que viriam a integrar a segunda e terceira fase do estudo. Esta consulta documental permitiu identificar os casos que poderiam vir a integrar o estudo, bem como identificar o principal cuidador da criança no hospital e identificar possíveis intercorrências que possam ter acontecido durante o internamento. Numa segunda etapa, foram contactados os pais das crianças queimadas internadas no serviço, com objectivo de pedir a sua colaboração no estudo, sendo explicados os objectivos do mesmo. Num terceiro momento procedeu-se então à realização de cinco entrevistas semi-estruturadas, baseadas num guião elaborado á priori, tendo sido efectuadas no serviço, ainda durante o internamento. Por fim, a quarta fase correspondeu a realização das entrevistas semi-estruturadas aos mesmos pais, no período após a alta. Estas entrevistas permitiram evidenciar a perspectiva dos pais, em relação á vivência da queimadura da criança e das aprendizagens inerentes a esse processo. Os dados obtidos através das mesmas, foram tratados com base na técnica de análise de conteúdo, através de “*classificação analógica e progressiva dos elementos*” (Bardin, 2004, p.113), a qual teve subjacente a sua grelha de análise.

Este documento encontra-se dividido em três capítulos, respectivamente: *Capítulo I - queimadura e aprendizagem*, onde se faz uma breve abordagem teórica sobre os processos de aprendizagem no adulto, abordando os eixos da aprendizagem experiencial, da formação e da educação para a saúde, o processo de queimadura da criança e a vivência da hospitalização do utente pediátrico (criança e família) e do cuidar da criança queimada. *O Capítulo II -*

Abordagem metodológica, é o capítulo onde se descreve a metodologia empregue nesta investigação de forma a legitimar a mesma. *No Capítulo III - Queimadura e aprendizagem – a experiência dos pais*, é efectuada uma síntese das entrevistas realizadas, sendo exploradas e desenvolvidas as experiências evidenciadas pelos pais, os problemas vivenciados e as soluções adoptadas para a resolução dos mesmos, as fontes de suporte e de informação, quer no hospital, quer após a alta, em casa.

Com esta investigação, o começo de uma longa caminhada inconcluída, espera-se contribuir para o desenvolvimento da teoria da formação de adultos, pretendendo-se que este estudo permita a compreensão da importância papel dos profissionais de saúde enquanto educadores, e que desta forma haja um investimento por parte destes no acompanhamento dos pais ao longo do processo de doença dos filhos. Pretende-se que os resultados obtidos, permitam posteriormente introduzir algumas alterações, no sentido de uma melhoria contínua da assistência global à criança hospitalizada e a qualidade de vida dos seus pais e acompanhantes.

CAPITULO I – QUEIMADURA E APRENDIZAGEM

1.1. APRENDER PELA EXPERIÊNCIA

1.1.1. O PROCESSO DE APRENDIZAGEM NO ADULTO

No nosso dia-a-dia utilizamos o termo adulto, tanto para nos descrevermos como adultos, como para nos referimos aos adultos que existem e que interagem connosco.

Segundo Boutinet (2001) nos anos 70, o jovem ao concluir a sua formação inicial e ingressar no mercado de trabalho adquiria o estatuto de adulto. Actualmente o termo adulto tem na nossa língua um estatuto qualificativo, designa um estado, o de haver terminado o seu crescimento. Hoje em dia, o adulto é aquele que atingiu a maioridade, que em Portugal acontece aos 18 anos.

O facto do adulto ser aquele que terminou o seu crescimento não quer dizer que deixou de se desenvolver, apesar das suas capacidades de memória imediata e tempos de reacção, entre outros, serem menos eficazes.

A aprendizagem, anteriormente associada às crianças e jovens, começa a ser aceite como possível ao adulto, sendo-lhe reconhecido um potencial de desenvolvimento que lhe permite a adaptação a uma realidade em permanente mudança.

“Para adoptar uma perspectiva desenvolvimentista no estudo dos adultos, temos de nos interessar por competências mais complexas, cuja avaliação escapa amplamente às medidas clássicas dos tempos de reacção, da atenção ou da memória; e também considerar que a experiência, na sua duração e na sua riqueza, é um factor muito importante de desenvolvimento.” (Vergnaud, 2001, p. 208)

Revela-se então de extrema importância compreender como é que os adultos aprendem, qual a natureza das suas aprendizagens, que situações são favorecedoras dessas mesmas aprendizagens.

Segundo Josso (2002), a forma mais frequente do acto de aprender é, a de aprender sem o saber, quer em situação de formação, quer na vida quotidiana do indivíduo. Essas aprendizagens passam por aprender gestos, comportamentos, posturas do corpo, sequências de interacções sociais, fragmentos de conhecimentos, de competências, que são integradas de forma não consciente.

Desta forma pode-se dizer que a aprendizagem é um processo que está relacionado com a interacção entre o indivíduo e o meio envolvente, de forma a conseguir uma melhor adaptação, implicando uma modificação do próprio, e não apenas do meio.

Como refere G. Simondon (1964) citado por Pineau (1988, p.66), *“o ser vivo não resolve os seus problemas adaptando-se, ou seja, modificando a sua relação com o meio, mas sim modificando-se a si próprio, inventando estruturas interiores novas, introduzindo-se completamente na axiomática dos problemas vitais”*

Tendo em conta que o meio está em permanente mudança, ao longo da sua vida o indivíduo tem que desenvolver permanentemente mecanismos de adaptação e desta forma aprendizagens. Podemos então considerar que a aprendizagem adquire um carácter de permanência e diversidade, transversal á própria vida do individuo. Assim, *“aprender não é apenas aprender isto ou aquilo; é descobrir novos meios de pensar e de fazer diferente; é partir à procura do que poderá ser este "diferente”*”. (Josso, 2002, p. 184)

Para Knowles deve de existir congruência entre a aprendizagem dos adultos e a sua necessidade de desenvolvimento pessoal. Desta forma há que considerar no processo de aprendizagem dos adultos alguns aspectos como:

- *O conceito de si* -. “à medida que o sujeito vai adquirindo maturidade, o conceito que tem de si próprio (self-concept) evolui de um ser humano de personalidade dependente para um ser humano autodirigido (self-directing);”
- *O papel da experiência* – o adulto “vai acumulando um reservatório de experiência que se toma num recurso crescente para a aprendizagem; o papel da experiência do adulto é fundamental no processo de aprendizagem, e deve ser enfatizado;”
- *Disposição para a aprendizagem* – “a sua disposição para aprender vai-se orientando crescentemente para o desenvolvimento das tarefas do seu papel social, por forma a poder lidar com as situações da vida real; “
- *Orientação para a aprendizagem* – “a perspectiva temporal evolui de uma aplicação retardada do conhecimento para uma aplicação mais imediata, e conseqüentemente a sua orientação para a aprendizagem desloca-se de uma centração no assunto para uma centração no problema;”
- *A motivação* – “a motivação dos adultos mais poderosa reside nas suas pressões internas (desenvolvimento pessoal, satisfação pessoal, auto-estima, etc.), apesar de responderem a factores motivacionais externos.” (Pires, 2005, p. 159)

O adulto ao ter percorrido um longo caminho no percurso da vida, carrega consigo um manancial de experiências e de conhecimentos que foi adquirindo e que o torna único. Durante todo este percurso o adulto leva consigo e um certo sentimento de si. *“Tal sentimento forma a base da construção da identidade. O sentimento de identidade evolui lentamente porque se apoia em elementos permanentes que constituem o quadro estrutural da vida adulta.”* (Boutinet, 2001, p. 198)

Desta forma, todo e qualquer processo de aprendizagem, levará mais ou menos tempo a ser integrado consoante a sua coerência com os conhecimentos prévios do indivíduo. Segundo Josso (2002) este tempo “*está*

assim em relação directa com a amplitude dos reajustamentos necessários à integração de um novo saber-fazer ou saber pensar. (...) Quanto mais a aprendizagem desarrumar uma coerência interior e comportamental mais a integração levará tempo.” (p. 61). Por outras palavras, quanto mais a aprendizagem interferir com o sentimento de identidade do indivíduo, mais tempo demorará a ser integrada.

Tendo em conta que o indivíduo se encontra inserido num meio em permanente mudança, os novos conhecimentos nem sempre se encontram no encadeamento dos pré-existentes. Por vezes aquilo que era verdade á dois dias já deixou de o ser. Assim, segundo Bourgeois e Nizet, (1997), *“não pode haver aprendizagens se não com e ao mesmo tempo contra os conhecimentos prévios do sujeito, na medida em que a aprendizagem (a acomodação de uma estrutura de acolhimento) supõe, no mínimo, que haja, ao mesmo tempo, assimilação de uma informação nova por uma estrutura de acolhimento e conflito entre ambas”* (cit. por Canário, 2000, p.112)

No entanto há que não esquecer que um dos aspectos importantes na aprendizagem consiste *“na criação de sentido, uma vez que o conhecimento não é o resultado de um processo cumulativo de informação, mas sim de um processo de selecção, organização e interpretação da informação a que estamos expostos e que, segundo os contextos e segundo as pessoas pode dar origem a perspectivas muito diferentes.”* (Canário, 2000, p.110). Se as alterações propostas forem isentas de sentido para o indivíduo, este não as integra no seu quadro de representações.

Existem então factores que influenciam o processo de aprendizagem dos adultos e que se podem dividir em dois grandes grupos, que segundo Undurraga (1986) são:

1. *relativos ao aprendiz*: características individuais (psicológicas, sócio-afectivas e cognitivas) e características do meio sócio-cultural.
2. *relativos à situação de aprendizagem*: o formador, no contexto de uma situação formal, ou factores que se prendem com o contexto onde decorre a experiência de aprendizagem. (Serra, 2004, p. 21)

Segundo Josso (2002) o processo de aprendizagem pode ser descrito segundo três fases (iniciação, integração e subordinação) que podem, ser progressivos, integrando regressões:

- *A fase de iniciação* caracteriza-se pelos primeiros contactos: encontra-se uma informação, recebe-se uma informação, vê-se fazer pela primeira vez, executa-se pela primeira vez.
- *A fase de integração* pode ser referenciada a partir do momento em que o aprendiz é capaz de dizer: o que é posto em questão por uma coerência anterior, o que tem de abandonar para dar lugar ao novo, o que deve fazer para não se esquecer e para estar à vontade com esta novidade.
- *A fase de subordinação* termina a integração quando o aprendiz é capaz de explicitar e de argumentar porque pensa e/ou faz "deste modo" e não "daquele", ao inscrever esta escolha funcional numa significação sócio-cultural, expressa por um projecto. E finalmente quando é capaz de formular questões deixadas em suspenso ou novos problemas levantados por esta maneira de pensar e/ou por esta maneira de fazer. (p. 184:185)

1.1.2. O VALOR FORMATIVO DA EXPERIÊNCIA

Comummente utilizam-se expressões como “tem muita experiência”, “foi uma experiência única”, “ele está a título experimental” com significados diferentes mas tendo em comum o ter passado, ou estar a passar por uma situação na sua vida. Importa então definir o que consideramos como experiência e de que forma esta pode ser formadora.

Para Roelens (1989), experiência pode ter duas concepções diferentes: “a experiência como confrontação a algo de novo para a pessoa, como uma ruptura do curso habitual das coisas” e “a experiência já constituída,

estabilizada, imobilizada, estruturada como quadro de pensamentos e de acções” (cit. por Pires, 2005, p. 180)

Na primeira concepção indivíduo é surpreendido pela situação, ainda não possuindo um quadro de referências que lhe permita organizar as suas percepções. Neste sentido, é possível que a experiência possa destabilizar a sua identidade uma vez que é totalmente contrária ao “curso habitual nas coisas”. No entanto a constatação da inadequação das suas representações para aquela situação e a ruptura com as representações anteriores é o que permite a criação de uma nova representação e desta forma um novo posicionamento em relação á realidade.

A segunda concepção pressupõe que o individuo já possua um quadro de representações previamente adquirido em relação aquela situação, permitindo estabelecer uma interacção com a nova experiência, sem que haja qualquer tipo de ruptura ou destabilização.

Pires (2005) define experiência como *“um contacto directo, um encontro, uma confrontação com o desconhecido ou o inesperado, provocando um confronto entre a identidade e a realidade, dando origem a um novo estado”* (p.218) Segundo esta autora, a experiência vai permitir que o sujeito estabeleça a sua relação com o meio que o rodeia, e que se construa a si próprio, sendo o fulcro de toda a reestruturação das formas de pensamento e de acção, através da ruptura com representações anteriores.

Segundo Josso (2002), as “experiências” são vivências particulares que atingem esse estatuto *“a partir do momento em que fazemos um certo trabalho sobre o que se passou e sobre o que foi observado, percebido e sentido”*. (p.35) Assim, o que é vivenciado por um individuo só pode ser considerado como uma experiência após a reflexão sobre o mesmo, de forma a que possa ser integrado no quadro de referencias do individuo.

“A experiência, as experiências de vida de um indivíduo são formadoras na medida em que, a priori ou a posteriori, é possível explicitar o que foi aprendido (iniciar, integrar, subordinar), em termos

de capacidade, de saber-fazer, de saber pensar e de saber situar-se.”
(Josso, 2002, p. 178)

No entanto Bonvalot (1991) considera que a experiência é *“o encontro de um sujeito com um dado (qualquer coisa ou qualquer um) do mundo objectivo, social ou subjectivo.”* (p. 317) Este encontro reveste-se sempre de alguma incerteza, de alguma imprevisibilidade por mais circunscrita que possa ser.

“Uma experiência não esta acabada sem que a reacção do sujeito responda á solicitação que lhe vem do dado. Isto coloca o sujeito em desequilíbrio. Ele sente-se questionado por um problema técnico, intimado a tomar uma posição, solicitado na sua emotividade; ele encontra uma solução para o problema, toma uma decisão, reage afectivamente. O equilíbrio momentaneamente perturbado é assim restabelecido.” (Ib., p. 319)

Desta forma, o autor considera que, é o confronto com algo que é novo para o sujeito, que induz a uma modificação e à reorganização das estruturas do seu pensamento e desta forma, á modificação do seu comportamento. A experiência está sempre relacionada com o meio social onde o indivíduo se encontra inserido e com o conjunto de experiências anteriormente vividas. Assim *“as experiências passadas são reavaliadas á luz das novas experiências (...) as novas experiências são construídas pelo sujeito tendo em conta as suas experiências anteriores”* (Ib., p. 320)

Para Vermesch (1991), o conceito de experiência deriva da diversidade de vivências do individuo, considerando como experiência *“todas as interacções entre o ambiente e o sujeito, e entre o sujeito consigo mesmo”*. (p. 272). Nesta perspectiva considera também como experiência *“os não-factos, as não acções, as não comunicações”* (Ib., 1991, p. 275).

Segundo Vermech existem diferentes níveis de tomada de consciência face aos acontecimentos devido á existência de conhecimentos não-conscientes que intervêm na organização dos mesmos. O autor distingue ainda três tempos numa experiência: um tempo de preparação, que é ao mesmo tempo de antecipação; um tempo de realização da tarefa; um tempo de retorno reflexivo sobre a experiência.

Para Canário (2000) *“O reconhecimento da importância da experiência nos processos de aprendizagem supõe que esta é encarada como um processo interno ao sujeito e que corresponde, ao longo da sua vida, ao processo da sua auto-construção como pessoa.”* (p. 109)

Podemos então considerar que ao longo da sua vida, o indivíduo passa por inúmeras situações, sendo que, só parte delas passam a estar inseridas num quadro racional, estando as restantes ligadas á sua própria experiência mas de forma não consciente.

Do que foi exposto anteriormente e com base nos contributos dos diferentes autores podemos dizer que conceito de experiência remete-nos para uma situação, um momento, uma vivência, um acontecimento que é vivido pelo indivíduo, pensado e sentido de acordo com um quadro de referências anterior. Este pode, ou não, estar em consonância com essa estrutura de representações, levando a uma maior ou menor reordenação do quadro de referências do indivíduo, que desta forma vai sendo reformulado e reconstruído ao longo da sua vida.

Segundo Boutinet (2001), *“a vida adulta é uma mistura de experiências: umas são marcadas por uma maturidade comportamental numa lógica de homeostasia; outras favorecem uma maturação das competências numa perspectiva de crescimento; outras por fim são tributárias de um contexto carregado de imaturidade, de crise e de crispação conforme um cenário de catástrofe.”* (p. 205)

1.1.3. APRENDIZAGEM EXPERIÊNCIAL

Redman (2003) define aprendizagem como *“uma mudança provocada num indivíduo por uma experiência e não inclui mudanças advindas do desenvolvimento”.* (p21)

“O sentido comum faz da experiência uma primeira ideia relativamente simples: sabe-se fazer melhor, quando se tem experiência, porque se teve a ocasião de fazer e refazer mil vezes os mesmos gestos ou os mesmos raciocínios.” (Vergnaud, 2001, p. 211)

O conceito de experiência aparece desta forma relacionado com a aprendizagem, como fonte de aprendizagem, de um conhecimento concreto ou abstracto. Mas como se aprende através da experiência?

Segundo Pires (2005), Dewey foi pioneiro ao demonstrar interesse pela experiência como possível agente de aprendizagem. Devido a um sentimento de insatisfação face ao formalismo existente nos modelos escolares em prática na altura, Dewey procura uma nova abordagem para o processo educativo, interligando a educação com a democracia, e desta forma defendendo uma nova relação entre aprendente e professor, bem como entre os conteúdos educativos tradicionalmente separados (cultura e educação profissional).

Landry (1991) considera que Dewey evidencia o valor da experiência prática como método educativo, ao comparar a abordagem educativa tradicional (transmissão de conhecimentos teóricos) com a sua nova abordagem educativa qualificada de progressista. Esta nova abordagem valoriza a individualidade e a livre actividade do individuo, onde a aprendizagem se faz através da experiência e da descoberta, em que as competências a desenvolver são percebidas como meios para atingir um objectivo significativo para o aprendente, objectivo esse ligado á vida deste.

No entanto apesar de valorizar a experiência Dewey não despreza a teoria, bem pelo contrário. Considera que no processo de aprendizagem, *“a experiência dá à teoria o seu impulso vital e a sua energia; e a teoria fornece uma direcção à experiência”* (Landry, 1991, p. 21)

“Dewey identifica dois tipos de experiência: aquela que decorre das situações denominadas de “tentativa e erro”, em que existe uma conexão entre o acto e a sua consequência, fruto das circunstâncias, mas em que faltam as ligações, os detalhes da conexão; e outra situação em que através da compreensão, de uma interpretação do seu significado, é possível identificar as articulações entre a causa e o

efeito, entre a actividade e a sua consequência. Dewey designa este tipo de situação de "experiência reflexiva" (Pires, 2005, p. 148)

No entanto, alguns autores apontam que a metodologia defendida por Dewey, quando usada indiscriminadamente pode levar a uma *"ausência de direcção e objectivos precisos, à descoberta pela descoberta"* (Landry, 1991, p.22).

Bound, Cohen e Walker (1993) referenciados por Pires (2005, p.198) identificam os seguintes pressupostos para a aprendizagem baseada na experiência:

- "A experiência é a base e o estímulo para a aprendizagem;
- Os sujeitos constroem activamente a sua própria experiência;
- A aprendizagem é um processo holístico;
- A aprendizagem é socialmente e culturalmente construída;
- A aprendizagem é influenciada pelo contexto sócio-emocional onde ocorre"

Desta forma, a aprendizagem é vista como um processo, no qual a pessoa, em toda a sua dimensão, é envolvida, implicando uma reflexão continua sobre a experiência, e permitindo desta forma a integração das experiências vividas anteriormente no sistema de valores e conhecimentos prévios.

Para Josso (2002), o que faz a experiência ser considerada formadora é *"uma aprendizagem que articula, hierarquicamente, saber-fazer e conhecimentos, funcionalidade e significação, técnicas e valores num espaço-tempo que oferece a cada um a oportunidade de uma presença para si e para a situação pela mobilização de uma pluralidade de registos"* (p. 28) Para a autora a aprendizagem constitui então o próprio processo de integração desses conhecimentos e saberes-fazer na pluralidade de registos. Assim, *"aprender pela experiência é ser capaz de resolver problemas dos quais se pode ignorar que têm formulação e soluções teóricas"*. (Ib., p. 28)

Para Redman (2003), a resolução de problemas é uma meta frequente em situações de aprendizagem, podendo ser dividida em diferentes etapas, sendo

estas: “(1) identificação do problema, (2) determinação de possíveis acções e dos seus resultados prováveis, (3) selecção de uma acção, (4) implementação da acção escolhida, (5) avaliação da eficácia da resolução do problema.” (p.24)

As experiências formadoras são tanto as que alimentam a autoconfiança como as que alimentam o pôr-se em causa, as dúvidas e os erros. (Josso, 2002, p.32)

Roelens (1991) define como formação experiencial: “a descoberta progressiva por um sujeito (individual ou colectivo) da sua capacidade em reflectir e em produzir a realidade a partir de cada experiência, em metabolizar, de forma singular, os potenciais heurísticos das situações, onde se inscreve a sua identidade.” (p. 220)

René Barbier, considera a formação experiencial “como o resultado de um acidente existencial em termos de irreversibilidade, irredutibilidade e de imprevisibilidade de uma situação vivida que nos mergulha na estranheza de um universo”. (cit. por Josso, 2002, p. 41)

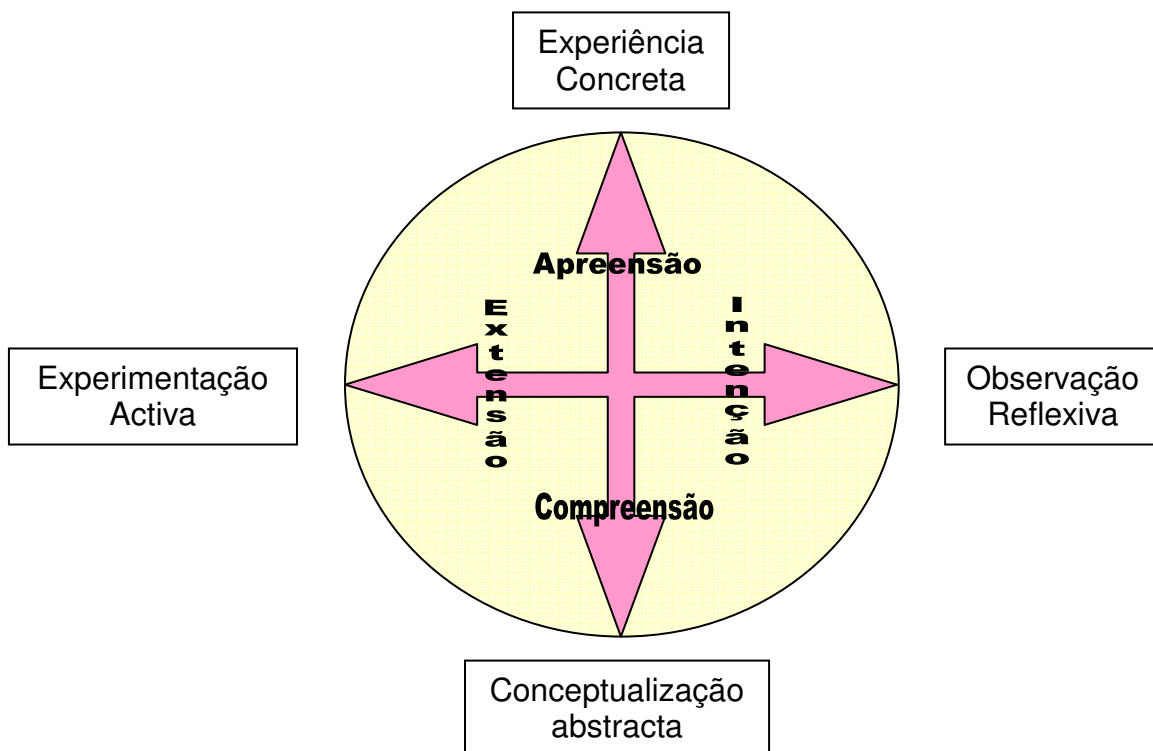
Segundo Kolb, a aprendizagem pode ser entendida como um “processo através do qual o conhecimento é criado a partir duma transformação da experiência”(Landry, 1991, p26). Assim a aprendizagem reveste-se de um carácter holístico permitindo a construção de ligações conceptuais entre diferentes contextos e situações ao longo de toda a vida do indivíduo.

Este autor, segundo Pires (2005), coloca a ênfase na aprendizagem como processo contínuo cuja base é a experiência, transformando-a quer ao nível objectivo como subjectivo. O conhecimento é um processo de transformação permanentemente recriado.

Kolb considera que o processo de aprendizagem experiencial pode ser entendido como um ciclo composto por quatro etapas, no qual existe uma experiência concreta, onde o individuo se apropria da realidade de uma forma mais intuitiva que sistemática. A esta experiência segue-se a observação e

reflexão no qual o individuo se preocupa mais com a compreensão das ideias e problemas do que das suas aplicações práticas. Esta observação reflexiva conduz à formação de conceitos abstractos e generalizações através do uso da lógica, levando então á criação de hipóteses sobre as implicações dos conceitos abstractos perante novas situações. (Landry, 1991)

Este ciclo fica completo com as quatro etapas, mas reinicia-se sempre que surja uma nova experiência. A experiência não é uma aprendizagem, é sim o desencadeador dessa aprendizagem.



Esquema 1 – Dimensões estruturais do processo de aprendizagem experiencial (Kolb, 1984, p.42, adaptado de Landry, 1991, p.27)

O modelo de Kolb compreende também dois eixos perpendiculares entre si, bipolares. O eixo vertical designado como eixo da apreensão da experiência compreende os pólos da apreensão e da compreensão. O eixo horizontal, eixo da transformação da experiência com os pólos da intenção e da extensão.

Desta forma podemos considerar que a experiência não se pode constituir como aprendizagem se não houver uma tomada de consciência sobre o vivido, compreensão, transformação e assim uma conceptualização da realidade.

Para Finguer (1989), *“a aprendizagem experiencial é entendida como um mecanismo de adaptação, através do qual o indivíduo se vai progressivamente integrando (adaptando) na sociedade”* (Pires, 2005, p.191)

Desta forma poderemos observar que a transformação da experiência em saber depende de inúmeros factores como os recursos pessoais do indivíduo, relativamente aos aspectos culturais, sociais e cognitivos, que permitem a atribuição do sentido a essa mesma experiência e posteriormente a sua explicitação, através, por exemplo, da linguagem (competência cultural). No entanto existem outros aspectos associados á experiência que não podem ser dissociados do processo de aprendizagem: o contexto onde o individuo se insere. Assim teremos que considerar a dimensão social e cultural na vivência das experiências, e não apenas a dimensão pessoal.

Cavaco (2002) considera que a aprendizagem e formação experiencial tem como base a globalidade da vida das pessoas, estando este processo de aquisição de saberes *“associados à modalidade da educação informal”*. (p. 26)

1.1.4. EDUCAÇÃO INFORMAL

Ao aceitarmos que as vivências de um indivíduo são potencialmente formadoras e reconhecermos o valor formativo da experiência, teremos então que aceitar que as situações de aprendizagem se prolongam e multiplicam infinitamente ao longo do percurso de vida do individuo, muito para além dos momentos estruturados de ensino. Como salienta Canário (2000) poderemos dizer que *“...o processo educativo se confunde com próprio ciclo vital e corresponde a percursos individualizados de aquisição e construção da autonomia”*(p.28).

Este processo educativo decorre, na maior parte das situações, de forma involuntária e em muitos casos de forma inconsciente. Segundo Josso (2002) *“a modalidade mais corrente do acto de aprender é sem qualquer dúvida aprender sem o saber, quer em situação de formação, quer na nossa vida quotidiana...”* (p.180), levando-nos a considerar o campo da educação muito mais vasto e diversificado do que cingindo-nos apenas à ideia do conceito de Educação como limitada à intervenção educativa sobre indivíduo por elementos externos.

Canário (2000) identifica então três níveis distintos de formalização da acção educativa, sendo eles:

- *Um nível formal:* em que existe assimetria na relação professor/aluno, uma estruturação prévia de programas, horários, formas de avaliação e certificação, representado pelo modelo escolar tradicional;
- *Um nível não formal:* onde existe flexibilidade de horários, programas e locais, sendo construído com base nas necessidades individuais de públicos e contextos;
- *Um nível informal:* correspondente a todas as situações potencialmente educativas, pouco ou nada estruturadas, conscientes ou não, nem intencionais.

A educação informal, segundo Cavaco (2002) é uma modalidade educativa não organizada, intencional ou não, que leva a uma alteração dos conhecimentos, comportamentos e atitudes, mas apresentando características diferentes da educação formal.

Pain (1991) estabelece uma ponte entre a formação experiencial e a educação informal ao referir que o que estes têm em comum *“é o reconhecimento do primado do indivíduo enquanto fonte do pedido, porque è um ser inacabado e piloto da sua própria formação; a inserção da acção educativa no percurso vital do indivíduo como instrumento de auto-produção e, finalmente porque a acção é considerada como fonte de necessidades educativas.”* (p.59)

Assim o autor considera que a educação informal implica uma forte implicação dos sujeitos, a consideração de problemas relacionados com a sua vida social e política, no plano individual e colectivo e a imediata incorporação dos resultados do processo de formação no seu quotidiano.

De acordo com Pain (1991) a educação informal refere-se a fenómenos que decorrem fora das estruturas educativas formalizadas. Desta forma, parte das suas características assentam no facto de: não têm um conteúdo nem um programa pré-estabelecido; não pressupõem a existência de conhecimentos anteriores para que seja despertado o interesse do indivíduo; os conteúdos estão organizados para a acção e não segundo uma lógica de aprendizagem; o sujeito desempenha um papel decisivo em todo o processo.

Para Dominicé, *“a educação informal correspondeu, até um passado recente, a uma face não visível do icebergue educativo, cuja «face visível», correspondente ao universo escolar, nos permitia aceder, apenas, a uma visão truncada e incompleta do processo educativo, definido em termos organizacionais, e balizado por programas, certificados e sessões”* (cit por Canário, 2000, p.80)

Poderemos então dizer que a educação informal corresponde ao processo que permite ao longo da vida do indivíduo adquirir conhecimentos, capacidades a partir das suas vivências diárias e em permanente interacção com o ambiente que o rodeia. Segundo Coombs (1985), a educação informal *“constitui a maior parcela das aprendizagens total durante a vida de uma pessoa (...). O que um indivíduo aprende dentro da educação informal, está limitado ao que o meio ambiente pessoal lhe pode oferecer.”* (cit por Pain, 1990, p.126)

Poderemos então considerar que nem sempre o sujeito tem consciência das aprendizagens adquiridas, atendendo ao carácter informal das situações e contextos onde se desenrolam essas mesmas aprendizagens, e ao carácter não-intencional das mesmas. A tomada de consciência dessas aprendizagens, pode acontecer quanto existe a necessidade de mobilização de conhecimento, com vista à resolução de problemas.

1.1.5. SOCIALIZAÇÃO E FORMAÇÃO

A família é desde sempre considerada como a principal entidade socializadora da criança desde o seu nascimento. É a família que irá transmitir toda a bagagem cultural que a acompanha ao longo de diversas gerações, permitindo que a criança incorpore todo um referencial interpretativo da realidade irá guiar o seu comportamento ao longo da vida.

Dubar (1997) considera a socialização como *“um processo biográfico de incorporação das disposições sociais vindas não só da família e da classe de origem, mas também do conjunto de sistemas de acção com os quais o indivíduo se cruzou no decorrer da sua existência.”* (p.77)

Há então que considerar que outras entidades, para além da família, têm a partir de determinado momento, um importante papel na integração do indivíduo na sociedade, como a escola. A escola é o local onde é formalizada a aprendizagem, no entanto outros elementos podem ter um papel fortemente socializador como o grupo de pares, os meios de comunicação, os contextos onde se encontra inserido, o local onde irá trabalhar. Nesta perspectiva Dubar (1991) encara a socialização *“como um processo de interiorização individual de normas, disposições e valores que fazem de cada indivíduo «um ser socialmente identificável»”*. (cit. por Canário, 2000, p. 121)

Seguindo esta mesma linha de pensamento, Rocher define o processo de socialização como *“o processo pelo qual a pessoa humana aprende e interioriza ao longo de toda a sua vida os elementos sócio-culturais do seu meio, os integra na estrutura da sua personalidade sob a influência de experiências e de agentes sociais significativos e assim se adapta ao ambiente social onde vive”* (Lesne e Minvielle, 1990, p. 38:39)

Desta forma Dubar (1997, p.77) reforça que *“quanto mais pertenças sucessivas ou simultâneas forem múltiplas e heterogêneas, mais se abre o campo do*

possível e menos se exerce a causalidade de um provável determinado”, demonstrando que a identidade social, não só reflecte a história do indivíduo, mas é também ela produtora da sua história futura.

Ao longo de todo este percurso o indivíduo vai desenvolver a sua identidade, vai encontrar o seu papel dentro da sociedade onde se encontra inserido, podendo-se então considerar que *“todo processo de formação comporta uma dimensão de aculturação”* (Lesne e Minvielle, 1990, p. 113), uma vez que mesmo as aprendizagens ao nível puramente operacional, reflectem as directrizes e os objectivos de um determinado grupo social ou institucional onde o indivíduo se encontra inserido, considerando-as como novas práticas sociais.

Poderemos então identificar este processo, através do qual, o indivíduo constitui uma identidade própria, como socialização primária.

O processo de socialização assume então um papel transversal e permanente na vida do indivíduo, da mesma forma que a formação e nomeadamente a formação experiencial. Como salientam Lesne e Minvielle (1990) *“..., toda a formação é uma socialização uma vez que visa a apropriação de elementos culturais que são próprios de um grupo, de uma camada ou de uma classe social, de uma dada sociedade a uma dada época”*. (p. 113)

Numa sociedade com uma, cada vez maior, diversidade de culturas, de conhecimentos, de actividades, torna-se inevitável o desenvolvimento destes processos de socialização, que consiste na sua integração destes submundos diferentes e especializados quer em relação a conhecimentos, quer em relação a actividades. Estaremos então, a falar de processos de socialização secundária, através dos quais o indivíduo, geralmente na fase adulta, consegue adquirir e desenvolver novas competências, integrando novos papéis sociais, permitindo desta forma a sua integração numa panóplia de realidades sociais e profissionais, constituindo estas, partes diferenciadas de uma sociedade.

Dubar (1997, p.96) referenciando Berger e Luckmann, define o processo de socialização secundária como *“interiorização de submundos institucionais*

especializados” e “aquisição de saberes específicos e de papéis directa ou indirectamente enraizados na divisão de trabalho”.

O processo inerente a esta socialização secundária, não é tão pacífico nem linear como se poderia inicialmente pensar, uma vez que os novos papéis, os novos conhecimentos poderão entrar em conflito com a imagem de si, com o “mundo vivido” construído através da socialização primária, criando aquilo que Dubar (1997. p.26) designa de *“problema de consistência entre as interiorizações originais e novas”*.

Desta forma poderemos considerar o processo de socialização secundária, como um processo contínuo, dinâmico de reestruturação e remodelação das estruturas desenvolvidas pela socialização primária no indivíduo, de acordo com o contexto em que está inserido. Este processo vai originar novas representações e comportamentos com vista a uma adaptação e integração do indivíduo a essa nova realidade.

Salientamos então a importância dos processos de socialização na construção identitária do indivíduo na medida em que:

“a identidade humana não é dada, de uma vez por todas, no acto do nascimento: constrói-se na infância e deve reconstruir-se sempre ao longo da vida. O indivíduo nunca se constrói sozinho: ela depende tanto dos julgamentos dos outros como das suas próprias orientações e autodefinições. A identidade é um produto de sucessivas socializações.”
(Dubar, 1997, p.13)

ACIDENTE, QUEIMADURAS E A CRIANÇA

1.1.6. O ACIDENTE E A CRIANÇA

Apesar da evolução cultural que se reflecte com a passagem dos tempos, o senso comum dita-nos a noção que os acidentes só acontecem aos outros, pelo que estes são situações indesejadas, embora na maioria dos casos previsíveis.

A maior causa de morte na infância e adolescência em Portugal está directamente relacionada com os acidentes e suas consequências. Os custos que estes acarretam são elevados, por vezes incalculáveis, seja a nível individual, familiar, social e económico. *“Portugal destaca-se claramente dos outros países da Comunidade Europeia, verificando taxas de mortalidade muito elevadas, entre os 0 e os 14 anos. Quer por acidentes de transporte, quer por acidentes domésticos e de lazer”* (Honório, 1995, p.10).

Existem inúmeras definições de acidente, mas todas têm em comum o facto de ser algo inesperado: Acidente, “do latino *accidente*, acontecimento fortuito; percalço; infelicidade, revés, acesso repentino (...)”,(Dicionário da Língua Portuguesa, 1984).

Para Gomes-Pedro (1999), acidente, é *“um acontecimento potencialmente nocivo, inesperado, involuntário e brutal que atinge um individuo e que é responsável ou não por lesões eventualmente carecedoras de cuidados especiais de saúde”* (p. 564).

Para a Organização Mundial de Saúde é considerado acidente *“qualquer acontecimento, independente da vontade do homem, caracterizada pela libertação súbita de uma força externa que pode manifestar-se por lesões corporais”* (Baker, 1985 cit. por Nunes *et al*, 2005, p. 4).

Segundo Sousa e Carvalho (1990), a definição de acidente é incompleta sem considerarmos uma classificação precisa destes acontecimentos:

- Os “*quase acidentes*” ou *acidentes falhados*: estando reunidas todas as condições para que ocorram, são evitados, sem qualquer dano;
- Os *incidentes*, ou *acidentes menores*, que representam, felizmente, a maioria dos casos. O dano resultante é tão pequeno que não necessita de qualquer cuidado particular.
- Os *acidentes*, cujas consequências podem ser:
 - a) indicadores de patologias (lesões ou feridas, deficiência residual, morte imediata ou tardia);
 - b) indicadores de cuidados (recurso a serviços de saúde ou hospitalização);
 - c) indicadores socio-económicos (absentismo, custos de tratamento ou das sequelas).

Haddon, citado por Cordeiro (1996) defendia que os acidentes resultavam “cruzando horizontalmente três fases (antes, durante e depois do acidente) com quatro elementos verticais (hospedeiro, vector, ambiente físico e ambiente sócio - económico) permitindo explicar os vários condicionalismos e factores que tornam cada acidente um caso diferente com resultados diferentes” (p.54).

O acidente é algo que preocupa desde cedo o ser humano, devido às consequências que deles acarreta, devido aos factores que o envolve, de modo que o desequilíbrio entre eles irá levar à ocorrência deste, e pela variabilidade de situações os torna imprevisíveis, mas que aos olhos dos profissionais de saúde é possível detectar a sua frequência, pelo que é da responsabilidade destes trabalhar no sentido de os prevenir.

Segundo Nunes *et al.* (2005), os acidentes resultarão sempre de uma exposição aguda a determinados agentes como: energia térmica, mecânica, eléctrica ou química ou ainda da ausência de oxigénio ou calor.

São vários os acidentes aos quais uma criança pode estar sujeita. “Segundo dados estatísticos, os acidentes de viação e quedas que podemos englobar nos acidentes traumáticos, são os principais responsáveis pela mortalidade na idade pediátrica, pelo que o segundo lugar é ocupado pelas queimaduras” (Capelo *et al.*, 1990, p.115).

De acordo com Whaley e Wong (1989), na criança pequena é o ambiente humano que tem maior peso, visto que é clara a dependência em relação ao adulto, enquanto que na idade escolar é quase o oposto. Qualquer que seja a idade da criança determinadas características do ambiente humano, podem influenciar de forma determinante os acidentes, como as más condições socio-económicas, que são um factor de grave importância na génese dos acidentes.

A falta de vigilância por parte dos pais é um dos factores intervenientes que pode ser condicionado pela ausência física, devido ao ritmo laboral dos dias de hoje, levando as crianças a ficarem com os avós, com os irmãos mais velhos ou mesmo entregue a si própria.

A mãe pode estar presente fisicamente no ambiente, mas não estar disponível, para dar atenção à criança, por sobrecarga dos trabalhos domésticos, e em apenas alguns momentos tudo pode acontecer, sem que isso signifique necessariamente negligência.

Alguns factores adversos do ambiente humano são a resultante de falta de infra-estruturas sociais, tais como creches, infantários e ocupações de tempos livres para os jovens, o que contribui para a indução de acidentes.

O meio físico, quanto à sua influência nos acidentes, depende da idade da criança.

“Na primeira infância é a mãe e a família que dominam o meio físico e que devem assegurar as condições adequadas, guiando e acompanhando a criança” (Sousa e Carvalho, 1990).

A criança mais crescida tem capacidade de dominar o meio ambiente se foi treinada para o fazer. Os factores ambientais imputáveis ao meio físico, estão intimamente relacionados com o ambiente humano, dado que ambos se interpenetram e dependem uns dos outros.

Em relação à criança, em determinada idade são as características psicomotoras que tornam perigosas as situações, que em outras idades são inofensivas.

“A imperfeita coordenação motora, a dificuldade de integrar ao mesmo tempo estímulos sensoriais diferentes, uma inércia de reacções, uma certa impulsividade irreflectida, são razões filosóficas que explicam a vulnerabilidade da criança mais pequena” (Whaley e Wong, 1989).

O elemento indivíduo da tríade epidemiológica dos acidentes encerra ainda muitas dúvidas e incógnitas, porque se relaciona com todos os aspectos do comportamento face às situações de risco, segundo a idade, sexo, nível social, entre outros.

1.1.7. AS QUEIMADURAS POR ACIDENTE NAS CRIANÇAS

Os acidentes, segundo Whaley e Wong (1989), “representam a principal causa de morte nas crianças com mais de um ano de idade; o tipo de lesão e as circunstâncias envolventes do acidente, estão relacionadas ao crescimento normal e aos comportamentos próprios de desenvolvimento da criança. À medida que a criança se desenvolve a sua curiosidade inata leva-a a adoptar comportamentos de investigação, de busca de algo que desconhecem, da procura de saber, da necessidade de criar o seu desenvolvimento. O estágio de desenvolvimento da criança determina, parcialmente, os tipos de acidentes

mais prováveis de ocorrer numa faixa etária específica e, desta forma, fornece indicações de medidas específicas preventivas”.

Segundo Zínia Serafim, citada por Guerreiro (1999), “A maior parte das queimaduras pediátricas são causadas por acidentes domésticos que poderiam ser evitados. Os alimentos quentes que se entornam, a água do banho que está a ferver, a lareira acesa, ou as tomadas eléctricas sem protecção são algumas das situações que representam verdadeiros perigos para as crianças, principalmente quando começam a andar. Daí que um dos grupos etários mais atingidos por queimaduras seja constituído por crianças com menos de 5 anos. As zonas da casa onde se verificam a maioria dos acidentes queimadura são a cozinha e a casa de banho.”

Só há muito pouco tempo é que o estudo e tratamento das queimaduras tiveram fundamento teórico, pois durante séculos foram tratados em base de crenças populares, e por vezes segundo critérios religiosos.

Desde o tempo em que o homem começou a utilizar o fogo, que verificou que uma utilização inadequada poderia provocar grandes estragos, nomeadamente ao nível da pele. Foi então que descobriram que o fogo, tão precioso para a vida, também poderia provocar dor, lesões e marcas para o resto da vida: as queimaduras.

Há registos no antigo Egipto, no papiro Ebens (Século XVI AC) no qual vinha descrito um receituário onde utilizavam compostos animais e vegetais para elaborar uma pasta que aplicavam directamente na área atingida. Os Chineses utilizavam compostos derivados do chá e os Romanos entre várias técnicas avançavam já para o método de exposição ao ar. No Século XVI, Ambroise Pare, durante as guerras descreve as diferenças entre queimaduras de 2º grau superficial e profunda. Houve um período de quase 300 anos, onde só se descrevia as queimaduras até que já nas duas Grandes Guerras houve um avanço significativo no tratamento do doente queimado.

As queimaduras são: “alterações produzidas por traumas térmicos que vão alterar mais ou menos gravemente a integridade cutânea e a função da pele e das mucosas” (Mimoso, 1988, p.16)

“Uma queimadura é uma lesão que resulta em perda ou estrago do tecido. A danificação do tecido pode resultar da exposição a fontes térmicas, eléctricas, químicas e/ou radiações” (Thelan et al, 1996, p. 867).

A lesão dos tecidos é determinada não apenas pelo tipo de agente, mas também pela temperatura a que estiveram expostos os tecidos e o tempo de contacto do tecido com o agente.

“Aproximadamente 80% das queimaduras acidentais ocorrem em casa e são causadas principalmente por ignorância, descuido e curiosidade das crianças. Os bebés e as crianças são as vítimas mais frequentes dos incêndios dentro de casa ou nas suas proximidades. Grande número de crianças têm morrido por queimadura, ou ficado permanentemente deficientes ou desfiguradas por causa do fogo de artifício” (Klein, 1995, p. 2225).

Segundo Cordeiro e Menezes (1999), as queimaduras, são as lesões que mais dor e sofrimento provocam, com internamentos médios muito superiores aos dos outros acidentes e com necessidade frequente de múltiplas intervenções, que podem ser cirúrgicas e de outra natureza, na sua maioria prolongadas e caras, para além das sequelas e das cicatrizes que deixam.

Martins (2001) identifica a queimadura como sendo a doença dos 10 Mais:

1. Mais aguda
2. De evolução mais rápida
3. Mais dolorosa
4. Provoca mais pânico
5. Evolução mais imprevisível
6. De acção mais destruidora
7. De tratamento mais caro
8. De reconstrução mais complexa

9. De resultado mais incerto

10. De reparação em mais tempos operatórios. (p.12)

CUIDADOS IMEDIATOS Á QUEIMADURA

Os objectivos do tratamento imediato da lesão térmica são parar o processo lesivo, cobrir a queimadura, transportar a criança até um local com assistência médica e tranquilizar a criança e a família.

Nas queimaduras por chamas o primeiro objectivo no socorro é abafar o fogo. As crianças tendem a entrar em pânico e correr o que serve apenas para aumentar as chamas e dificultar a assistência. A vítima não deve correr e não deve permanecer em pé, uma vez que o risco da posição vertical é de que os cabelos peguem fogo e/ou inalar gases tóxicos e calor. A criança deve ser colocada em posição horizontal e ser enrolada num cobertor, tendo o cuidado para não cobrir a cabeça para não sufocar. Outra hipótese é deitar a criança no chão e fazê-la rodar sobre si mesma. Excepto em casos de não haver alternativa disponível, não se deve deitar poeira ou areia na ferida para apagar o fogo.

O arrefecimento das queimaduras através da imersão lenta em água fria ajuda a aliviar a dor, inibe a formação de edema e atrasa processo de lesão pelo calor. A água gelada ou bolsas de gelo estão contra-indicadas, pois a vasoconstrição resultante interfere na perfusão capilar e apresenta o risco de maior lesão pelo frio.

Nas queimaduras químicas, é particularmente importante lavar a lesão com água fria corrente durante aproximadamente 30 minutos.

As roupas queimadas devem ser removidas para evitar lesão adicional por tecido em combustão ou gotas quentes de material sintético liquefeito. Se a roupa estiver colada à pele não retirar atendendo ao risco de agravar a ferida.

A ferida deve ser então coberta com um pano limpo e húmido para evitar contaminação e a aderência do tecido à queimadura além aliviar a dor ao impedir o contacto com o ar. A aplicação de unguentos tópicos, gorduras, pasta de dentes ou outros remédios caseiros deve ser de todo evitada.

A criança com uma queimadura extensa não deve ingerir nada pela boca, devido ao risco de aspiração. A criança deve ser transportada para o local mais próximo onde exista assistência médica. Tranquilizar a criança e a sua família e prestar-lhes apoio psicológico. A redução da ansiedade ajuda a conservar a energia necessária para lidar com o stress fisiológico e emocional de uma lesão traumática.

CLASSIFICAÇÃO DE QUEIMADURAS

Primariamente as queimaduras classificam-se segundo a sua profundidade e extensão. No entanto dever-se-à dar atenção a outros factores também importantes, como seja o tipo e localização da queimadura, a idade e história clínica do doente.

“O reconhecimento da magnitude dos danos causados pela queimadura, que se baseia na profundidade, tamanho, e saúde anterior da vítima, é de importância crucial para o plano de cuidados global” (Thelan et al, 1996, p.867).

A avaliação da ferida implica o reconhecimento da profundidade de lesão e do tamanho da queimadura.

A classificação das queimaduras, sendo esta uma ferida tridimensional, pode ser avaliada segundo alguns critérios. Uma das classificações utilizadas é segundo a profundidade da lesão, de tal modo que utilizam as designações de graus. Segundo Thelan *et. al* (1996)

- No 1º grau ou queimadura superficial de espessura parcial, quando se cinge à epiderme; há hiperémia e ligeiro edema.

- No 2º grau ou queimadura moderada ou profunda de espessura parcial, a queimadura atinge totalmente a epiderme e consoante o grau assim vai atingindo a derme, verificando-se hiperémia, calor, dor e bolhas.
- No 3º grau ou queimadura de espessura total, há lesão da epiderme, derme, podendo chegar ao tecido subcutâneo, a pele tem um aspecto esbranquiçado ou escuro, com a existência de edema.

A profundidade da lesão depende do agente a sua temperatura e do tempo de exposição ao mesmo, a reunião de todos estes factores determina a gravidade da situação. Ao classificar-se as queimaduras de acordo com a profundidade de pele lesada, pode-se avaliar o prognóstico, pelo que quanto mais superficial é a lesão melhor este se torna.

O calor e outros agentes causam a coagulação das proteínas, daí que a reacção tecidual vai-se alterar, cada vez mais, à medida que o tempo de exposição a estes aumenta. Desta forma, considera-se que uma real estimativa da área de superfície corporal afectada, é importante para determinar o tratamento.

Considerando a classificação segundo a extensão, esta sofre alterações de acordo com a idade da criança, uma vez que a proporção entre a cabeça e restante corpo altera-se ao longo do crescimento. A extensão é então medida em percentagem da superfície corporal.

Atendendo à grande desproporção da superfície corporal em relação ao peso da criança, o método de Wallace teve que ser modificado para poder ser aplicado aos bebés e crianças muito pequenas. Na criança considera-se que a cabeça e face correspondem a uma grande porção da superfície corporal, ao contrário dos membros inferiores.

Assim, "considera-se a cabeça e parte anterior e posterior do tronco como de 18% cada uma, cada braço com 9 %, cada perna com 14%, e o pérfico com 1%" (Thelan, et al, 1996, p.868).

Outro método utilizado para determinar a área queimada, usado principalmente nos hospitais por ser mais preciso, é o método de Lund and Browder.

Segundo este, “a área de cada parte do corpo do doente é considerada em função da idade, pelo que este método é fortemente recomendado para as crianças com menos de 10 anos, visto fazer a correcção para as superfícies mais pequenas dos membros inferiores. Também se usa nos adultos pela sua maior precisão” (Thelan, et al, 1996, p.868).

Quando as queimaduras são pequenas e disseminadas podemos calcular a área partindo do princípio de que a palma da mão da vítima representa 1%

Esta classificação tem de ter sempre em linha de conta a idade, a existência de trauma ou outras patologias existentes, a profundidade e localização da queimadura.

Segundo Whaley e Wong (1989), as queimaduras que comprometem a cabeça, face, mãos, pés, genitais e pregas de flexão são consideradas graves. Também são considerados graves os casos em que se suspeita de inalação de ar aquecido e/ou vapores tóxicos, uma vez que existe o risco de obstrução das vias aéreas. No caso de existirem concomitantemente doenças agudas ou crónicas, ou lesões os cuidados à queimadura e resposta ao tratamento pode ficar comprometido.

1.1.8. O TRATAMENTO DAS QUEIMADURAS – FASE REANIMAÇÃO, FASE AGUDA E FASE DE REABILITAÇÃO

As consequências da queimadura na criança queimada nem sempre são fáceis de prever, pelo que a observação diária das lesões é fundamental. Tendo em conta que a espessura do tecido celular é maior nos adultos, uma queimadura

com baixa temperatura afecta substancialmente mais as crianças quando comparadas com os adultos.

Tal como descreve Martins (2001), a fisiopatologia da lesão causada por queimadura numa criança não difere da dos adultos. Contudo, a criança é sempre um utente queimado mais grave, quando comparado com um adulto com lesão semelhante, porque:

- Tem maior superfície corporal
- Circulação periférica débil
- Equilíbrio hidroelectrolitica mais instável
- Espessura da pele particularmente fina
- Imaturidade renal
- Sistema termorregulador pouco desenvolvido
- Baixas reservas de glicogénio hepático. (p.13)

Casas (1998), considera que, embora sejam lesões localizadas, em geral as queimaduras repercutem-se a nível sistémico, por causa da perda da barreira protectora que a pele constitui e da destruição dos capilares sanguíneos que a irrigam. Esta acção é geralmente grave, podendo até, ser fatal, quando a área queimada é muito extensa.

Segundo Thelan *et. al* (1996), podem ser identificadas três fases nos cuidados a prestar a um queimado. São a fase de reanimação, a fase aguda e a fase de reabilitação.

- A fase de reanimação refere-se às primeiras 48 a 72 horas após queimadura, quando o doente é internado, a gravidade da lesão é determinada e se prestam os primeiros cuidados.
- A fase aguda começa no final da fase de reanimação e prolonga-se até à cicatrização.
- A fase de reabilitação visa integrar a vítima de queimaduras na sociedade.

A fase de reanimação do tratamento é definida como o tempo necessário para resolver os problemas imediatos resultantes das lesões e “caracteriza-se por instabilidade cardiopulmonar, problemas das vias aéreas e respiração que ameaçam a vida, e hipovolémia” (p. 876). As medidas imediatas visam tratar as consequentes alterações sistémicas, lesões concomitantes e as áreas que sofreram queimaduras.

Nesta fase pretende-se a manutenção da permeabilidade das vias aéreas, manutenção da diurese dentro de valores mínimos, reposição dos líquidos corporais através de fluidoterapia, alívio da dor e a prevenção de complicações como a compressão causada pelo edema, ileos parálitico.

Tal como descreve Klein (1995) uma complicação precoce de uma queimadura é o efeito de constrição, “torniquete”, de uma escara circular no tronco ou nos membros. A escara é uma crosta que se forma na ferida, resultante da destruição dos tecidos. O edema que se forma rapidamente por baixo da escara, vai provocar uma pressão suficiente para provocar obstrução à circulação venosa e arterial, impedindo a irrigação dos tecidos que se encontram distalmente em relação á queimadura, provocando uma isquémia e consequentemente necrose isquémica.

As queimaduras circulares do pescoço e tórax podem, não só impedir a circulação como também exercer pressão sobre a traqueia ou a caixa torácica, provocando dificuldade respiratória.

Nos casos que apresentem sinais de compromisso vascular será necessário a realização de uma escarotomia urgente. Esta técnica cirúrgica, consiste em fazer incisões em toda a espessura da escara para alívio da pressão, com o objectivo de diminuir o efeito torniquete que esta produz sobre os tecidos adjacentes.

A fase aguda começa “após a ressuscitação e termina com o completo encerramento da ferida” (Thelan *et. al.*, 1996, p.881). Nesta fase inicia-se o tratamento da queimadura propriamente dito, com a realização de pensos, limpezas cirúrgica e fisioterapia. Nesta fase o doente queimado encontra-se

hemodinamicamente mais estável, no entanto não há que descurar a reposição de fluidos e a alimentação.

O estabelecimento de um correcto diagnóstico da profundidade de uma queimadura, requer uma vasta experiência clínica, uma vez que não existe nenhum teste laboratorial nem provas diagnósticas válidas, baseando-se o diagnóstico fundamentalmente no aspecto clínico das queimaduras. Assim, a experiência clínica do cirurgião, juntamente com outros parâmetros como o agente etiológico, a idade do paciente, o aspecto da queimadura e a sensibilidade da mesma, constituem as bases para diferenciar que tipo de queimaduras são susceptíveis de um tratamento cirúrgico precoce, daquelas que serão tratadas com métodos conservadores.

As queimaduras que afectam apenas a derme superficial (grau I e II superficial) cicatrizam nas primeiras três semanas sem deixar sequelas funcionais ou estéticas, graças às células epiteliais residuais que ficam aderentes na profundidade da derme, permitindo uma rápida regeneração celular. Nestas queimaduras (grau II superficial) podem ser tratadas com substitutos temporários da pele, que uma vez aderentes á ferida diminuem a dor, reduzem as perdas de calor e água e favorecem a reepitelização.

Em linhas gerais podemos dizer que o tratamento cirúrgico precoce das queimaduras constitui o procedimento de eleição nas queimaduras dérmicas profundas (grau II profundo) de extensão significativa, assim como as de espessura total (grau III), nas que a destruição da totalidade ou quase totalidade das células basais da derme impossibilitaria a cicatrização espontânea da queimadura nas primeiras três semanas.

Dentro do tratamento cirúrgico das queimaduras podemos diferenciar, por um lado, o tratamento agudo das mesmas, baseado na excisão tangencial ou desbridamento e enxerto.

O enxerto consiste numa técnica cirúrgica “de transplante de pele e outros tecidos de uma parte do corpo para outra parte, ou de um dador” (Long, 1995, p.2214)

Sempre que se disponha de pele sã suficiente, deve realizar-se a cobertura da área queimada mediante auto-enxertos na mesma intervenção do desbridamento. A pele deve ser obtida de todas as áreas não queimadas, com excepção da face e mãos, sendo esta utilizada para cobrir as áreas cruentas. As zonas de onde se obtém a pele são designadas por zonas dadoras.

O tratamento das queimaduras é muito longo e extremamente doloroso envolvendo por vezes muitas cirurgias. È importante salientar que as queimaduras sejam elas moderadas ou graves irão ter como consequências alterações várias que muitas vezes levam a falência de órgãos nobres.

A fase de reabilitação, segundo Thelan *et. al* (1996) “é uma fase de recuperação e cicatrização, tanto física como emocional” (p.889). Esta inicia-se para Klein (1995) quando o doente é capaz de assumir uma parte dos cuidados. O objectivo é a prevenção da rigidez articular, a recuperação funcional, evitar deformações anatómicas e estéticas e permitir o retorno á actividade tão completa e precoce possível. Esta fase não termina quando o doente tem alta: prolonga-se entre 2 a 5 anos após a alta clínica.

1.1.9. A CRIANÇA QUEIMADA

Para Martins (2001), na admissão de crianças com queimaduras graves ao hospital deve-se proceder a uma variedade de avaliações e iniciar precocemente os tratamentos. A selecção destes, deve adequar-se a cada criança, sendo em todas as situações os objectivos básicos a atingir:

- Prevenção e tratamento do choque
- Alívio da dor

- Prevenção da infecção
- Cicatrização das feridas abertas
- Recuperação das funções e aparência normal
- Preservação do equilíbrio emocional.

Estes objectivos nem sempre são atingidos na totalidade, principalmente no que se refere á recuperação das funções e aparência normal. Uma queimadura extensa e profunda, implica a destruição de tecidos que possivelmente não vão readquirir as suas características anteriores.

“Nos últimos 10 a 15 anos tem havido tremendos avanços nos cuidados físicos ao doente queimado. A taxa de sobrevivência de doentes com queimaduras de espessura total superiores a 40% da superfície corporal aumentou significativamente. Hoje em dia não é rara a sobrevivência de crianças com queimaduras superiores a 90%. À medida que sobrevivem doentes com queimaduras maiores e mais profundas, maior é o desafio para a manutenção da mobilidade e aparência cosmética” (Thelan et al., 1996, p.889).

Durante a fase aguda, as necessidades emocionais da criança não devem passar despercebidas, pois ela estará assustada, desconfortável e confusa. Está isolada das pessoas e ambiente familiares, pelo que precisa de ser tranquilizada e apoiada. Segundo Whaley e Wong (1989, p.799), um modo simples de acalmar a criança é explicar-lhe o porquê da realização dos procedimentos, sejam eles pensos ou outras acções dolorosas.

É imperativo ter em conta, com antecedência, as necessidades do processo de cuidados ao utente pediátrico queimados, nomeadamente à criança e aos pais, prevendo um caminho lento, sofrido e frequentemente um não retorno à forma original.

“As prescrições de enfermagem de exercícios para a manutenção da amplitude dos movimentos, posicionamento, talas, mobilização e actividades de vida diária iniciam-se nas primeiras 48 horas de hospitalização” (Thelan et al., 1996, p. 889).

Segundo Mesquita (1999) as queimaduras extensas de 3º grau originam importantes sequelas físicas, funcionais e psíquicas. “As cicatrizes poderão ser

inestéticas, deformantes, hipertróficas, quelóides ou instáveis. As cicatrizes hipertróficas e os quelóides são frequentes na criança, particularmente em áreas de cicatrização demorada por segunda intenção. As queimaduras podem ainda originar outras sequelas como a alopecia cicatricial, ulcerações crónicas, carcinoma espinocelular” (Mesquita, 1999, p. 177).

Segundo Mesquita (1999), deve ser elaborado um plano de procedimentos reconstrutivos com prioridade funcional, envolvendo os pais e criança neste processo. O enfermeiro deve dar apoio psicológico à criança e seus pais, explicar-lhes o objectivo dos tratamentos e os resultados esperados.

“Para a maioria das queimaduras profundas, a cicatriz e um certo grau de formação de contratura é inevitável. Porém um tratamento adequado pode ajudar a minimizar esta situação, bem como o início precoce da reabilitação” (Hurren, 1995, p117).

É de extrema importância o posicionamento das partes do corpo afectadas em posições anatómicas correctas, bem como a colocação de talas, nos membros e especialmente mãos, para a manutenção do movimento e função.

A prevenção ou redução da cicatriz hipertrófica, depende da aplicação periódica de uma pressão uniforme. O controlo da cicatrização hipertrófica faz-se aplicando mangas tubulares de suporte nos 5 a 7 dias após o enxerto.

O vestuário elástico compressivo feito por medida usa-se geralmente durante 6 meses a 1 ano após o enxerto, o que se torna dispendioso, uma vez que as crianças requerem várias peças de substituição, à medida que eles crescem, ou aumentam de peso. Durante este tempo é também importante verificar se existe a formação de pontos de pressão, bem como vigiar a elasticidade, pois esta pode ir diminuindo com as lavagens ao longo do tempo.

Segundo Mesquita (1999), outras técnicas para correcção de sequelas incluem: infiltração local de corticóides em cicatrizes quelóides, libertação de cicatrizes e plastias com enxertos de pele, plastias com enxertos em unidade

estética, plastias em Z, retalhos, expansão tecidual, estiramento cutâneo, reconstruções auréolo-mamilares, dermoabrasão mecânica e laser.

Um aspecto importante no acompanhamento da criança queimada está no estabelecimento de expectativas realistas e metas atingíveis numa fase precoce do processo de reabilitação, embora estes possam necessitar de validação. Quando os benefícios que a cirurgia plástica permite atingir são inferiores ao grau de sofrimento e dor causados por esta, chega o momento de decidir em equipa, considerando os pais um elemento inerente e sempre presente em todas as decisões e com a criança, quando parar.

1.1.10. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA CRIANÇA VÍTIMA DE QUEIMADURA

A pele serve como meio de comunicação com o exterior que se realiza através de troca de sinais como o tacto, a mímica, o sorriso entre outros que contribui para o equilíbrio psíquico da criança, assim, tudo o que interfere com estes mecanismos pode alterar significativamente o desenvolvimento psicoafectivo destas. Segundo Pena, citado por Guerreiro (1999)

“A presença de uma queimadura, principalmente se for grave, constitui sempre um choque psicológico numa criança. Suscita sentimentos de estranheza perante o novo corpo, interfere com os problemas de identificação do eu, pode reactivar conflitos familiares pré-existentes e culpabilidade em relação ao acidente” (p.81).

Até aos 4 anos, o narcisismo próprio desta idade é assegurado pela relação com os pais, que descrevem a criança nesta fase, como indiferente ao olhar dos outros.

“O problema começa na idade escolar (1º ciclo), altura em que a criança privilegia a relação com os seus pares. Já não basta o olhar protector materno, os outros começam a pesar na relação. Pode

iniciar a auto-rejeição e o começo de comportamentos agressivos. Cada vez mais se torna difícil de ver no olhar dos outros uma imagem pronta a ser amada, até porque na escola as crianças são cruéis entre si, dizendo sempre o que pensam.” (ib., 1999. p. 81).

Na adolescência todos estes problemas são agravados, pelo medo de rejeição por parte dos elementos do sexo oposto. Surge o medo de não ser suficientemente atraente, da cicatriz causar repulsa, de não conseguir agradar ao outro.

Segundo a mesma autora (ib., 1999, p.81), os sintomas mais frequentes das crianças que sofreram queimaduras podem resumir-se a: medos, pesadelos, stress, ansiedade, tristeza e depressão. Em adolescentes, surge a auto-exclusão dos grupos, a agressividade, e por vezes comportamento anti-sociais.

A equipe de queimados, especialmente os enfermeiros que acompanham a criança ao longo do internamento devem de constituir um elemento sólido de confiança e diálogo com a criança e os pais.

A família (pais) e amigos representam um dos componentes mais importantes na recuperação psicológica dos doentes queimados, sendo estes, uma base segura, ajudando-os na reintegração social.

Para Hurren (1995), os efeitos da lesão original podem ter um impacto psicológico muito depois do acidente e têm consequências psicológicas profundas de deformação e inaptidão, havendo hoje em dia muitas consequências sociais motivadas por este tipo de alteração da imagem corporal.

REACÇÕES DA CRIANÇA PERANTE A QUEIMADURA

Estas são algumas das possíveis reacções face ao stress e trauma: repetição compulsiva, negação, pesadelos e alucinações e frequentemente existe uma mistura de emoções incluindo ira, medo, tristeza, culpabilidade e vergonha.

Estas respostas podem não ser causadas pela queimadura, mas serem uma consequência do que o doente viu acontecer aos outros.

O “coping” normal do doente passa por várias fases, confrontando-se com o que lhe aconteceu, desta forma obtendo o bem estar psíquico.

Respostas psicológicas anormais - Stress pós-traumático

“O stress pós-traumático só deve ser diagnosticado se o doente experimentou acontecimentos anormais, que causam angústia em qualquer pessoa. Deve estar presente pelo menos durante um mês, um destes sintomas:

1. Persistência em re-experimentar o acontecimento traumático, ex.: memórias ou sonhos angustiantes.
2. Persistência em evitar situações estímulo associadas ao trauma, ex.: fuga a actividades ou situações que despertem memórias do trauma.
3. Sintomas persistentes de hiper-estimulação, ex.: insónia, explosões de raiva e respostas exageradas à surpresa” (Hurren, 1995, p120).

“Quando a criança sofre uma queimadura, responde como se todo o corpo tivesse sido afectado”. Segundo Glen (1988), sugere que isto se deve a um processo evolutivo e paralelo ao desenvolvimento da imagem corporal.

A criança não distingue a parte do corpo que está lesionada da que não está em relação à função, sensação e aparência; recusa tocar ou olhar para a parte do corpo afectada; recusa olhar-se no espelho; tem comportamentos de auto-punição.

A maioria das culturas atribui um importante valor à juventude e beleza, tendendo a ignorar tudo o que não é atractivo.

Ao longo da história, as pessoas com deformações foram associadas com más acções, com o diabo ou fraqueza moral. O termo estigma, derivado do grego

antigo, era uma marca para identificar algo ruim sobre o estado moral de uma pessoa.

As crianças expressam atitudes negativas perante a deformação e a incapacidade. Mesmo após o contacto prolongado com os colegas, as crianças com amputações serão nomeadas como o mais triste, menos popular, menos bonito e menos divertido da classe. É na idade jovem que se desenvolvem atitudes negativas para com pessoas desfiguradas.

Este isolamento tende a que a pessoa desfigurada evite o contacto social com outros. O isolamento, em última instância pode levar a uma forma de morte social e até mesmo ao suicídio.

Todo o tipo de relações, particularmente as sexuais, são de importância vital à maioria das pessoas. Estes problemas são muito importantes para o adulto jovem que estabelece relações pela primeira vez com o sexo oposto, sendo necessário um apoio específico.

A cicatriz pode ser insensível, hipersensível e até mesmo dolorosa ao toque, devendo existir um encorajamento para os indivíduos significativos tocar nas cicatrizes através da aplicação de cremes, e massajando-as, promovendo assim a ideia de tocar a cicatriz como um acto normal ou saudável.

GRUPOS DE AUTO AJUDA

Os grupos de auto-ajuda oferecem às crianças com alteração da imagem corporal a oportunidade para conhecerem outras com problemas semelhantes, ajudando estas a compreender que é um problema da sociedade e não apenas delas. Estes grupos no que se refere à troca de experiências entre os pais, ajuda a diminuir os sentimentos de culpabilização que acabam por assolar os casais.

De acordo com Hurren (1995), existe uma organização em Inglaterra, cujo nome é “lets face it”, que é um grupo que organiza encontros para crianças com alteração da imagem corporal. Estes frequentemente são combinados com treino de habilidades social, sendo os acampamentos de queimados, um exemplo especial de grupos de auto-ajuda que têm um valor particular para as crianças com cicatrizes de queimaduras.

Em Portugal, foi criada em 1995 a Associação de Amigos dos Queimados, uma instituição particular de solidariedade social, envolvendo doentes, médicos, enfermeiros, psicólogos, advogados, entre outros, num trabalho de voluntariado, tendo como principal objectivo apoiar os doentes durante o internamento e contribuir para a sua reinserção social após a alta.

Esta associação promove campanhas de prevenção de queimaduras, bem como incentiva a investigação do tratamento da criança e adulto queimados, promove campos de férias anuais para crianças queimadas, e dá apoio a vários níveis a quem a procura. Tem também uma publicação trimestral, a “folha dos queimados”, onde profissionais, doentes e familiares podem encontrar temas relevantes sobre o tratamento e prevenção de queimaduras, bem como a partilha de experiências relacionadas com a integração na vida activa, funcionando como veículo de informação e contacto.

Segundo Guerreiro (1999), um dos projectos da Associação dos Amigos dos Queimados é o de criar um banco de fatos compressivos usados, para serem emprestados aos doentes enquanto não chegam os novos.

1.2. A FAMÍLIA E A HOSPITALIZAÇÃO

1.2.1.A UNIDADE DE QUEIMADOS NO HOSPITAL

Segundo Jorge (2004), o hospital é um sistema de comportamentos e interacções que se processam reduzindo lógicas e actos singulares. É que “de acordo com Carvalho e Diogo (1999), um sistema complexo de comportamentos humanos que devem ser analisados a partir da clarificação das relações entre os diferentes actores, instituição e espaços”. (Jorge, 2004, p. 75)

Segundo Lorente e Esteban (1998) na maioria dos países desenvolvidos os doentes queimados são tratados em unidades especializadas. O tratamento destes doentes em unidades com apenas esta patologia contribuiu para melhorar o seu tratamento e constituiu um estímulo para incrementar a investigação nesta área.

Uma unidade de queimados é um espaço físico dentro do hospital que reúne todas as condições quer materiais, físicas, quer humanas necessárias ao tratamento do doente queimado. É um serviço de isolamento, onde apenas é permitida a entrada a um número restrito de pessoas com vista a reduzir os riscos de infecção. O ambiente é controlado e a temperatura abaixo dos 25°C.

Esta unidade possui um local que permite efectuar a balneoterapia (duche com desinfecção das áreas queimadas), onde existe uma banheira; próximo da sala de pensos onde é realizado o penso à queimadura.

É um serviço cuja equipa multidisciplinar é composta por médicos cirurgiões, enfermeiros, auxiliares de acção médica, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dietista, anestesistas, que procuram assegurar o melhor cuidado à criança e família durante o internamento.

A unidade de queimados relaciona-se directamente com outros serviços dentro do hospital como sejam:

- Serviço de Urgência de onde vêm as crianças quando são internadas,
- Bloco Operatório, onde são feitas as limpezas cirúrgicas, enxertos e escarotomias aos doentes queimados;
- Unidade de Cuidados Intensivos que recebem os doentes “grandes queimados” quando precisam de fazer ventilação artificial;
- Serviço de Medicina Física e Reabilitação que acompanha o doente queimado desde o primeiro dia com o apoio dos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais;
- Serviço Social que dá apoio às famílias carenciadas e nos casos de suspeita de maus-tratos;
- Pedopsiquiatria, que dá apoio às crianças queimadas quando apresentam alterações de comportamentos, do padrão de sono
- Serviço de Dietética, que elabora a dieta hiperproteica e hipercalórica para estes doentes
- E muitos outros que asseguram o bom funcionamento da unidade como o serviço de esterilização, cozinha, farmácia, laboratório, serviço de sangue, rouparia.

1.2.2. O PAPEL DA FAMÍLIA JUNTO DA CRIANÇA

A família, o porto seguro que conhecemos desde que nascemos, constitui o primeiro elo de ligação com o mundo que nos rodeia. No entanto no dia-a-dia contactamos com os mais diferentes tipos de famílias e com dinâmicas muito diferentes das que temos como referência. Então como poderemos definir uma família, o que é a família?

Para Giddens (1997), a família pode ser classificada como nuclear se for constituída por “dois adultos que vivem juntos numa casa com os seus filhos,

próprios ou adoptados” ou extensa se para além do casal e filhos, vivem na mesma casa outro parente. (p. 467)

No entanto e atendendo á dinâmica existente hoje em dia no que diz respeito ás relações estabelecidas entre duas pessoas, ocorrem muitas situações em que a família de uma criança poderá ser alargada ou diminuída. “Algumas crianças crescem em lares monoparentais, outras são criadas por dois pares de agentes maternos e paternos (pais divorciados e padrastos/madrastas)” (Giddens, 1997, p. 99).

Martins (2002) considera a família como uma unidade flexível que se adapta ás diferentes influências internas e externas. “A família é um sistema dinâmico cujo equilíbrio depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e das dos seus elementos, tomados individualmente, bem como da capacidade de adaptação ás transformações a que está sujeita.” (Martins, 2002, p.111:112)

Para Jorge (2004), a família constitui um sistema aberto em que os seus elementos interagem entre si e como meio, em permanente interacção.

Segundo Shands e Zahlis (1995) a organização do sistema familiar caracteriza-se pelas funções, relações, expectativas e regras. Os membros da família desempenham papéis e funcionam em relação uns com os outros, procurando manter a “homeostase”, ou seja o equilíbrio, face às mutações internas e externas.

Estes autores defendem também o principio da “causalidade circular”, no qual descrevem a família como “um grupo de indivíduos relacionados entre si, de tal forma que as alterações num dos seus membros suscitam alterações num outro membro, o que por sua vez vai afectar o primeiro indivíduo.” (Ib., p.122)

Desde o primeiro momento em que os pais decidem conceber um filho surge a necessidade de lhe criarem um ambiente seguro, propicio para o seu desenvolvimento. No entanto vive-se numa sociedade em que a competição e

os diferentes modos de vida dificultam a manutenção da estabilidade tantas vezes sonhada. Sendo assim para Avô (1996) “a família estável ou instável é o ecossistema da criança. Condiciona sempre quer queiramos quer não, a evolução e o futuro da criança” (p. 19).

Em relação às famílias a sua estrutura e dinâmica influencia directa e indirectamente os indivíduos que a compõem, de tal modo, que de entre vários aspectos, a saúde também está influenciada.

Segundo Goody (1987), “A relação pais-filhos é múltipla e preenche numerosas funções. Quando a criança atinge a maturidade relativamente aos seus pais sociológicos, estes últimos ocupam os seguintes: progenitor/progenitora, pater/mater (papel do qual depende a identidade estatutária da criança), pais provedores de alimentação, tutores no que concerne á transmissão de atitudes morais e de conhecimentos técnicos e, finalmente, transmissores do estatuto de adulto. Cada um destes papéis subentende direitos, obrigações, experiências e gera um laço particular entre o filho e os pais.” (cit. por Segalen, 1999, p. 186)

A 1ª etapa do desenvolvimento da criança inicia-se na sua concepção. Não se pode esquecer da importância da hereditariedade nas características que determinam o futuro ser.

Segundo Segalen (1999), “Nos primeiros tempos de infância (até ao segundo ano de vida), os familiares próximos e as instituições especializadas partilham entre si o acolhimento e os cuidados a prestar á criança(…)” (p. 189)

Considerando a família uma unidade dinâmica, com características muito próprias, que influenciam os seus elementos desde o início até à sua morte, a forma como se criam os laços entre os elementos que a constituem, contribui para a forma como na sociedade se vão distinguir, cada um deles. A este processo que ocorre na família enquanto sistema, Jorge (2004) dá o nome de “auto-organização”. Desta forma, considera que a família “possui um

dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia” (Jorge, 2004, p.18)

Cada vez mais a mulher larga o seu lugar em casa, marcando grande território no mercado de trabalho tendo como consequência as crianças de hoje passarem muito pouco tempo em casa e com os seus pais. “A mãe é normalmente, em toda a parte, o individuo mais importante na primeira fase da vida de uma criança, mas, (...) a natureza das relações estabelecidas entre as mães e os seus filhos é influenciada pela forma e regularidade dos seus contactos” (Giddens, 1997, p. 99).

É nos primeiros anos de vida que os mecanismos de auto-protecção e autodefesa se aprendem e se desenvolvem. Como tal, segundo Cordeiro (1996) é necessário haver um profundo conhecimento do desenvolvimento das crianças, pois só a partir daí é que se podem compreender os períodos mais propensos à ocorrência de acidentes e aplicar atempadamente medidas preventivas que envolvem claramente modificações no ambiente envolvente. Desta forma podemos dizer que “a protecção dos seus membros constitui uma das funções primordiais da família, particularmente traduzida no cuidar e criar dos filhos.” (Martins, 2002, p.113)

Pires (2001) citando Rutter (1989), que define “comportamento parental como tarefa que diz respeito aos cuidados que se prestam às crianças; uma tarefa que inclui propiciar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança” (p.18).

Para Duvall (1985), citado por Luckmann e Sorensen (1998, p.253) a família constitui o grupo social mais importante, uma vez que as suas funções básicas são:

- Gerar sentimentos de afeição entre os membros da família;
- Atendimento das necessidades para dar continuidade ao companheirismo;
- Proporcionar apoio e segurança pessoal;
- Proporcionar satisfação entre os seus membros;

- Transmitir sentimento de responsabilidade, moral e controlo social;
- Facilitar a localização social e a socialização dos membros.

Tendo em conta as diferentes funções que a família assume no desenvolvimento da criança, podemos considerar que esta é o principal veículo da socialização da criança ao permitir a interacção entre os seus elementos, transmitindo aspectos culturais, normas, regras de conduta, entre outros, e favorecendo o contacto com o meio externo, nomeadamente com o hospital. Para além desta função outra também muito importante será a de suporte, e protecção dos seus elementos, quer nas situações potencialmente agrestes, quer em situações de crise.

1.2.3. OS PAIS E A HOSPITALIZAÇÃO

A doença de uma criança, a sua hospitalização, são situações que geram instabilidade e desequilíbrio acentuado no sistema familiar, capaz de desencadear uma situação de crise.

“Pittman (1991) considera que uma crise não é mais que a situação num período de mudança eminente, o ponto em que as coisas poderão melhorar ou piorar mas, em que não deixarão, inevitavelmente, de mudar.” (Jorge, 2004, p.41)

Uma situação de crise pode ser entendida como uma situação que se apresenta ao indivíduo tão diferente ou grave que as suas respostas habituais são inadequadas ou insuficientes, exigindo um esforço superior de readaptação quer pessoal quer social. A família reage de forma muito diferente a uma situação de crise, decorrente da doença de um filho, dependendo da capacidade intrínseca de viver essas mesmas crises e do suporte externo que possui. Como salienta (Martins, 2002) “a funcionalidade conseguida vai sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar.” (p. 112)

Shands e Zahlis (1995), defendem que as características da família influenciam a sua “adaptabilidade”, sendo esta a “capacidade para reorganizar e alterar funções, regras e modelos de interação, em resposta a stress situacional ou de desenvolvimento” (p.123). As características da família estão relacionadas com o ciclo de vida familiar, situação económico-social, constituição da família, capacidade de resolução do problema, saúde da família e rede de apoio.

Esta capacidade de adaptação da família a uma situação de crise depende de inúmeros factores, que podem facilitar ou dificultar essa mesma adaptação. “Segundo Vara (1996), a capacidade da família para enfrentar tal situação depende dos sistemas de suporte de que dispõe e que são, fundamentalmente, as experiências anteriores em acontecimentos semelhantes, a coesão entre os membros e a capacidade de utilização dos recursos exteriores ao núcleo familiar”.(Jorge, 2004, p. 20)

Segundo Jorge (2004), não é o carácter agradável ou desagradável de um acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança. “Para Minuchin (1988), a crise é simultaneamente ocasião e risco. Ocasião, porque permite a mudança e risco, porque há possibilidade de esta conduzir ao disfuncionamento”.(cit. por Jorge, 2004, p. 42)

Martins (2002) considera que as famílias extensas são aquelas que geralmente têm uma boa capacidade de adaptação a situações de stress porque têm uma vasta rede de apoio e suporte. O autor refere que Skynner (1990) aponta como recursos da família o afecto e o amor que se desenvolve entre os membros da família ou mesmo vizinhos amigos quer estes sejam adultos ou crianças.

Rolland (1984), referenciado por Jorge (2004), identifica três fases da doença em função das tarefas a realizar pela família: fase de crise, crónica e terminal.

A fase de crise, é vivenciada durante o período inicial de ajustamento e adaptação após o diagnóstico e tratamento inicial. À família colocam-se algumas tarefas importantes tais como: aprender a lidar com a dor, com a incapacidade, com os sintomas da doença, com o ambiente hospitalar, com os

tratamentos e procedimentos terapêuticos; estabelecer e manter relações com a equipa de saúde; criar um significado para a doença; sentir a perda de identidade familiar anterior à doença; aceitar mudanças e manter o sentido de continuidade entre o passado e o futuro; ser capaz de partilhar e definir objectivos em situação de crise e de reorganização e, apesar das incertezas, ser flexível na definição de objectivos futuros.

Esta fase, que consiste em enfrentar a realidade, pode incluir cinco etapas

- *Impacto*. Nesta etapa evidenciam-se o choque e o desespero;
- *Desorganização funcional*, caracterizada pelas dificuldades que os membros da família sentem em manter o seu papel habitual;
- *Procura de uma explicação*, que se traduz na preocupação dos familiares em compreender o processo da doença, através de informação científica, expressando por vezes sentimentos de culpa.
- *Pressão do meio social* que pode manifestar-se e/ou coexistir com as anteriores e é visível quando são procuradas opiniões noutros médicos ou centros especializados no país ou no estrangeiro ou mesmo em medicinas alternativas;
- *Perturbação emocional*. Nesta etapa surgem alterações nos membros da família: começa a reconhecer a possibilidade de perda, a dificuldade e tensão pela adopção de novos papéis e a necessidade de reorganizar objectivos de forma a encontrar respostas às alterações da vida familiar. (Jorge, 2004, p. 22:23)

A fase crónica, decorre entre os momentos de diagnóstico e o início do tratamento e a cura ou morte. Nesta, os membros da família habitam-se a viver com a doença.

A fase terminal compreende o estágio pré-terminal da doença no qual a inevitabilidade da morte é real e domina a vida da família. Esta fase inclui os efeitos da separação, morte, dor, resolução da morte e o eventual regresso à vida normal.

Considerando a hospitalização o acto de ficar internado num hospital, esta pode ser programada ou de urgência. Quando é programada os pais têm tempo para se prepararem e prepararem a criança para esse internamento. Nessa altura procuram informarem-se o mais possível sobre os procedimentos a que a criança irá ser sujeita, o que é necessário levar, como proceder durante o internamento. A maior ansiedade surge quando esta não é programada, como nos casos de acidente, como a queimadura, em que os pais se dirigem a uma urgência hospitalar e a criança é internada de urgência.

Quando “a hospitalização é um acontecimento súbito, então produzirá o seu próprio conjunto de provocadores de stress associados à hospitalização. Neste sentido, a hospitalização de emergência pode ser alarmante (Jorge, 2004, p. 22)

Quando se fala na hospitalização duma criança no contexto da família, implica falar, equacionar e considerar diferentes separações. Mesmo que essa separação não se verifique fisicamente em relação às figuras parentais (mãe e pai), ela acontece, obrigatoriamente em relação ao ambiente familiar físico e afectivo, em relação aos seus brinquedos e círculo de amigos. Mas para além da separação da criança a hospitalização significa para os pais uma ruptura na organização do quotidiano (deslocação, despesas, faltas ao trabalho, cansaço acrescido, muitas noites sem dormir) e é acompanhada por sentimentos que vão desde medo de perder a criança, medo de esta ficar com muitas sequelas e cicatrizes, ao de impotência, falha ou culpa de toda a situação, principalmente quando o acidente responsável pelo internamento desta, ocorreu na presença dos pais ou de um deles. Nesta situação, um dos pais pode culpabilizar o outro provocando conflitos conjugais, distanciamento e mesmo separação ou divórcio

Há que considerar também, que quando se fala de doença prolongada, ou internamentos prolongados, os doentes e famílias “(...) vêm-se, pouco a pouco/ isoladas da suas relações sociais. A família, os amigos, os colegas de escola ou de trabalho distanciam-se progressiva e insidiosamente. Ninguém

gosta de se cruzar com a doença, e o doente é posto de parte”. (Hesbeen, 2000, p.25)

Segundo Martins (2002) numa situação de doença grave ou incapacitante, como é o caso de uma queimadura, a família pode passar por duas fase de adaptação: na primeira a família organiza-se para responder ao stress causado pela situação de doença ou internamento de um familiar; num segundo momento, a família tem que se reorganizar de novo quando o doente retoma a sua função na família. A resposta da família pode depender do grau de dependência do doente ao regressar a casa, podendo este, ser uma fonte de stress quer para a família quer para o próprio.

O sofrimento da família pode ser causado, não apenas pela gravidade da doença do filho, mas também pela ansiedade em relação ao seu envolvimento na prestação de cuidados á criança bem como na capacidade de lidar com as emoções. O hospital não é apenas um meio hostil para a criança, se a família não tiver apoio e suporte quer de amigos e familiares, quer dos profissionais que ali trabalham, a hospitalização pode constitui para a família um momento de grande ansiedade, um verdadeiro pesadelo.

1.2.4. O CUIDAR DA CRIANÇA QUEIMADA

Cuidar, tomar cuidado, tomar conta, prestar cuidados são expressões utilizadas para uma variedade imensa de actividades que têm por base uma atenção particular de si próprio a uma determinada pessoa, objecto ou situação, e que visam acima de tudo a preservação da vida e do bem-estar. Como sublinha Colliere (1999) “*cuidar é um acto individual* que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um *acto de reciprocidade* que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais. (p 235: 236)

Mas estes cuidados vêm desde o nascimento, num momento em que a nossa autonomia é muito reduzida. Como refere Jorge (2004) “as crianças dependem dos seus pais (ou substitutos) quanto aos cuidados físicos bem como aos psicológicos e à formação educacional e social. Quando a criança adocece, algumas destas funções podem ser assumidas por outras pessoas” (p. 19)

Colierre (1999) diferencia dois tipos de cuidados: os cuidados quotidianos e habituais (Care); e os cuidados de reparação (Cure):

- **Os cuidados quotidianos (Care)** são aqueles ligados às funções de manutenção, de continuidade da vida; são todos os cuidados que a mãe presta ao filho, que somos levados a prestar a nós próprios, cada dia, à medida que adquirimos autonomia, que outros devem compensar quando esta autonomia é limitada, diminuída, ou quando a perdemos.
- **Os cuidados de reparação (Cure)** estão ligados à necessidade de reparar o que constitui obstáculo à vida; limitar a doença, lutar contra ela e atacar as suas causas

Por vezes, em caso de doença, surge a necessidade de associar os cuidados de reparação aos cuidados do quotidiano, sendo necessário nalgumas situações o recurso a pessoal especializado na prestação de cuidados de saúde. No caso da criança queimada os cuidados de reparação ou Cure passam pela instituição de fluidoterapia, pela balneoterapia, pela realização do penso da queimadura, pela alimentação e administração de terapêutica, pela fisioterapia e terapia ocupacional, pela cirurgia, pela hidratação das áreas cicatrizadas e pela pressoterapia, entre outros cuidados prestados á criança.

O cuidar da criança queimada passa então pela atenção a essa situação particular: a queimadura. Citando Hesbeen (2000), “Limitando este trabalho ao campo da saúde, o conceito de «prestar cuidados» ou «cuidar» designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua

saúde”. (p.10) Assim sendo, quem melhor que os pais para cuidar da criança queimada?

Francis (1994, p.32) refere que os pais de uma criança queimada sentem-se muito perturbados e em stress durante a evolução do tratamento e recuperação da queimadura do filho. Como consequência precisam do apoio de uma equipa multidisciplinar.

A assistência prestada pelos pais á criança é sempre a mais perfeita, a mais tranquilizadora, a mais completa, uma vez que para além dos cuidados físicos, e emocionais os pais oferecem o seu amor, carinho e segurança que nenhum profissional consegue oferecer, por melhor que seja. A colaboração dos pais nos cuidados para além de aliviar o sentimento de culpa, reforça o papel de pais e o vínculo destes com o seu filho. “A presença de um dos pais é vital se a criança tem de enfrentar a separação de casa e exames ou tratamentos dolorosos.” (Brazelton, 1995, p.342)

Para uma criança, o ambiente hospitalar é assustador: muitas pessoas estranhas, muitas batas brancas (verdes, amarelas, ou azuis), alguém que está permanentemente a provocar dor ou desconforto. Na realidade, associado ao sentimento de estar doente, a criança sente muito medo. De repente encontra-se sujeita a inúmeras restrições como a dieta, a imobilização, máquinas de soros, um ambiente totalmente desconhecido e do qual os pais não a protegem.

No entanto todo este ambiente agreste pode ser minimizado com a colaboração dos pais nos cuidados e com a informação dada à criança. Nunca esquecer que o que provoca maior ansiedade é o desconhecido e a incerteza. A informação a dar será de acordo com o desenvolvimento cognitivo e emocional da criança e com a sua experiência anterior, mas sempre autêntica nos aspectos concretos e sempre antes de efectuar um procedimento, para permitir que a criança sinta algum controlo da situação.

A criança sentir-se-á muito mais segura se no momento de um procedimento invasivo ou doloroso os pais estiverem presentes, dando-lhes conforto. É importante que os pais estejam presentes se sentirem força e coragem para ali estarem.

O envolvimento dos familiares promove um sentimento de utilidade e compreensão do que se está a fazer para ajudar na recuperação, dignificação da condição e bem-estar da criança, podendo reduzir a dor, ansiedade e sofrimento da família.

Cortiela e Marvin (1997, p.324) referem que o que os pais "(...) querem saber que a equipa se preocupa com eles na mesma medida em que se preocupa com a criança. Querem respostas honestas às suas questões. Querem saber que podem confiar nos profissionais de saúde. Querem ser totalmente informados. Querem ser totalmente envolvidos."

Nunca se deve forçar a família a ir além do seu limite, como por exemplo numa situação de penso de uma queimadura, em que para além da dor da criança os pais serão confrontados com o próprio aspecto da queimadura. Atendendo por vezes ao sentimento de responsabilidade e culpa, estas famílias obrigam-se a estar presentes mesmo quando a situação se reveste de grande violência para si e, tal como aponta Colliere (1999) é a criança e a família "que detêm todos os elementos fundamentais da situação, são a primeira fonte de conhecimentos, não apenas pelo que dizem de si próprios, mas por tudo o que podemos captar do que nos deixam entrever pela expressão não verbal: "a linguagem silenciosa", esta linguagem do corpo, do olhar, da face, da postura, do traje, do ambiente." (p. 295). Torna-se então importante que os profissionais que cuidam desta criança e família estejam atentos a estes sinais.

"No que se refere à equipa de saúde, do enfermeiro, pelo tempo e tipo de relação que estabelece com a família/criança, espera-se que sirva de ponte e elo de ligação, bem como, de descodificação tanto verbal como não verbal da comunicação entre médico e família/criança e vice-versa". (Jorge, 2004, p. 77)

A forma como os pais poderão colaborar ou cuidar da criança queimada no internamento estará directamente relacionada com as suas experiências anteriores e capacidade para gerir a situação. Com a orientação do enfermeiro numa fase inicial e autonomamente á posteriori, os pais poderão colaborar na alimentação; na administração de terapêutica oral, na higiene da criança; na remoção do penso, antes da realização do mesmo; nos cuidados á pele queimada, como a hidratação, a colocação de fatos compressivos, silicones e de talas, posicionamentos e massagem, mobilizações; nas actividades lúdicas, nas necessidades emocionais, bem como no conforto e técnicas de alívio da dor e prurido tão comuns na criança queimada. A família será certamente um dos elementos mais importantes na equipa que presta cuidados de saúde á criança queimada. Como refere Hesbeen (2000) “cuidar é uma arte, é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber-ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém, na sua situação singular. (p. 37)

É durante o internamento que os pais irão adquirir e/ou consolidar algumas competências para cuidar da criança queimada no domicílio e de volta para a comunidade. Os cuidados em casa serão em muito semelhantes aos cuidados prestados no hospital após a fase aguda, mas com as devidas adaptações ao meio que a rodeia e ás sequelas com que a criança possa ficar.

No entanto, de acordo com Francis (1994) os pais poderão sentir-se incapazes de lidar com o seu filho após a alta e a criança pode vir a desenvolver alterações comportamentais na adaptação vida em casa. É importante esclarecer os pais que esta situação é possível de acontecer e que o comportamento da criança irá estabilizar.

Esta adaptação á nova condição da criança e ao meio que a rodeia “requer da parte de quem presta cuidados e dos utilizadores uma atitude criativa, que parte da descoberta do que causa o problema a uma pessoa, a uma família, aprendendo a conhecer os elementos indicadores e a encontrar o sentido de que são portadores. Estes elementos indicadores são de três tipos: os que se referem à pessoa; os que se referem ao seu ambiente, permitindo

compreender e saber utilizar o que a situa em relação à sua trajectória de vida, ao seu género de vida, ao seu meio de vida; os que se referem à limitação causada pela doença ou handicap, ou então à dificuldade que sente”. (Colliere, 1999, p. 304)

Há sempre que considerar que as alterações e as sequelas mais ou menos permanentes implicam por parte da família “(...) importantes mudanças, de natureza qualitativa, que inevitavelmente geram ansiedade, necessidade de adaptação e, eventualmente resistência.” (Martins, 2002, p138)

A queimadura pediátrica, atendendo a todas as alterações que implica, quer a nível de estética, de função, quer ao nível do tratamento e acompanhamento continuado, ao longo dos anos pode, segundo a classificação de Ribeiro (1998, p.185), ser considerada uma doenças crónicas. Este define doença crónica como:

“(a) todas as doenças de longa duração, (b) que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, (c) que provocam invalidez em graus variáveis, (d) devido a causas não reversíveis, (e) que exigem formas particulares de reeducação, (f) que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, (g) que normalmente exigem aprendizagem de um novo estilo de vida, (h) que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares”

Tendo em conta que trabalhar em pediatria, trabalhar com crianças implica trabalhar com os seus pais, especialmente com os seus sentimentos e atitudes, é importante não esquecer ou relegar para segundo plano as necessidades e problemas da família.

Surge por vezes a necessidade de ajuda externa quando a família não consegue utilizar os seus recursos ou fontes de suporte para ultrapassar as situações de crise. Esta ajuda poderá servir apenas para delimitar fronteiras, dosear o stress ou para reorganizar tarefas e poderá vir dos profissionais que cuidam da criança queimada, nomeadamente o médico cirurgião, o fisiatra, os enfermeiros e fisioterapeutas que acompanha a criança e família na consulta de seguimento.

Segundo Francis (1994) os pais das crianças queimadas vivem em grande stress e sentem-se muito perturbados com a doença do filho o que leva a que em muitos casos necessitem do apoio de diferentes profissionais, nomeadamente “podem também ter problemas sociais e financeiros, fazendo com que uma assistente social seja um membro essencial da equipa.” (p. 32)

É importante salientar que “a doença pode ser oportunidade para novos ânimos, para um novo sentido a dar à vida e para uma nova orientação. Isto equivale a dizer que a perspectiva do cuidar deve integrar-se nesta dimensão que convém não fazer regredir para um estado anterior ultrapassado mas de a ajudar a progredir tentando revelar o que a experiência da doença traz à vida do indivíduo e à daqueles que o rodeiam. (Hesbeen, 2000, p.29)

CAPITULO II – ABORDAGEM METODOLÓGICA

2.1.A ABORDAGEM QUALITATIVA

A metodologia escolhida para este estudo tem por base uma abordagem descritiva e qualitativa dos processos a investigar, procurando captar o discurso próprio e o sentido atribuído por cada indivíduo às situações. O ponto de partida é então, a forma como os participantes do estudo vivenciam e interpretam a sua realidade.

Os dados obtidos por este estudo enquadram-se no que Bogdam e Biklen (1994, p. 16) definem por dados qualitativos: aqueles que são “(...) ricos em pormenores descritivos, relativamente a pessoas, locais e conversas, e de complexo tratamento estatístico.”

Segundo Afonso (2005) “Os dados qualitativos podem consistir em textos recolhidos de documentos arquivados ou publicados, relatórios de observação produzidos pelo investigador e discurso de actores sociais recolhido em entrevistas, ou em respostas não estruturadas a questionários.” (p.112)

Há que ter em conta também que os fenómenos sociais, ao contrário dos naturais têm consigo uma grande carga histórica e cultural, que os caracteriza, condiciona, determina e torna únicos. Desta forma os resultado obtidos não podem ser generalizados para outras populações, bem como impossibilita extrapolações ou previsões em situações idênticas para populações diferentes.

Segundo Bogdam e Biklen (1994, p. 47:51) a investigação qualitativa possui cinco características, nem sempre presentes em todos os estudos em igual proporção:

1. *“Na investigação qualitativa a fonte directa de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal”* – este

assume que o contexto influencia o comportamento humano, deslocando-se sempre que possível ao local de estudo para colher o dados em situação.

2. *“A investigação qualitativa é descritiva”* – os dados colhidos não são em forma numérica mas sim sob a forma de palavras e imagens, tentando obter toda a riqueza de informações.

3. *“Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelos processos do que simplesmente pelos resultados ou produtos”* – a preocupação do investigador centra-se no “como” e não tanto no “o quê”, focaliza-se no contexto e no objecto de estudo, na forma como surgem as definições, no seu processo de construção.

4. *“Os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva”* – as teorias vão surgindo ao longo da recolha de dados, com base na informação obtida

5. *“O significado é de importância vital na abordagem qualitativa”* – o interesse encontra-se no significado que as pessoas atribuem á sua vida, no sentido atribuído segundo a sua perspectiva, e não na perspectiva do investigador.

Atendendo a estas cinco características, podemos então considerar que os fenómenos que pretendemos analisar dependem dos indivíduos que os vivenciam, de todo o seu percurso individual, da sua interpretação dos factos, pelo que não nos é permitido extrapolar e generalizar para uma população.

2.2. PROBLEMÁTICA, QUESTÃO CENTRAL E OBJECTIVOS

Através da pesquisa bibliográfica realizada procurou-se enquadrar este estudo no âmbito da educação de adultos atendendo a sua capacidade intrínseca de aprender, explicitando alguns conceitos fundamentais relacionados com a temática.

No enquadramento teórico procurou-se entender a forma como os pais vivenciam o acidente do seu filho, como reagem face á queimadura e todas as

sequelas que podem advir, como se relacionam com o meio hospitalar e todos os actores aí existentes, como procuram a segurança para o filho e colaboram nos cuidados a este.

O meio hospitalar com a sua complexa rede de poder, de rotinas e procedimentos diários deixa muito pouco espaço livre para a colaboração e para a manifestação do sentimento de culpa dos pais das crianças queimadas, tornando-se num ambiente hostil no qual estes pais têm que aprender a sobreviver e a proteger o seu filho. Podemos considera-lo então um ambiente propício ao desenvolvimento de novas aprendizagens.

Resultado da reflexão sobre os objectivos da investigação e após alguma pesquisa bibliográfica definiu-se como questão central de investigação para este estudo:

“Que processos de aprendizagem desenvolvem os pais ao cuidar da criança queimada”

O objecto de estudo desta investigação é constituído pelas aprendizagens realizadas pelos pais perante a situação de queimadura da criança. Atendendo á multiplicidade de perspectivas possíveis para responder a esta questão, e com vista a direccionar o estudo para dimensões mais específicas de análise, criaram-se algumas questões auxiliares de pesquisa:

- *Qual a natureza das aprendizagens dos pais e que tipos de saberes resultam do acidente queimadura do seu filho.*
- *Que momentos e pessoas foram importantes nas aprendizagens destes pais.*
- *Que estratégias foram utilizadas pelos pais para superar as dificuldades sentidas*
- *Em que medida o internamento hospitalar foi condicionante das aprendizagens.*
- *Em que medida o meio onde estão inseridos é condicionante das aprendizagens destes pais.*

2.3. O CAMPO DE ESTUDO

O estudo realizou-se num serviço que trata doentes queimados pediátricos, num hospital da região de Lisboa, que recebe queimados de toda a zona sul de Portugal, Arquipélago da Madeira e Açores e ainda acordo com os PALOPs (Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa).

Os restantes queimados serão distribuídos ainda pela Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) e Consulta Externa, de acordo com a gravidade da situação.

Este é considerado um serviço de isolamento, com vista a proteger a criança queimada de infecções, pelo que possui normas muito rígidas.

Os internamentos ocorrem durante as 24 horas diárias, tendo havido no ano 2005 cerca de 117 internamentos de crianças queimadas neste hospital, sendo 66 do sexo masculino e 51 do sexo feminino, com uma média de 16,5 dias de internamento. Este serviço recebe crianças desde os 0 aos 16 anos menos 1 dia, não havendo separação física por sexo.

Na prestação de cuidados a estes doentes intervêm as equipas médicas de cirurgia, medicina e fisioterapia; os enfermeiros, as auxiliares de acção médica, as fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, a dietista, a assistente social, a psicóloga e a pedopsiquiatra, as professoras da escola do hospital e ainda as voluntárias.

Os pais podem acompanhar a criança durante as 24 horas do dia, dispondo de um cadeirão ou cadeira para passarem a noite. Só é permitida a presença de ambos os pais das 8 às 21 horas, apenas podendo estar presente um deles durante a noite. É permitida a presença de uma terceira pessoa que poderá substituir os pais, tendo que ser a mesma ao longo de todo o internamento e que tenha uma boa relação com a criança. Não existe a possibilidade de terem

outras visitas, com excepção de em situações de internamento muito prolongado terem a visita dos irmãos com idades superiores a 12 anos, por um curto período.

Não é permitida a entrada de alimentos ou roupa para as crianças, e os brinquedos permitidos são apenas aqueles que possam ser desinfectados e não possuam pêlo.

A partir do momento em que a criança é internada no serviço só é permitida a sua saída para o Bloco Operatório Central, por transferência para outro serviço ou no momento da alta.

No que se refere à estrutura física, o serviço que actualmente recebe o maior número de queimados pediátricos é um serviço de cirurgia situado no 1º andar do referido hospital, composto por 9 quartos com um total de 22 camas que foi reestruturado sendo que 8 dessas vagas estão destinadas ao internamento de crianças queimadas. Estas oito vagas estão distribuídas por três quartos, um deles com apenas uma cama ou berço, para isolamento; os outros dois quartos possuem 4 berços e 3 camas respectivamente, independentemente da idade e do sexo da criança, estando estas separadas do restante serviço por uma porta corta-fogo.

O serviço tem disponível por vaga, uma cama, uma mesa-de-cabeceira, uma cadeira, um cadeirão e um cacifo para guardar os objectos pessoais da criança e pais.

Não é permitido às crianças circular pelo serviço e os pais terão que permanecer no quarto, junto destas com uma bata vestida. A alimentação é também feita nos respectivos quartos, com a colaboração dos pais.

Este espaço isolado do restante serviço possui ainda uma casa de banho para as crianças e ainda um espaço com banheira adaptado para a realização da balneoterapia (banho salino).

A realização dos pensos, quando de grandes dimensões (grandes queimados) são feitos no bloco operatório central. Os restantes são efectuados na sala de pensos do serviço, antes da realização de qualquer outro penso cirúrgico, de forma a proteger a criança queimada de possíveis infecções.

Durante a realização dos pensos os pais podem estar presentes, podendo colaborar na distração e no acalmar da criança, e ajudando os profissionais com medidas de contenção da criança.

No acolhimento aos pais no serviço, é fornecido pelos enfermeiros um folheto com a descrição do serviço, as normas de funcionamento e algumas informações úteis aos pais.

São ainda entregues aos pais no momento da alta dois folhetos, um com “cuidados a ter após a alta da criança queimada” com conselhos de actuação em relação a aspectos do quotidiano como o banho, na criança queimada. O outro folheto possui informação para “prevenção de queimaduras domésticas e de lazer”.

No momento da alta é também entregue aos pais uma carta com toda a informação da situação clínica e do internamento da criança, cujo principal objectivo é a continuidade dos cuidados de enfermagem em crianças vítimas de queimadura. Os pais deverão fazer-se acompanhar desta carta sempre que necessitem de recorrer a cuidados de saúde relativamente á queimadura ou nas consultas externas pós alta.

2.4. RECOLHA E TRATAMENTO DE DADOS

A recolha de dados é um procedimento essencial ao estudo, uma vez que é através deste que se obtém a informação e a qualidade desta informação depende de diversos factores como a capacidade de o investigador fazer as perguntas correctas, ser um bom ouvinte, e acima de tudo evitar que os seus

preconceitos possam enviesar o estudo, tentando ter presente sempre o objectivo de partida da investigação.

No presente caso, foi realizada uma pesquisa bibliográfica que nos permitiu definir alguns eixos de análise sobre a forma de perspectivizar as aprendizagens dos pais das crianças queimadas quer em meio hospitalar quer no domicílio. Desta forma estabelecemos, no enquadramento teórico, os processos de aprendizagem dos adultos, as dinâmicas do meio hospitalar e do cuidar, as interacções entre os vários intervenientes neste meio e as reacções familiares em momentos de crise.

No que diz respeito à recolha de dados, pode-se recorrer a várias fontes de informação, como a observação e a entrevistas, permitindo desta forma cruzar os dados obtidos através destas diferentes técnicas. Segundo Serra (2004, p.89) desenvolve-se desta forma um processo de triangulação importante para a clarificação dos dados obtidos e sua interpretação.

Neste estudo optámos por recorrer á entrevistas semi-estruturadas, atendendo ao tipo de informação que pretendemos recolher, bem como á consulta de processos clínicos e conversas informais com profissionais do serviço.

O informalismo de tais conversas, que não foram registadas em nenhum tipo de suporte, possibilitou o à vontade e liberdade de expressão dos profissionais envolvidos no tratamento da criança queimada, sem a pressão de possíveis fugas de informação. Estas conversas contribuíram para a integração progressiva do investigador no campo de estudo, bem como a familiarização da problemática inerente ao tratamento da criança queimada, dificuldades sentidas pelos profissionais no serviço e informação disponibilizada para as famílias.

Atendendo aos seis anos de experiência profissional do investigador no contexto investigado, optou-se por recorrer ao conhecimento empírico do mesmo, como fonte adicional de informação.

2.5. A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA E ANÁLISE DOCUMENTAL

Segundo Josso (2002) para que uma experiência seja considerada formadora, é necessário falarmos sob o ângulo da aprendizagem; ou seja significa falar-se de atitudes, pensamentos, comportamentos, saber-fazer, sentimentos que caracterizam uma subjectividade e identidades. Implica falar do valor que se atribui ao “vivido” num determinado espaço temporal, que se mostrou relevante para o próprio.

A entrevista sendo para Bogdan e Biklen vista como uma “...conversa intencional, geralmente entre duas pessoas (...) dirigida por uma das pessoas, com o objectivo de obter informações sobre a outra.” (1994, p.134) pode ser utilizada como estratégia dominante ou em conjunto com outras técnicas, como a análise de documentos ou observação participante com o intuito de “recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.” (Bogdan e Biklen, 1994, p.134)

Assim, optou-se por iniciar a investigação através de leitura e análise do processo clínico da criança para perceber qual o familiar que acompanha a criança no internamento, que intercorrências houve durante o internamento e que tipo de ensinamentos foram feitos pelos enfermeiros bem como, de que forma os familiares foram integrados na prestação de cuidados à criança.

A opção pela entrevista semi-estruturada foi feita tendo em conta que “a observação dos processos de aprendizagem através das narrativas põe em evidência a extrema variabilidade das temporalidades, das condições psicossomáticas requeridas, dos recursos que estão em jogo e, finalmente, dos tipos de resistência ou problemas encontrados”. (Josso, 2002, p. 59)

Segundo a autora é possível determinar através da narrativa do próprio, quais as experiências de vida, os tipos de aprendizagem, as estratégias, os recursos

que foram marcantes e que permitiram um nova aprendizagem e também “para pôr em evidência as competências genéricas transversais a todas as aprendizagens”. (Josso, 2002, p. 60)

Assim, a realização de entrevistas semi-estruturadas permite, embora recorrendo á utilização de um guião, a adaptação de novas questões e tópicos ao longo da mesma de acordo com discurso do entrevistado, moldando os assuntos que emergem da entrevista e permitindo ao individuo produzir uma discurso, pelas suas próprias palavras sobre os temas abordados.

Torna-se então importante segundo Bogdan e Biklen (1994) que o entrevistador consiga fazer com que os entrevistados estejam “à vontade e falem livremente sobre os seus pontos de vista.” (p.136); mas também que o entrevistador consiga não só escutar activamente mas interpretar em tempo real o discurso do entrevistado.

Na elaboração dos guiões das entrevistas (páginas seguintes) procurou-se que as questões colocadas possibilitassem a obtenção de dados, que fossem de encontro ás questões de partida desta investigação. Desta forma os guiões estruturaram-se em volta de blocos de temas que julgados pertinentes para a investigação, não dando a perspectiva de aprendizagem, mas levando o individuo a expressar as suas vivências com o intuito de compreender o seu comportamento e os significados construídos por este.

Guião da primeira entrevista - Hospital

Objectivos Específicos	Questões
<p>Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Informar em traços gerais em que consiste o trabalho ● Pedir a colaboração do entrevistado e assegurar a confidencialidade dos dados
<p>Determinar qual a natureza das aprendizagens dos pais e que tipos de saberes resultam do acidente queimadura do seu filho.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Como foi o acidente em que se queimou a sua criança? O que aconteceu após o acidente? ● Foi a primeira vez que a sua criança se queimou? Se não, como foi o acidente anterior? ● Foi o primeiro internamento por queimadura? ● Como foi transmitida a informação sobre a situação? O que ficou a saber? Considera que lhe foi dito tudo? Quem lhe deu essa informação? A quem recorre quando precisa de uma explicação adicional? ● Como foi a relação estabelecida com os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, fisioterapeutas, outros)?
<p>Determinar que momentos e pessoas foram importantes nas aprendizagens destes pais durante o internamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● No hospital, como tem decorrido o internamento? Que cuidados são prestados á criança, por quem, onde? O que faz para ajudar? Como obtêm informações? ● Tem colaborado nos cuidados á sua criança? O que faz? A quem recorre quando precisa de alguma coisa? Como consegue o que lhe é necessário? ● Acompanha a criança na altura do penso? Qual o seu papel nesse momento? O que faz para ajudar a criança e os profissionais? ● Que ficou a saber sobre o modo como funciona o serviço (horários, alimentação, regras, rotinas, dinâmicas)? O que alteraria? ● Como foi o convívio no serviço/ quarto com os outros pais e

	<p>crianças? De que falavam? O que faziam?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Sabe alguma coisa sobre o estado de saúde das outras crianças? O quê? Como soube? O que significou para si esse conhecimento?
<p>Determinar que estratégias foram utilizadas pelos pais para superar as dificuldades sentidas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Que dificuldades sentiu desde o internamento da sua criança? Que alterações surgiram na sua vida e quem a ajudou? ● Como é que a sua família e amigos têm acompanhado o internamento da sua criança? Tratam-no de forma diferente desde que a sua criança foi internada por queimadura? Têm lhe dado algum tipo de apoio? ● Sentiu dificuldades de desde o acidente da sua criança? Quais? Como as resolveu na primeira vez? E nas seguintes? ● A quem pediu apoio? Quem o ajudou? Que tipo de ajuda precisou? ● Como lidou com o facto da sua criança ficar internada? Que alterações trouxe o acidente e o internamento na sua vida pessoal e familiar? E profissional? ● Que alterações no seu estilo de vida e da criança (mobilidade, actividade, alimentação, estética, outros) lhe trouxe a queimadura? Como aprendeu a lidar com essas alterações? ● Em que é que o futuro vai ser diferente: o seu e da sua criança? ● O que ficou a saber em relação às queimaduras? E aos cuidados a ter com a prevenção e primeiros socorros?

Guião da segunda entrevista - Domicilio

Objectivos Específicos	Questões
<p>Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Pedir a colaboração do entrevistado e assegurar a confidencialidade dos dados
<p>Qual a natureza das aprendizagens dos pais e que tipos de saberes resultam do acidente queimadura do seu filho.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Como foi o regressar a casa depois do acidente em que se queimou a sua criança? O que aconteceu? ● Com que dificuldades se deparou e como as resolveu? ● Teve dúvidas em relação ao cuidar da criança? E em relação á queimadura? A quem recorreu para esclarecer essas dúvidas?
<p>Que momentos e pessoas foram importantes nas aprendizagens destes pais ao regressar a casa</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Que alterações surgiram na sua vida e quem a ajudou? ● Como é que a sua família e amigos têm acompanhado o regresso a casa da sua criança? Tratam-no de forma diferente? Têm lhe dado algum tipo de apoio? ● A quem pediu apoio? Quem o ajudou? Que tipo de ajuda precisou?
<p>Que estratégias foram utilizadas pelos pais para superar as dificuldades sentidas</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Que alterações no seu estilo de vida e da criança (mobilidade, actividade, alimentação, estética, outros) lhe trouxe a queimadura? Como aprendeu a lidar com essas alterações? ● Em que é que o futuro vai ser diferente: o seu e da sua criança?

A recolha de dados foi feita através de entrevista semi-estruturada, ao familiar que acompanhou a criança por um período de tempo mais longo durante o internamento. Essa entrevista realizou-se após, pelo menos, uma semana de internamento, e antes da alta clínica. Essa semana de internamento permitiu ao familiar enquadrar-se na dinâmica do serviço de tratamento ao doente queimado e iniciar os cuidados á criança, com supervisão do enfermeiro.

Após a alta, houve um segundo momento de recolha de dados, através de entrevista semi-estruturada, na tentativa de perceber que processos de aprendizagem desenvolveram os pais ao cuidar de criança queimada em casa, quais as dificuldades que sentiram e como as ultrapassaram. Esta entrevista aconteceu preferencialmente um mês após a alta, para que a família tivesse tempo para se readaptar ao regresso da criança a casa e encontrasse estratégias para cuidar da mesma. No entanto, houve duas que aconteceram dois meses após a alta, atendendo à disponibilidade dos pais para realizar essas entrevistas

O entrevistador procurou envolver-se no serviço, sem no entanto andar fardado, procurando desta forma, evitar ser identificado como profissional de saúde, uma vez que poderia condicionar a obtenção dos dados. Como refere Fortin; Brisson e Wakulczyk (1999, p.123:124) “certos sujeitos hospitalizados podem sentir-se obrigados a participar nos projectos de investigação, quer seja para colaborar com os profissionais de saúde investigadores que solicitem a sua participação, quer seja pelo receio de que os cuidados sejam afectados se eles se recusarem.”

Na preparação e realização das entrevistas, os entrevistados foram informados sobre o âmbito e objectivos desta, foi formalizado, oralmente, a autorização da gravação, salvaguardando a confidencialidade da mesma, elaboração da transcrição integral da entrevista e devolução destas para leitura pelos próprios, possibilitando as alterações e comentários que considerassem necessários. A duração das entrevistas variou entre os 30 e os 46 minutos.

2.6. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS – A ANÁLISE DE CONTEÚDO

A fase de tratamento e análise de dados é definida por Miles e Huberman (1984, p.24) como “a estruturação de um conjunto de informações que vai permitir tirar conclusões e tomar decisões” (cit. por Lessard-Hérbert *et al.*, 1994, p.118)

Os dados recolhidos através das entrevistas semi-estruturadas, após transcrição integral das mesmas, foram organizados, sistematizados e analisados através da análise de conteúdo.

Vala (1986) considera que “a categorização e a classificação são operações através das quais é possível identificar, estabilizar, ordenar, e atribuir sentido a um conjunto de dados complexos; as categorias presentes na análise de conteúdo são normalmente compostas por termos-chave, e podem ser estabelecidas a partir da interpretação entre a parte teórica e as características concretas dos materiais em análise.” (Pires, 2005, p.134)

A categorização, não tendo sido definida á priori, resultou de um processo de uma *classificação analógica e progressiva dos elementos* (Bardin, 2004, p.113). Assim, o texto obtido em cada entrevista foi seleccionado e distribuído por várias categorias construídas quer a partir dos objectivos e temas que orientaram a realização das entrevistas, quer da análise do próprio discurso produzido pelos entrevistados.

2.7. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A caracterização da amostra que se segue foi elaborada com base nos testemunhos individuais dos pais das crianças queimadas e pretende fornecer elementos para a contextualização das situações descritas no próximo capítulo.

A ordem de apresentação dos diferentes pais e crianças segue a ordem cronológica pela qual foram realizadas as entrevistas no hospital.

De forma a respeitar o anonimato dos entrevistados e respectivas crianças, foram criados nomes fictícios quer para os familiares quer para a criança.

Catarina e Sofia

Catarina tem 30 anos de idade, caucasiana de Nacionalidade portuguesa, casada há 5 anos pela igreja católica, reside no Montijo. É educadora de infância a trabalhar num infantário particular no Barreiro, tem curso de socorrismo tirado na Cruz Vermelha portuguesa, pelo que já tinha ouvido falar das queimaduras e dos primeiros socorros a estas. É mãe de duas gémeas de 10 meses de idade, uma delas a Sofia.

A Sofia e a irmã têm tido um desenvolvimento sem problemas até ao internamento de Sofia. As duas gémeas ainda não andam.

Cristina e Joana

Cristina tem 27 anos de idade, caucasiana de nacionalidade portuguesa, casada pelo registo civil há dois anos residente na Quinta do Conde. Têm o 12º ano de escolaridade e faz trabalho de secretariado numa empresa perto do local de residência. Detesta hospitais e é mãe de Joana.

A Joana é uma criança de 14 meses de idade, que já caminha, tendo tido até ao momento apenas algumas constipações sem necessidade de tratamento hospitalar.

António e Micaela

O António tem 38 anos de idade, raça negra de nacionalidade portuguesa, residente na Amadora. Vive em união de facto com a mãe da Micaela há 2 anos, tem o 6º ano e trabalha numa oficina de reparação de automóveis. Pai de Micaela.

A Micaela é uma criança de 18 meses, saudável até ao momento e costumava ficar no infantário durante o dia.

Manuela e Filipe

A Manuela tem 35 anos de idade, caucasiana de nacionalidade portuguesa, residente em São Domingos de Rana, casada há 7 anos. Licenciada em biologia, a trabalhar como funcionária contratada numa empresa de produtos alimentares. Tem o contrato a terminar e não lho vão renovar. Mãe do Filipe.

O Filipe tem 7 meses de idade, saudável até ao momento sem qualquer internamento anterior.

M^a João e Daniel

M^a João tem 46 anos, caucasiana de nacionalidade portuguesa, casada há 20 anos, residente em Vila Franca. É trabalhadora rural em diversas quintas na área de residência, analfabeta, apenas sabendo assinar o primeiro e último nome. O pai do Daniel, Orlando, trabalha numa fábrica de tomates e enlatados e à noite e ao fim de semana ainda trabalha como carpinteiro. A M^a João é mãe de dois filhos, o mais velho com 16 anos que ainda está a estudar e o mais novo, o Daniel com 10 anos.

O Daniel tem sido uma criança saudável, teve apenas dois internamentos anteriores, um por bronquiolite quando tinha 2 anos e outro aos 7 anos por fractura do braço direito quando caiu de bicicleta. O Daniel está a frequentar o 5^o ano de escolaridade com sucesso.

2.8. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Este estudo, inicialmente previsto decorrer numa unidade de queimados existente no hospital, teve que ser realizado num serviço de cirurgia geral, reestruturado para a prestação de cuidados á criança queimada, uma vez que a unidade encerrou para obras. Desta forma houve inicialmente alguma instabilidade e necessidade de readaptação por parte da equipa de saúde e alguma indefinição de procedimentos no serviço, que dificultaram a recolha de dados.

Relativamente aos pais entrevistados, o facto de lhes ser solicitado que se falem sobre uma situação dolorosa e recente, em relação á qual se sentem culpabilizados tornou-se desconfortável, tendo havido muitas recusas em participar no estudo. Esta recusa deveu-se principalmente ao facto de serem abordados repetidas vezes para recolha de informação por parte dos técnicos de saúde e por desconhecerem o entrevistador.

Desta forma, tentou-se que o entrevistador começasse por estabelecer contacto com a criança e pais, de forma a ser visto como voluntário/estudante, antes de realizar as entrevistas, numa tentativa de adquirir alguma confiança por parte dos pais. Pode, no entanto, o facto de se emitirem opiniões sobre a forma como os filhos e os próprios foram tratados, dar lugar a algum constrangimento decorrente do receio de fuga de informação para a equipa de saúde que determinem represálias.

No que diz respeito á metodologia escolhida para este estudo, é uma metodologia que produz resultados não passíveis de generalizações quanto ao modo como os pais aprendem a cuidar da criança queimada, uma vez que são baseados em situações delimitadas e particulares.

CAPITULO III – QUEIMADURAS E APRENDIZAGEM - A EXPERIÊNCIA DOS PAIS

Ao longo deste capítulo serão abordados os principais problemas sentidos pelos pais das crianças queimadas quer durante o internamento, quer no regresso a casa, a sua relação com os outros e mecanismos de resolução de problemas.

3.1. UMA QUEIMADURA, CINCO EXPERIÊNCIAS

O acidente queimadura pode ocorrer das mais variadas formas, no entanto o resultado final, em todos os que passam por esta situação, é em parte semelhante: devastador. A queimadura, independentemente da forma, da profundidade, do mecanismo causador vai levar a uma situação de crise pessoal e familiar, medo, incerteza, insegurança e instabilidade.

Ao longo deste capítulo serão apresentadas, sinteticamente, cada uma das cinco situações, através das dez entrevistas realizadas, dando-se especial destaque aos aspectos relacionados com as experiências vividas no acidente e após o mesmo, os problemas experienciados e a forma de resolução dos mesmos. Dá-se também, especial relevo às relações interpessoais, estabelecidas pelos pais, bem como às fontes de informação e saber a que recorreram.

A Sofia e o fervedor de água

A Sofia, uma lactente de 10 meses, encontrava-se na cozinha enquanto a mãe estava a cozinhar. Estava sentada numa cadeira de comer, uma vez que ainda não anda, demasiado perto da mesa de refeições, á distância de um braço de um adulto. Esta mesa tinha uma tomada na proximidade, onde estava ligada uma cafeteira eléctrica que estava a ferver água. A Sofia conseguiu empoleirar-

se na cadeira, esticar-se e puxar o fio. Foi puxando, puxando, a cafeteira tombou em cima da mesa e como ela estava próximo, escorreu para cima dela a água, que a Catarina refere não ter a certeza se já estaria a ferver, apanhando-lhe o membro superior e inferior direito. Tudo isto aconteceu muito rapidamente, na presença da Catarina, sem que esta tivesse dado conta.

A Catarina foi alertada pelo choro da Sofia e assim que se apercebeu do acontecido, a primeira coisa que fez foi retirar o babygrow que estava ensopado em água quente e deitar um balde de água fria por cima da Sofia. Recorreram rapidamente ao hospital da área de residência onde foram prestados os primeiros socorros e transferida em ambulância para o hospital E. Foi diagnosticada queimadura de segundo grau profundo, numa área corporal aproximada de 10%.

Teve um tempo de internamentos de 20 dias. A primeira entrevista com a mãe aconteceu aos 15 dias de internamento numa sala do serviço onde estava internada. A segunda entrevista foi realizada um mês após a alta, no seu domicílio, enquanto o pai tomava conta das duas gémeas, que brincavam na sala.

A Joana e a sopa

A Cristina estava a fazer sopa, com a Joana na cozinha. Como achou que a sopa estaria demasiado espessa, decidiu juntar um pouco mais de caldo da sopa. Neste instante a Joana veio ter com a mãe e empurrou-lhe as pernas. Cristina desequilibrou-se e, o caldo em vez de cair dentro do recipiente da sopa, caiu sobre a Joana, atingindo-lhe a face, pescoço e uma parte do tórax.

A Cristina despiu-lhe as camisolas imediatamente, colocou água fria na face, pegou nas coisas da Joana e junto com o marido que estava em casa de férias dirigiram-se ao hospital G.O.. Neste hospital foi o pai de Joana que a acompanhou na urgência, porque Cristina estava muito nervosa, fizeram o

tratamento e foi-lhes dada indicação para regressar dentro de três dias para uma consulta.

Regressaram a casa pela hora do almoço e durante todo esse dia a Joana não teve dores. No dia seguinte quando acordou a Joana tinha a face muito edemaciada, segundo a mãe com o dobro do tamanho e estava cheia de dores. Contactou o hospital onde tinha estado para perguntar o que devia fazer e foi-lhe dito que era normal. Não contentes com a resposta, dirigiram-se ao hospital C, que não tendo unidade de queimados, a transferiram para o hospital E onde ficou internada. Foi diagnosticada queimadura aproximada de 15 %, de segundo grau profundo e terceiro grau. Tempo de internamento 28 dias.

A primeira entrevista com a mãe aconteceu aos 26 dias de internamento numa sala do serviço onde estava internada, tendo havido uma interrupção durante a entrevista para a mãe falar com a dietista e ir ver se a Joana ainda se encontrava a dormir. A segunda entrevista foi realizada 38 dias após a alta, no seu domicílio, enquanto a Joana dormia a sesta, na presença do pai que não quis participar na entrevista ficando apenas como mero espectador.

A Micaela e o balde de água

A Micaela estava a passar o dia em casa dos avós que têm um grande quintal com árvores, onde criam galinhas, têm cães e onde a Micaela gostava muito de brincar. No meio do quintal estava um balde, com água a ferver, utilizado para depenar as galinhas.

O António pensa que a Micaela tropeçou no balde, caiu dentro deste e derramou parte do seu conteúdo sobre ela, queimando o tronco, a região nadegueira e região superior do tronco. Os avós quando a ouviram gritar e a correr, não perceberam logo o que é que tinha acontecido. Só quando a alcançaram é que viram a pele já a sair e prontamente retiraram a roupa e colocaram vinho e manteiga na queimadura. Contactaram os bombeiros que a

transportaram embrulhada num lençol molhado até ao hospital E., e ligaram para os pais. Ficou internada 40 dias com diagnóstico de queimadura de segundo grau profundo e terceiro grau em 25 % da área corporal.

A primeira entrevista com o pai aconteceu aos 36 dias de internamento numa sala de reuniões no serviço onde estava internada. A segunda entrevista foi realizada numa noite, 2 meses após a alta, num café sossegado perto do local onde vivem. A Micaela ficou em casa da avó paterna enquanto decorria a entrevista.

O Filipe e o biberão

A Manuela estava a preparar o biberão, a meio da noite, para o Filipe que acordou com fome e não parava de chorar. Pegou nele ao colo enquanto preparava o leite, na tentativa de o acalmar, e de repente quando estava a pôr a água a ferver dentro do biberão, este deu-lhe um pontapé ou agarrou com a mão, a Manuela não se apercebeu como foi, entornando-se este na totalidade sobre o Filipe. Começou a gritar pelo marido, que a ajudou a despir o bebé e a coloca-lo debaixo da torneira de água fria. Dirigiram-se ao hospital C, que referindo não ter especialidade de queimados, fizeram o tratamento inicial e transferiram o Filipe para o hospital E. foi diagnosticada queimadura em 30% de superfície corporal (mãos, tórax anterior, abdómen e coxas face anterior), de primeiro e segundo grau. Tempo de internamento 57 dias.

A primeira entrevista com a mãe aconteceu aos 40 dias de internamento numa sala do serviço onde estava internada. A segunda entrevista foi realizada 38 dias após a alta, no seu domicílio á tarde, onde estava a avó materna a ajudar a cuidar do Filipe.

O Daniel e a cola

O Daniel encontrava-se sozinho em casa, os pais estavam a trabalhar e ele só tinha aulas no período da tarde. Durante a manhã, aproveitando o material que o pai utiliza na carpintaria, começou a brincar com a cola e segundo ele, para que a cola secasse mais rápido acendeu o isqueiro e aproximou a chama da cola. A lata da cola pegou fogo, explodindo e queimando-lhe as mãos e os antebraços até ao cotovelo ficando aderente e em chama.

O Daniel, saiu porta fora com as mãos a arder e foi uma vizinha que ia a passar que o ajudou conseguindo apagar o fogo com a água de uma mangueira que estava na horta em frente á casa. Depois pôs-lhe vinho e ovo, ligou para a mãe e para o 112 que o transportaram para o hospital V.F.. Nesse hospital fizeram o tratamento inicial, deram-lhe um analgésico e transferiram-no para o hospital E. Ficou internado com queimaduras de primeiro, segundo e terceiro grau em 10% de superfície corporal durante 70 dias.

A primeira entrevista com a mãe aconteceu aos 59 dias de internamento no quarto de isolamento onde o Daniel estava internado, na presença deste, que se manteve calado e dormitando ao longo de toda a entrevista. A segunda entrevista foi realizada 2 meses após a alta, num canto sossegado no jardim do hospital, num dia de consulta de cirurgia plástica e fisioterapia.

3.2. VIVER A QUEIMADURA DA CRIANÇA NO HOSPITAL

A partir da análise da narrativa dos entrevistados, onde são descritos sentimentos, vivências e experiências pelos quais passaram desde que a criança se queimou até ao momento da entrevista, podemos salientar a existência de momentos chave, que levaram os pais a procurar informação, a contornar problemas, que desta forma constituíram momentos de aprendizagem.

3.2.1. A EXPERIÊNCIA

A queimadura numa criança, ainda que seja um acidente inaugural para todos os entrevistados, é vista como uma situação grave, havendo a preocupação, independentemente da área atingida, de encaminhar a criança para um hospital, a fim de ser observada e serem prestados os cuidados adequados. Há que considerar que, *“na pediatria em geral e, mais especificamente na pediatria de emergência, o aspecto ético central é a relação que existe entre os médicos e os pais para determinar o que é e o que não é do melhor interesse da criança”* (Lantos, 1996, p.475).

Desta forma, Nozicka (1996), refere que é extremamente importante que seja estabelecido, o mais rapidamente possível, uma relação de confiança com as crianças e pais ou responsáveis. *“Um dos aspectos singulares em pediatria de emergência é que precisamos tratar a criança e pais”* (ib. P.479)

O primeiro momento, referido pelos pais, como sendo um momento importante ao longo do processo de doença do filho, foi o momento de admissão nas urgências. Aqui foram confrontados com diferentes abordagens por parte dos profissionais, diversos procedimentos, informações nem sempre claras e acima de tudo com a impotência face à situação de queimadura da criança. No caso da Joana, os pais não ficaram satisfeitos com a primeira abordagem no hospital local, principalmente porque constataram que a filha em casa não parecia estar a melhorar, e procuraram resolver a situação, procurando cuidados noutra hospital:

“Trataram dela, tiraram-lhe o que tinha por cima, porque a cara dela estava sempre muito fria, como se tivesse levado uma anestesia. E mandaram-nos para casa e mandaram-nos passado três dias, para irmos à consulta. Nós fomos, na altura à hora do almoço, fomos para casa e aparentemente ela não teve dores, nesse dia, esteve sempre bem. Só que, no dia a seguir, acordou com a cara o dobro como tinha, cheia de dores, não podia mais. Eu ainda telefonei para o hospital, a perguntar se era normal e, aliás, o que me responderam foi que era normal. E pronto, depois o meu marido começou a pensar, a pensar, e disse “não, não podemos ficar em casa, vamos ter que fazer qualquer

coisa". Ainda fomos à C., mas lá não têm unidade de queimados e de lá mandaram-nos para aqui."

O hospital, mais precisamente o processo de hospitalização, pode ser desconcertante, como refere Jorge, (2004), principalmente numa situação de doença grave. Há que considerar que todo o processo de internamento não será uma experiência fácil, na medida em que *"existem muitas razões para prever que os pais de crianças queimadas sintam mais perturbação e depressão que os pais de outras crianças hospitalizadas. Por exemplo as queimaduras ocorrem de repente e necessitam de tratamento de emergência. Há pouco tempo para preparar os pais ou criança para a hospitalização."* (Francis, 1994, p.30)

Todo este processo, bem como o ter de circular entre diferentes hospitais até obter os cuidados adequados para o seu filho, num hospital central, cria nos pais ansiedade e sensação de desconfiança face aos cuidados de saúde prestados á criança. No que diz respeito á informação dada aos pais, referem que é escassa ou inexistente principalmente nos hospitais periféricos, como refere a mãe do Filipe:

"(...)fizeram-nos o penso e chamaram logo a ambulância para transferirem-nos para outro hospital... nessa altura não nos souberam dizer como é que estava a queimadura, nem o que lhe iriam fazer no sitio pra onde íamos..."

Existe a percepção, por parte dos pais, que nos hospitais locais, os técnicos de saúde não têm tanta experiência, nem conhecimentos em relação a esta patologia, como nos hospitais centrais, pelo que desconfiam dos tratamentos realizados e das informações fornecidas. A mãe do Daniel, no que diz respeito á informação transmitida aos pais no hospital local, sente que esta não foi dada ou por desconhecimento por parte dos profissionais relativamente á patologia ou por receio que os pais identificassem erros no tratamento:

"Mas lá em vila franca, não nos disseram grande coisa, só que era uma queimadura muito grave e que possivelmente tinha que ficar internado no outro hospital... mas acho que os enfermeiros lá também ficaram um bocado atrapalhados com a queimadura do Daniel... (...)"

Não sei se aparecemos na mudança dos turnos lá da urgência, ou assim, sei lá! Mas a verdade é que vieram vários enfermeiros diferentes ou médicos, não sei, ver a queimadura, e ainda tivemos que esperar um pouco para que lhe viessem fazer os pensos e nos mandar para cá. Viemos assim um bocado às escuras, está a ver? Sabe como é... nunca nos querem dar contas do que fazem. Devem ter medo que a gente os apanhe a fazer asneiras, é o que é..."

Os saberes que o indivíduo possui, fruto de experiências anteriores em matéria de cuidados de saúde, vividos na primeira pessoa ou presenciados em pessoas significativas também podem influenciar a forma como interagem na admissão da criança, procurando assistência imediata para a criança.

Como salienta Francis, *"ao mesmo tempo que têm de enfrentar o choque da hospitalização da criança, os pais podem ter de enfrentar outras responsabilidades. Por exemplo, podem precisar de arranjar quem cuide dos outros filhos ou de ter dispensa do serviço"* (1994, p.30) desta forma, apesar de terem a percepção de que a queimadura constitui uma situação de risco para a criança, existe alguma ambiguidade de sentimentos quanto ao internamento. Se por um lado percebem que é no hospital que serão prestados os cuidados necessários à criança, onde existe pessoal especializado, por outro o facto de ter de ficar internada constitui em si mesmo, pela gravidade, uma situação inesperada e desconfortável.

"Na C.. Não sei nomes... vieram médicos, vieram enfermeiros, olharam para a Joana e nos mandaram logo embora e depois explicaram-nos que não havia unidade de queimados e para nós irmos para a H.. Mas não viemos nem com um papel escrito, nada. Só que cheguei cá abaixo às Urgências e disse: "Olhe, eu vim agora da C e precisava que a minha filha fosse vista imediatamente". (...) Foi um choque, foi um choque a notícia, não é; o outro hospital tinha-nos mandado para casa! E foi um choque tudo, por saber que ela já devia estar internada desde o dia anterior; saber que íamos ficar, isso foi um choque (...) É um choque saber que temos que partilhar um quarto com pessoas que nunca vimos na nossa vida, portanto, com pessoas diferentes de nós, com hábitos diferentes. É um pânico muito grande Mas depois caí em mim e vi que estava no melhor sitio, não valia a pena estar-me a mudar para um sitio onde se calhar tinha mais conforto, mas depois faltava-me uma equipa de médicos que acho que é excelente, não é? E de enfermeiros e funcionários (...)" (Cristina)

“E pronto e quando me disseram “ele vai ficar cá internada” obviamente é um choque em todos os aspectos, ela vai ficar internada é porque é mau, não é? É porque não é uma coisa boa, e depois ainda por cima não tenho cá nada, e agora vamos cá ficar, e no meu caso o emprego foi assim um bocado coiso, nem jantar nem nada, nem pra ela nem pra mim, nem pra ninguém, ela é obvio estava assim um bocado aluada, eu cheguei aqui, aterrei aqui digamos assim, e fiquei extremamente aturdida.” (Catarina)

A capacidade de análise racional está muitas vezes bloqueada e os níveis de ansiedade aumentados. Os pais (em particular aquele com quem ocorreu o acidente) sentem-se profundamente culpados, perdendo a confiança em si mesmos e na capacidade de desempenho do seu papel, sentem que não sabem ser “bons pais”. Por outro lado temem que os técnicos de saúde possam atribuir o acidente à sua falta de cuidado e negligência à sua inabilidade de cuidadores.

Como refere Francis (1994, p.30) “uma queimadura é frequentemente associada a negligência real ou perceptível pelos pais, fazendo com que a responsabilidade e os sentimentos de culpa surjam”. Este sentimento de angústia acompanha-os ao longo de todo o processo de admissão nas urgências e mais tarde, ao longo do internamento.

“Nem nos passa pela cabeça, aliás se a gente (...) nem vale a pena tentar explicar porque hei-de me sentir sempre culpada, por mais que as pessoas me digam que acontece e que... Podia se ter evitado, não é? Mas... é uma coisa que se faz todos os dias e não se pensa que pode acontecer.”(Cristina)

Esse sentimento de culpa pode intensificar-se quando são feitos juízos de valor e acusações aos pais por parte dos profissionais de saúde. Esta atitude por parte dos profissionais vai tornar mais difícil a comunicação inibindo-os de esclarecerem as suas dúvidas, dificultando a “interacção entre o médico e o paciente” (Nozicka, 1996, p.479)

“Veja lá que me perguntou como é que tinha acontecido o acidente, e eu como não sabia grande coisa, não é, eu tinha sido apanhada assim na curva e estava a trabalhar, não sabia dizer bem o que se tinha

passado... disse que eu era negligente, que não podia deixar o meu filho sozinho, que isso não era ser uma boa mãe... mas o que é que uma pessoa pode fazer?”(M^a João)

Como reforça Davis e Sheely-Adolphson (1997), “lidar com os membros da família sem fazer juízos de valor permite-lhes lidar melhor com a sua angústia” (p.333). No caso da Cristina, embora tenha sido confrontada com uma avaliação pejorativa da sua actuação por parte da médica que a atendeu na urgência, acabou por não o valorizar negativamente mas utilizou-o como base para uma reflexão sobre os meios de prevenção dos acidentes, nomeadamente as queimaduras e de orientação para um futuro próximo, após a alta.

“Isso foi uma médica que me disse quando entrei, também não levei a mal, porque também não houve tempo, que me disse que era pouco inteligente por ter a minha filha na cozinha, se eu não sabia que os bebés, que as crianças não iam para a cozinha, são opiniões, não é? Há quem não possa ter as crianças no quarto, e estão na cozinha... se calhar se os deixasse lá dentro sozinhos não se queimam, mas pode-lhes acontecer outra coisa, mas pronto. Depois fiquei a pensar porque a médica até disse se eu não conhecia as cancelas; eu conheço perfeitamente, por acaso não hei-de ir para casa sem uma cancela na cozinha.”(Cristina)

O sentimento de culpa e a ansiedade, assim como a linguagem técnica utilizada, parecem dificultar a percepção da informação que é transmitida aos pais no momento da admissão relativamente á queimadura e ao tratamento á posteriori, aumentando ainda mais a ansiedade destes. Como refere Redman (2003) no que se refere á procura dos cuidados de saúde, “se a ansiedade é excessiva, a percepção dos indivíduos do que se passa em seu redor é limitada. Estão mais orientados para obter alívio do que para aprender e mostram sinais e sintomas físicos de ansiedade.” (p.17)

“(...)na altura eu estava tão nervoso que nem percebi bem o que ele me disse mais, acho que falou nos enxertos... que só depois percebi o que eram e que ia pra um serviço onde tratavam queimados... Mas a minha filha só chorava e gritava e eu nem percebi bem... quando o médico saiu eu ainda nem tinha percebido o que é que nos iria acontecer... acho que tive muito medo, preferia que fosse eu... agora a minha pequenina ali... parecia que falavam todos estrangeiro, não

percebia nada... na altura falavam comigo e não consegui perceber o que é que ia acontecer... mas os enfermeiros foram impecáveis, falaram connosco e fizeram o curativo...”(António)

“Nessa altura eu só chorava... sentia-me tão culpada, o que vale é que estava o meu marido que tomou conta da situação...eu nem ouvia nada... o meu bebé estava todo queimado e a culpa tinha sido minha... entretanto fizeram-lhe o penso e mandaram-nos para o serviço onde estamos agora... todo o pessoal foi muito simpático...”(Manuela)

Um esclarecimento á posteriori, utilizando uma linguagem mais acessível para os pais parece ser o mais adequado numa situação de stress. A informação ao ser transmitida num local agitado, com muito ruído e num momento de crise para os pais, pode conduzir a interpretações erróneas. É o caso da M^a João a quem lhe foi dito que seria necessário fazer escarotomias nas mãos do Daniel (cortes para descompressão da queimadura) e que percebeu que lhe iam ser amputadas as mãos.

“Nessa altura também me disseram que poderiam ter que lhe cortar as mãos... no bloco operatório, se a queimadura estivesse muito funda... eu aí desatei a chorar, está a ver... pensei logo no meu filho, sem as duas mãos e o que é que iria ser dele... (...) Ahhh. As coisas agora estão melhores, não é... Eles afinal não lhe cortaram as mãos, está a ver, fizeram-lhe uns golpes pra que a carne tivesse espaço pra crescer... Lá me explicaram que a queimadura como era muito funda, a pele de fora fica tipo toucinho de porco assado, tipo cortiça, e não deixa o sangue passar... se não lhe tivessem feito os tais golpes, talvez as mãozitas não se salvassem, gangrenava e tinham que lhas cortar mesmo.”

3.2.2. OS PROBLEMAS SENTIDOS E ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO

Qualquer doença causa “stress” à família, perturbando o seu equilíbrio, as funções e rotinas dos seus elementos. A capacidade que os elementos saudáveis têm para lidar com a doença da criança, e com as alterações relacionadas com o internamento tem grandes repercussões na saúde e

funcionamento da família e na adaptação física e psicológica da criança ao internamento e a toda a situação.

RELACIONADOS COM INFORMAÇÃO

As dificuldades dos pais, prendem-se com o défice de conhecimento em relação á patologia do filho e aos tratamentos a realizar, que está relacionado com a informação fornecida em grau reduzido pelos técnicos, mas também com a comunicação não eficaz, que exige fornecimento de informação no momento adequado. A falta de informação e de conhecimento sobre a situação do seu filho, e a desconfiança face aos profissionais de saúde aumenta a impotência e angústia dos pais. Os pais demonstram grande ansiedade em obter informação e procuram recolher informação junto dos técnicos ou junto das mães das outras crianças internadas.

O tratamento hospitalar da criança, de um modo geral necessita de uma autorização prévia por escrito, por parte dos pais ou tutores legais. Esse documento é designado por “consentimento informado”, e pressupõe que haja um esclarecimento total dos pais, em relação ao tratamento a efectuar (procedimentos invasivos), com que os pais concordam, validando essa concordância com uma assinatura. Como refere Lantos (1996, p.476) *“No caso de crianças pequenas, excepto numa emergência, é necessário o consentimento dos pais ou do tutor legal. Numa emergência verdadeira (definida na maioria dos estados americanos como uma situação em que existe ameaça imediata de perda de vida ou de um membro), o consentimento dos pais é desnecessário e os médicos podem iniciar de imediato o tratamento.”*

No entanto verifica-se que a informação facultada aos pais é insuficiente, manifestando-se por uma desconfiança em relação aos papéis a assinar, o chamado “consentimento informado”. Exemplo disso é a M^a João, que sendo analfabeta, e já tendo passado por experiências anteriores em que a tentaram enganar, levando-a a assinar papeis, cujo conteúdo não correspondia ao que lhe tinha sido transmitido, numa situação de urgência em que houve

necessidade de assinar uma autorização para intervenção cirúrgica ao filho, pediu a outra pessoa da sala de espera para lhe ler o papel.

“Pediram-me pra eu assinar um papel a autorizar que eles fizessem isso, mas está a ver, eu nem sequer sei ler, por isso também não sei ao certo o que é que autorizei... Pedi pra esperar pelo meu marido, ele sempre sabe ler qualquer coisa, era mais fácil, mas disseram que era urgente e que ele tinha mesmo que ser operado rápido... então pedi que me emprestassem o papel, disse que tinha uma vizinha lá fora pra me ajudar a assinar e pedi a uma pessoa que estava na sala de espera para me ler o que dizia o papel... não é que eu não confie nos médicos... mas sabe como é? Uma pessoa não sabe ler nem escrever, podem enganar-nos... já me aconteceu uma vez no banco, que fui lá pra depositar um dinheiro que nos tinham dado e lá me enganaram e acabaram por dar-me uns papeis para assinar e depois apareceu-nos lá em casa um cartão de crédito.” (M^a João)

Alguns pais consideram a informação dada, pouco clara ou escassa recorrendo a outros profissionais, nomeadamente aos enfermeiros, considerando-os informantes privilegiados e tradutores da linguagem médica.

“As dificuldades que passamos é por não percebermos o que os médicos dizem, sobre a queimadura, sobre a doença. Às vezes eles usam palavras que a gente não sabe o que querem dizer e prontos, também nem sempre a pessoa se sente á vontade para perguntar, não é? O meu marido às vezes vem também pra falar com o médico, porque ele pergunta-me como está o Daniel e o que é que o medico disse e como às vezes eu não percebi, ou não me lembro... É que usam uns nomes assim, difíceis, como enxertos e isso.” (M^a João)

“De vez em quando vinha o médico que via o penso da Micaela e nos dizia se estava melhor ou não... que tinha que ir esfregar a queimadura pra tirar a pele morta, pra nascer pele nova... mas às vezes não percebia o que ele dizia... mas perguntava para os enfermeiros e eles lá me explicavam como era, que a iam pôr a dormir com uma anestesia e que ela não ia sentir...” (António)

Por vezes os pais sentem a necessidade de validar a informação obtida com outras pessoas, ou por não a terem compreendido na totalidade ou por desconfiança face ao profissional de saúde. Desta forma recorrem a estratégias que lhes permitam a comparação de informação na tentativa de captar alguma incongruência no discurso dos diferentes profissionais de saúde.

“Às vezes nós também não queremos chatear e se está muito barulho nem sempre peço para repetir, mesmo que não perceba tudo, depois tiro as minhas dúvidas com os outros pais que estavam no quarto e que também ouviram, ou ao enfermeiro que está dentro do assunto geralmente. Claro que nem sempre acredito em toda a gente, sabe como é... há médicos e enfermeiros em que a gente não tem tanta confiança e nesse caso, ou quando não estou a acreditar no que me dizem, ou porque sinto que me estão a tentar acalmar ou que não me estão a dizer tudo, pergunto a outro médico, ou a outro enfermeiro para ver se me dizem a mesma coisa, e às vezes tenho-os apanhado... ou não me dizem tudo, ou ... enfim, não se pode confiar em todas as pessoas, não é... e acaba por ser um jogo, ver quem é mais esperto... pergunta-se a este, àquele, diz-se que o outro disse aquilo, para confirmar se é verdade...”(Manuela)

RELACIONADOS COM A INTEGRAÇÃO NO SERVIÇO

No que diz respeito ao percurso de integração dos pais no serviço de internamento, a análise das entrevistas salienta que, esta integração foi sendo feita gradualmente, com o apoio dos técnicos, mas principalmente com a colaboração dos pais das crianças que estão internadas há mais tempo. O serviço é percebido pelos pais como tendo uma dinâmica própria de funcionamento, com uma hierarquia, na qual cada técnico tem as suas funções e o seu poder.

“(...) cada dia há uma burocracia diferente como eu costumo dizer. Há coisas que a gente pede às auxiliares num dia e no dia seguinte já querem que a gente peça às enfermeiras, para serem as enfermeiras a pedir às auxiliares. Portanto nós pedimos a alguém e esse alguém ou dá-nos a ajuda necessária ou então irá pedir autorização a outro alguém para que nos forneça essa ajuda. Aqui em termos de hierarquia esta um pouco complicado aqui dentro, mas pronto, o que interessa é que no fim nós temos aquilo que precisamos.” (Catarina)

A adaptação ao contexto do serviço de internamento exige do familiar que acompanha a criança a integração de normas e dinâmicas específicas, do contexto em que está inserido. Apesar de os profissionais lhes facultarem as informações, de lhes entregarem folhetos informativos sobre as normas de funcionamento do serviço, não lhes é explicado como se organizarem. São os pais e familiares das crianças que estão há mais tempo internados servem de mediadores e que os orientam, com base na sua experiência. É consensual

que estes, servem muitas vezes de suporte para os que chegam. De certa forma são eles que lhes dão as boas vindas e que os orientam em situações tão básicas como o ir á casa de banho ou como contornarem as regras existentes, quer no serviço quer no hospital.

“Às vezes só me apetecia chorar e eles foram uma grande ajuda... alguns tinha os filhos muito piores que a minha e conseguiam dar-me ajuda... eles é que me explicaram como é que faziam á noite para dormir e como é que podia fazer pra ir á casa de banho sem levar a minha filha... nós é como se estivéssemos em casa de outra pessoa, não sabemos o que podemos fazer, onde é que podemos ir ou não...”
(António)

A relação interpessoal com os outros pais, a partilha de um espaço comum, e os hábitos de higiene individuais nem sempre são fáceis de gerir, principalmente quando estes são muito diferentes. Para a M^a João, o facto de ter pedido ajuda aos enfermeiros não foi o suficiente para lhe resolver o problema, tendo que tomar a iniciativa de abordar directamente a outra mãe.

“Esteve no nosso quarto, felizmente por pouco tempo uma criança que a mãe nem devia saber o que é a agua, cheirava tão mal que tive que dizer á enfermeira, então quando se descalçava nem se podia estar no quarto, até dava vómitos. Eu posso ser pobre, mas não sou badalhoça, tomo banho todos os dias, por isso não me venham com coisas. E se há que ter tanto cuidado com as infecções nas crianças queimadas, com uma pessoa assim no quarto como é que era possível. Como os enfermeiros não fizeram nada, fui falar directamente com ela e perguntei-lhe se tinha as coisas pra tomar banho, se não que lhe emprestava as minhas, mas que assim é que não podia ser, o filho dela e o meu não tinham que estar sujeitos à porcaria dela. Que se ela queria que o filho dela apanhasse alguma infecção era com ela, agora o meu era diferente.” (M^a João)

Parece ser uma opinião comum, que qualquer sacrifício que os pais realizem em função da cura do filho, é considerado como justa penitência, o que interfere nas fontes de segurança pessoal como o sono e repouso, estabilidade económica, actividades quotidianas, diversões e relações com outras pessoas significativas. Um dos aspectos que Catarina salienta de difícil adaptação é o dormir num serviço com muita gente, muito ruído, num cadeirão, mas que é necessário para fazer um correcto acompanhamento da criança:

“(...) porque o que nos custa muito, a nós pais é mesmo é dormir, digamos assim porque é incomodo, porque nunca mais conseguimos dormir a acompanhar outras crianças aos berros, e a chorar de dores, eles habitua-se mas nós não, nós acordamos no dia seguinte com uma enorme dor de cabeça (risos)”

A alta de outra criança, pode constituir um momento de crise para um pai que permanece internado, principalmente se o pai dessa criança, for a sua principal fonte de suporte dentro do hospital.

“Hoje, por acaso, estou um bocadinho mais em baixo. Primeiro, porque pensava que iam outra vez picar a Joana porque lhe saiu a agulha do sítio, e depois porque foi embora a colega que eu tinha aqui dentro (...) mas fiquei assim um bocadinho abanada, porque ela dava-me muita força... pronto!” (Cristina)

RELACIONADOS COM OS CUIDADOS À CRIANÇA

O papel dos pais, dentro da enfermaria, passa por colaborarem nos cuidados básicos à criança como dar a alimentação, dar o banho sem molhar os pensos, acalmar a criança durante a realização dos pensos e durante o recobro pós cirurgia, brincar e vigiar a criança. Mais tarde com algum ensino por parte da Fisioterapia começam a colocar as talas para a manter a extensão e elasticidade da pele. Segundo os pais, o seu papel e os limites de actuação dentro do serviço, não estão bem definidos, levando a alguns erros de actuação que depois resultam em chamadas de atenção por parte dos técnicos de saúde.

“O problema é que há muita coisa que não podemos fazer, por exemplo tomar conta dos outros miúdos... ainda no outro dia havia um que estava a chorar e a mãe tinha-me pedido pra dar um olhinho enquanto ela ia tomar o pequeno almoço, e eu peguei nele ao colo e ele calou-se coitado queria companhia. Veio logo uma enfermeira ralhar comigo porque eu não podia mexer nas outras crianças e que ainda podia levar alguma infecção para o meu filho. Foi cá um raspanete, mas a verdade é que elas mexem em todas e não me venham cá dizer que é porque lavam as mãos, porque eu antes de mexer no meu filho também as lavo. E elas às vezes mexem em todos

os miúdos sem as lavar [as mãos], Mas são enfermeiras e prontos...”(M^aJoão)

Por outro lado, quando a criança está numa fase inicial de tratamento, possui diversos instrumentos ligados a si como eléctrodos, as máquinas infusoras de soros, ligadas por sistemas aos abocaths. Todo este manancial de instrumentos dificulta a percepção dos pais sobre o que podem ou não fazer, levantando receios de magoar a criança, de estragar alguma coisa ou de interferir no tratamento desta. Aliado a esta situação está a presença de pensos em grandes extensões corporais, que revestem as feridas da queimadura, aumentando o receio de magoar os filhos quando tentam pegar ao colo. Nestas situações os pais acabam por recorrer aos enfermeiros como pedido de ajuda para a resolução do problema. Como refere Francis (1994), os pais de uma criança queimada sentem-se muito perturbados e em stress durante a evolução do tratamento e recuperação da queimadura do filho. Como consequência precisam do apoio de uma equipa multidisciplinar, e geralmente procuram esse apoio.

“(...) e os enfermeiros também ensinaram como é que posso pegar na Micaela... que eu tinha muito medo de a magoar, está a ver,... ela tem uma grande queimadura...” (António)

Com o decorrer do tempo, os pais, de forma inconsciente, vão começando a resolver sozinhos os problemas e a encontrar estratégias para minimizar estas situações difíceis.

“De inicio foi muito difícil... é assim! Eu só via fios por tudo quanto é lado, não sabia se lhe podia pegar ao colo, se lhe ia magoar, se iria arrancar algum fio, se lhe ia fazer mal... ele só chorava e eu não sabia o que lhe fazer... acho que nessa altura quase pus os enfermeiros loucos, coitados! Mas eu estava desesperada, está a ver... uma pessoa fica sem saber o que fazer... se lhes mexemos choram, se não mexemos querem colo, uma pessoa fica sem saber o que fazer, o pior de tudo é sentirmo-nos impotentes perante a situação e não conseguirmos fazer nada para ajudar o nosso filho... eu tentava alimentá-lo mas ele recusava, não parava de vomitar e eu já não sabia o que fazer... estava a ficar louca (...) Pedi ajuda aos enfermeiros, aos

poucos fui vendo como faziam e também tive muita ajuda dos meus pais e dos pais do Gonçalo, do meu marido...” (Manuela)

O acompanhamento da criança pelos pais, na realização dos pensos á queimadura também levanta alguns problemas, no que diz respeito á interpretação do observado. O desconhecimento face ao processo evolutivo e cicatricial da queimadura, leva os pais a ficarem angustiados com as alterações que vão observando, tirando por vezes conclusões pouco correctas de acordo com o observado. É o acompanhamento por parte dos técnicos de saúde que permite o esclarecimento destas avaliações parentais em relação á evolução da queimadura, diminuindo a ansiedade destes.

“Quando faz cá os pensos eu acompanho e vejo os pensos... nos primeiros dias custou-me muito... quando o Filipe se queimou, a pele estava cor de rosa, avermelhada, tinha outro aspecto, tinha saído a pele nalguns sítios, mas não estava como quando abriram o penso pela primeira vez, estava muito diferente... eu ia desmaiando, foi horrível! A pele estava branca, cheia de peles levantadas, parecia que tinha uma papa amarela tipo pús por cima, estava horrível... pensei logo que a queimadura tinha infectado e que o tratamento não estava a resultar... só queria ir embora dali... afinal que raio de hospital era este... Acho que os enfermeiros e fisioterapeutas perceberam a minha angustia, apesar de estar de máscara... devo ter feito uma cara daquelas! Só nessa altura é que me explicaram que o aspecto da queimadura se altera com a sua evolução e que era normal...que o pús era o creme, a pomada que lhe tinham posto e que não tinha nada de mal.” (Manuela)

Segundo a Manuela, o acompanhar a criança faz com que aos poucos comecem a aperceber-se do que podem ou não fazer para ajudar e começam a idealizar alternativas para ultrapassar os problemas sentidos. No caso do Filipe, a mãe para que ele quanto evacuava, não sujasse os pensos, protegia-os com compressas. Desta forma evitava que este tivesse que realizar mais vezes os pensos e evitava a sim a dor inerente ao processo.

“(...)mas agora já me sinto mais útil, pelo menos já sei quando e onde posso pegar para ajudar a por as ligaduras, o que tenho que fazer... Agora também já sei como posso mudar a fralda, é que nem imagina mas é que é necessário uma data de truques para que ele não suje o penso quando faz cocó... aqui uma pessoa tem que improvisar e tem que se pôr compressas á volta dos pensos onde tem fralda para que

suje essas compressas e não o penso, senão é uma chatice porque tem que fazer o penso de novo, não vá infectar...” (Manuela)

Cristina começou a ter problemas com a alimentação da filha, quando esta começou a recusar a alimentação que vinha da cozinha. Quando tentou resolver a situação, trazendo comida de casa, foi-lhe apresentado um profissional como resolução do problema. Desta forma quando tem problemas com a alimentação, pede a colaboração da dietista que tenta em conjunto com a mãe o estabelecimento da dieta adequada

“Agora pedi, mas logo desde que entrei, por eu ter questionado se podia trazer comida de casa, no dia a seguir veio uma dietista perguntar-me o que é que a Joana comia em casa para se fazer uma alimentação idêntica. Só que depois aquilo não resultou era na mesma a sopa mas não era muito parecida e depois teve que vir a dietista para eu lhe pedir mudar a papa para o iogurte. Mas pronto, de resto...” (Cristina)

Davis e Sheely-Adolphson (1997) defendem que “os membros da família devem ser encorajados a trazer items de casa para promover a familiaridade e diminuir o sentimento de estranheza do paciente” (p.333). A percepção que Catarina tem do internamento da filha é que este é responsável por algum atraso no seu desenvolvimento, tendo em conta o espaço a que está confinada, e os estímulos recebidos. Como compara o comportamento da Sofia com o da irmã gémea, apercebe-se das diferenças e tenta minimizar o problema trazendo o máximo de produtos de casa.

“Mas, coisas que se calhar já estaria mais adaptada e eu comparo porque tenho outra da mesma idade e vejo a outra muito mais desenvolvida e esta não, mas, e noto muito atraso em termos da vida dela aqui, eu tento dar tudo o que tenho em casa, as loções, os biberões que ela gosta e aqui não tem outro biberão, é quase impossível a gente trazer o que tem em casa digamos assim (...)”

RELACIONADOS COM AS ATITUDES

Redman (2003) define as atitudes como “predisposições aprendidas, sintonizadas emocionalmente para reagir de determinados modos perante um

objecto, uma ideia ou uma pessoa” (p.25), salientando que estas são adquiridas maioritariamente, de forma inconsciente.

O internamento, período passado no hospital no qual os pais acabam por passar muito mais tempo com a criança, do que habitualmente, permite um maior conhecimento da mesma, através da observação das suas reacções. Como salienta Whaley e Wong (1989) “A crise de doença e /ou hospitalização pode levar os pais a uma percepção mais aguda das necessidades dos filhos bem como ser uma oportunidade para que aprendam mais sobre o seu crescimento e desenvolvimento” (p.457) Cristina refere que embora não tivesse vontade de sair de perto da filha, o facto de não andar a descansar o suficiente e estar muito ansiosa reflectia-se no comportamento da mesma, desta forma optou por sair por períodos para descansar:

“Se eu não descansasse não ia ter forças suficientes para animar a Joana. Porque às vezes nós pensamos: ah, eles são pequeninos, não notam, mas eu aprendi que notam. Se nos vêem mais em baixo e quando choro, a Joana olha muito para os meus olhos para ver se está tudo bem e, claro, fez-me pensar... que realmente eles precisam de nós e nós somos o único apoio, se nos virem mal pior ficam... E às vezes penso... alguém que nos ponha a mão e que nos faça ver estas coisas.” (Cristina)

Emocionalmente a criança e família constituem uma unidade inseparável, surgindo quer nos pais quer na criança, alterações comportamentais como medo, agressividade, negativismo, desassossego, irritabilidade, indiferença, abandono ou solicitude extrema. Estas manifestações comportamentais têm como finalidade a libertação de um estado de tensão, um pedido de ajuda.

A revolta em relação a toda a situação, o sentimento de impotência para ajudar os filhos, leva a que os pais tomem uma atitude defensiva e por vezes agressiva, face aos técnicos de saúde. Como refere Cortiella e Marvin (1997) “se os pais se sentem postos de parte, e não incluídos, reagem com hostilidade e paranóia” (p.324). O questionar as medidas tomadas, face à situação de doença da criança, pode ser vista por parte dos técnicos, como um desafio à sua autoridade e ao seu conhecimento. Desta forma, é na reacção dos outros que os pais vêem reflectida a sua própria actuação, e tomam consciência da

necessidade de mudança de comportamento para conseguir obter o que necessitam.

“Mas a doutora não gostou da minha pergunta e, pronto... foi-se embora um bocadinho chateada. Mas, pronto, de resto.... Eu depois também pensei: “se calhar tenho que começar a ter mais calma, assim não vou a lado nenhum”.”(Cristina)

Cristina começou a recorrer a diferentes técnicas de abordagem como recurso para a obtenção de informações e cuidados pretendidos. Estas constituíram uma alternativa ao confronto directo, conseguindo melhores resultados utilizando a hierarquia estabelecida no hospital: *“(...) geralmente, mesmo que queira chegar aos médicos primeiro passo sempre pelos enfermeiros, até por uma questão de respeito, porque não é fácil... não é tão fácil encontrar os médicos sempre disponíveis.”*

A mãe do Daniel ressaltou a importância de se dar informação não só aos pais, mas também às crianças a partir de uma certa idade. Como refere Nozicka (1996) *“algumas vezes é difícil ser honesto com a criança. Dizer «isto não vai doer» antes de realizar um procedimento doloroso, (...) é desonesto, não é razoável e prejudica a relação médico-paciente”* (p.479). No seu caso, foi explicado à mãe e ao Daniel o que seria um enxerto, mas não foi dito a criança que iria ficar com mais uma ferida e conseqüentemente mais um penso. Quando acordou da anestesia, depois de vir da cirurgia, o Daniel ficou muito assustado por ter dores num local que anteriormente estava íntegro. Este perdeu a confiança na equipa de saúde, ficando com receio de ir novamente ao bloco operatório, procedimento frequente e necessário para o tratamento das queimaduras.

“Entretanto também teve que fazer enxertos, porque a pele dele não cicatrizava. Também me explicaram que iam tirar pele de um lado pra por noutro, neste caso foi no braço. Isso até foi o médico que nos disse, (...) O pior foi quando o Daniel acordou da anestesia e viu que tinha um penso na perna e que ainda por cima lhe doía. Porque lhe disseram que iam tirar pele de um sitio pra por noutro mas não lhe disseram que ia ficar com outra ferida e com outra cicatriz. Ele ficou muito zangado, imagina, não é? Cada vez que ia ao bloco era um martírio, porque como é normal ele ficou com medo.(...) Sim, imagine que vai ao bloco para lhe curarem as feridas e que depois quando

acorda, ainda tem mais pensos e tem mais dores, o que é que pensava? Como é obvio que não queria voltar a ir ao bloco. Acho que eles falharam, é que o Daniel já sendo grandito, podiam ter-lhe dito, ia mais preparado, agora assim... fica sempre com medo que o estejam a enganar...”(M^aJoão)

PROBLEMAS RELACIONADOS COM O FUTURO

A admissão dos pais, como elementos participantes na equipa de saúde, não se pode resumir à aceitação da sua permanência na unidade, há que envolvê-los nos cuidados a prestar à criança. Como pais, estes conhecem o comportamento habitual da criança, logo estes fornecem aos profissionais de saúde, dados que facilitam uma observação mais correcta e individualizada.

Ao acompanhar a evolução da queimadura, surgem oportunidades de realizar ensinamentos, nomeadamente habilitar os pais para a prestação de cuidados à criança com o intuito de que se sintam seguros para enfrentar a alta, posteriores tratamentos e integração na comunidade, que é sentido como um problema.

Estes problemas, começam com a percepção de que o tratamento da criança queimada não termina após a alta, e que mesmo em casa vai haver a necessidade de investimento por parte dos pais nos cuidados à queimadura. Estes cuidados, necessários a uma boa cicatrização da queimadura, são definidos por estes como “trabalhos de casa”:

“(...) vai precisar de fisioterapia, de acompanhamento médico e mesmo nós temos que fazer algum trabalho de casa, entre aspas, como isto da cicatrização é uma coisa muito difícil e temos que, e temos que ajudar a Joana, (...) Trabalho de casa, o fazer em casa os exercícios nos dias que não venho com a Joana ao hospital, não é? Os alongamentos e os fatos que eles disseram que ela tem que levar, fatos de compressão (...)” (Cristina)

No Hospital, os pais sentem-se protegidos e salvaguardados em relação aos cuidados à criança, criando-se alguma dependência dos profissionais. O regressar a casa afigura-se-lhes como uma situação de risco, que os pais tentam resolver investindo na procura e na retenção do máximo de informação

possível. Nesta situação, o conhecimento é visto como um aliado, para a resolução de possíveis problemas em relação á queimadura, no domicílio.

“Eu não sei como vai ser, aqui temos todos os profissionais, se tem uma febre, se tem uma dor se o penso sai... em casa vou estar sozinha com o meu marido e vamos ter que nos desenrascar... se bem que de tanto ver a enfermeiras fazer os pensos, acredito que também saberei fazer quando for para casa, até por que como sou muito curiosa, vou perguntando para que é que serve cada produto, como é que se aplica, que cuidados tenho que ter com eles, por exemplo: já sei que o biafine é óptimo para as queimaduras de primeiro grau e para a cicatrização das queimaduras quando a pele nova está a crescer, mas que não se pode por quando as feridas estão a sangrar, porque vai aumentar a hemorragia... e é assim, estas coisas que vamos vendo...nas uma pessoa tem sempre medo, não é?”(Manuela)

“Outra coisa que faz muita confusão é como é que nós fazemos pra ir a casa, pra tomar banho, pra mudar de roupa... de repente tudo muda (...) eu não sei se ficaria feliz se me dissessem que amanhã iria pra casa... aqui uma pessoa tem uma duvida, tem uma dificuldade e chama pela enfermeira ou pela auxiliar e eles ajudam (...) e se acontece alguma coisa e eu estou sozinho com a Micaela... ali nós não temos ninguém. Temos que nos desenrascar sozinhos. Mete algum medo (...)”(António)

Quanto ao regresso a casa, este pressupõe a preparação da habitação para a recepção da criança. Para os pais há a necessidade de adoptarem um conjunto de medidas de protecção contra os acidentes, para que se sintam seguros em relação aos potenciais perigos para a criança. Com base nas situações vividas e presenciadas pelos pais no hospital, estes procuram dispositivos de segurança adequados para instalar na sua casa.

“Agora quando formos para casa já vai ser diferente do que era... aqui a gente vê muita coisa, ouve muita coisa... o pai do Filipe já foi comprar umas grades para pôr nas portas, nos já tínhamos os protectores de tomadas, mas o Filipe vai ficar afastado da cozinha e da casa de banho...” (Manuela)

Uma das grandes preocupações dos pais é o futuro, o sair do hospital, as questões financeiras relacionadas com os gastos necessários para obter os fatos compressivos, os cremes hidratantes e protectores solares e também os gastos relacionados com a continuação do tratamento em ambulatório. As

deslocações frequentes ao hospital para a realização de pensos, fisioterapia e consultas de seguimento são um factor de stress na fase pré-alta, principalmente para as famílias com poucos recursos financeiros. Nestas situações, continua a ser a procura de ajuda institucional a forma de resolução dos problemas.

*“(...)às vezes á noite, fico a pensar como vai ser... nós temos pouco dinheiro, e já ouvimos por aí dizer que vão ser precisos cremes, uma luvas especiais por causa das cicatrizes, e que são tudo coisas muito caras, e fico a pensar como é que vamos conseguir...(...) Se mesmo pra quem tem dinheiro é difícil, pra nós vai ser ainda pior, ter que vir ás consultas, á fisioterapia, ter que comprar os cremes e as luvas... Já ouvi dizer que poderíamos ir falar com a assistente social, e é isso que vamos fazer. O que pode acontecer é não se conseguir nada, não é?”
(M^a João)*

Outro problema/preocupação dos pais internados é o acompanhamento do filho no pós-alta e o desemprego.

“(...)não sei como vai ser quando regressar, uma vez que estou a contrato e este estava a acabar... mas o Filipe está em primeiro lugar... se ficar sem emprego logo se arranja outro, não é? É que o meu patrão já me falou que assim não podia ser, já me perguntou como é que seria quando o Filipe fosse para casa, que não pode ter uma pessoa que falte a tempo inteiro que é um grande desperdício para a empresa...” (Manuela)

O futuro dos filhos também constitui motivo de grande preocupação para os pais, na medida em que desconhecem as limitações e aspecto com que as queimaduras irão ficar. No caso do António, uma das preocupações atendendo á localização das queimaduras, é a possibilidade da filha futuramente ter dificuldade em se relacionar sexualmente e eventualmente se ver impossibilitada de ter filhos.

“Ás vezes falamos do que irá ser do futuro dos nossos filhos... Tenho medo por ela. Quando olho pró corpinho dela e penso como vai ser quando for pra ter namorado... se vai ficar com muitas marcas, se vai ser muito difícil ou não... É que ela tem a zona toda do pipi queimada, e se ela não conseguir estar com o namorado? Como é que vai ser (...) e vamos ver como vai ser pra ter filhos... é que tem a barriga queimada...?” (António)

3.2.3.FONTES DE SUPORTE: A FAMÍLIA, OS AMIGOS E OS TÉCNICOS DE SAÚDE

A necessidade da criança ficar internada, nem sempre prevista pelos pais, constitui um momento problemático e de desorganização para estes. Factores como, não terem roupa ou os seus pertences pessoais consigo, a existência de outros filhos menores a necessitarem de acompanhamento e assistência, trabalho precário e o risco de desemprego, as dificuldades financeiras e assuntos pessoais pendentes levam os pais a recorrer a familiares e amigos no exterior do hospital.

Atkinson (1989, p.206) citando Duvall, refere que “a família possui recursos para enfrentar os acontecimentos inesperados com que se depara e procurar uma solução para a crise. Assim, as experiências passadas, o compromisso com a unidade familiar, a coesão, a flexibilidade e os recursos exteriores são alguns dos factores que permitem às famílias enfrentarem com sucesso as crises que se lhes interpõem”. Estes familiares e amigos, funcionam então como elementos de suporte e de extensão do pai que fica a acompanhar a criança, ajudando este a manter estabilidade emocional necessária para o apoio á criança.

“O Gonçalo (pai do Filipe) tem sido fantástico! Nunca me culpou pelo que aconteceu, tem estado sempre do meu lado, quando estou mais ansiosa ou quando estou muito cansada ele vem para me substituir para eu poder sair... tem sido um grande apoio...”(Manuela)

No caso da Catarina, a família têm-se revezado para que esta consiga ter um momento de descanso fora do serviço, para almoçar com o marido, dar assistência á outra filha gémea, irmã da Sofia.

“É assim, tem ajudado em tudo, tudo o que eu preciso, preciso de uns cotonetes, preciso de não sei quê, a pessoa mais próxima vai comprar e vem cá. E pronto também vêm na hora da visita, muita vezes conseguem conciliar pra que eu possa ir almoçar têm o cuidado de vir sempre alguém ou às duas da tarde que é a hora das visitas, começa às duas, vêm pra cá e vamos nós os dois almoçar também pra tirarmos um bocado isto da cabeça, no que respeita ao nível familiar temos tido todo o apoio. Desde uma compra de ultima hora que é necessário fazer, tudo, tudo, tudo. E eu então ainda mais que tenho outra filha, (risos) se não fossem os meus pais, o meu pai e a minha mãe, não sei o que seria...”

Mas nem sempre é a família próxima, a fonte de suporte do doente pediátrico. No caso do António são os amigos que dão o apoio de que precisa, uma vez que a família não está disponível para o ajudar.

“(..) a mãe da Micaela quase nunca vem, não tem tempo, os meus sogros tem os animais pra cuidar e já estão velhotes, eu já não tenho pais, portanto a Micaela ficaria sozinha. A sorte é que sempre que preciso de alguma coisa ligo a alguns amigos e eles logo que podem vêm aqui trazer-me o que for preciso...”

Já por exemplo, para a M^a João que tem outro filho em casa em idade escolar, tem sido o apoio dos vizinhos que lhe tem permitido estar a acompanhar o Daniel no hospital. Na ausência ou impossibilidade do apoio da família, são os vizinhos que funcionam como suporte logístico nas situações de crise.

“E prontos, o meu outro filho está em casa de uma vizinha que toma conta dele, enquanto estamos aqui no hospital e é assim, basicamente foi o que mudou. Agora estou por cá a tomar conta do Daniel.”

Como refere Manuela, esse apoio dos outros pais com crianças internadas não se cinge apenas á orientação no serviço em relação ás normas, mas também ao apoio emocional em situações mais problemáticas. Por vezes a partilha e discussão das situações individuais leva ao esclarecimento de algumas dúvidas.

“Sim, temos servido de apoio uns aos outros... quando estamos tristes ou preocupados os outros pais ajudam, quanto mais não seja vão ouvindo as nossas queixas, vamos discutindo as coisas, os tratamentos e tirando as nossas dúvidas uns com os outros. E quando

chega alguém novo vamos falar com ele, porque também sabemos como é... De início é muito, muito difícil, é chegar, e não se saber o que se pode fazer e não pode fazer, é um choque... de início nem pra comer, eu fiquei desorientada, nem sabia o que tinha que fazer, falavam comigo e parecia que não estava cá... De certa forma vamos ensinar aos que chegam aquilo que nos ensinaram a nós, ensinar a desenrascarem-se aqui no serviço e no hospital... E as malandrines também.”(M^aJoão)

A referência aos pais das outras crianças, como “colega”, ressalta a cumplicidade e o sentimento de identificação subjacente ao termo utilizado.

“Acabamos por encontrar... identificarmo-nos sempre com alguém, com umas pessoas mais do que com outras e isso dá-nos um bocado de força e esta colega deu-me muita força.” (Cristina)

Quanto aos técnicos de saúde, identificam-nos como profissionais referindo que têm pouco tempo para estarem com eles e para os ouvirem, limitando-se na maior parte das vezes ao tratamento da patologia da criança e dando pouca atenção aos pais. São então os outros pais, pessoas com quem se identificam, os elementos de suporte dentro da unidade.

“(...)os médicos e enfermeiros são profissionais, tratam das queimaduras, mas nem sempre estão disponíveis para nos ouvir... para falar dos nossos receios, das nossas dificuldades... o nosso escape acabam por ser aquelas pessoas que são como nós, ou seja os nossos companheiros de quarto...(...)”(Manuela)

3.3. O REGRESSO A CASA DA CRIANÇA QUEIMADA

O regresso a casa, após vários dias, se não semanas internado, é geralmente sentido como um alívio, um momento de festa. Em casa já não se está sujeito a um conjunto de regras institucionais, confinado a um espaço exíguo e privado da sua liberdade e privacidade. Este momento de regresso a casa, foi no caso da Cristina festejado por toda a família, que vieram demonstrar o seu carinho e apoio:

“(...) a família juntou-se toda cá em casa para receber a Joana no dia em que saímos do hospital, está a ver... foi muito bom... tudo organizado pela família... a mesa posta, comida, presentes para a Joana, inclusivamente os “dispositivos de segurança”, como eles lhe chamam colocados... foram muito amigos, muito atenciosos, têm sido um grande apoio.” (Cristina)

Para Catarina, o poder dormir na sua cama, o estar com as duas filhas gémeas constituíram os aspectos mais valorizados por esta no seu regresso a casa. No entanto, o facto de regressarem não foi sinónimo de descanso mas sim de preocupações acrescidas, principalmente no que diz respeito á prevenção de novos acidentes:

“(...) como já estava a prever andámos todos numa grande reviravolta... aliás a casa foi virada de alto a baixo, mexemos em tudo, virámos tudo... pronto não podíamos deixar as coisas como estavam... Afinal elas são duas e os acidentes podem voltar a acontecer. Tirámos as cadeiras de comer do sítio, já instalamos as cancelas na porta da cozinha, isso ainda nos estamos a habituar, pronto ás vezes esquecemo-nos da porta aberta ou assim, mas também pusemos a caldeira do aquecimento, a da água quente a uma temperatura mais baixa porque como temos, as nossas torneiras são das de manípulo, das que é só subir para as abrir, nunca se sabe se elas as vão abrir quando começarem a andar e a mexer em tudo...” (Catarina)

“(...) então estivemos a preparar a casa para a Joana regressar. Coisas que faltavam, como os protectores de tomadas, as cancelas na cozinha e nas casas de banho, é que pode queimar-se com água quente, as nossas torneiras são de manípulo, basta levantar e nunca se sabe se um dia também se poderia afogar, há muitas crianças que morrem afogadas, quando vão brincar com água para a casa de banho.” (Cristina)

Para Maria João, regressar a casa foi um alívio, pelo simples facto de que assim já poderia regressar ao trabalho e ajudar a equilibrar e a resolver os problemas financeiros da família.

“(...)É muito mais fácil estando em casa, já pude começar a trabalhar, a cuidar das quintas onde trabalho, que o dinheiro já quase não chegava para pagar as contas. É claro que o Daniel vai tendo que ficar em casa, ainda não pode andar na rua, nem apanhar sol, por causa

das cicatrizes, mas pelo menos eu estou mais livre pra cuidar das coisas (...)" (M^a João)

O alívio sentido pelo regresso às rotinas do dia-a-dia, é por vezes sobreposto por outro sentimento que é o de recomeço de uma vida nova. O ter que regressar às rotinas, mas ter que adaptar novos procedimentos diários no cuidado à criança pode constituir um momento de reorganização funcional da família. Este recomeço pode ser visto como um momento assustador, como refere António: *"(...) o início foi muito estranho, de repente foi recomeçar de novo, assusta um pouco."*

3.3.1. SITUAÇÕES DIFÍCEIS E FORMAS DE AS ULTRAPASSAR

As situações mais difíceis no regresso a casa para os pais entrevistados prendem-se com os cuidados à criança, como salienta Francis (1994, p.32) "os pais podem sentir-se incapazes de lidar com o seu filho depois da alta e a criança pode desenvolver problemas comportamentais enquanto se adapta á vida de casa. É importante que os pais compreendam que isto pode acontecer e que o comportamento da criança estabilizará."

Os cuidados de higiene foram um dos momentos mais difíceis de se adaptarem. Segundo a Catarina, a sua filha Sofia ficou com medo da água, possivelmente associado ao facto de esta se ter queimado com água quente. A primeira vez que tentou dar-lhe o banho em casa, não correu conforme esperava. Depois dessa primeira experiência, Catarina apostou em conquistar aos poucos a confiança da filha, tentando o banho parcial:

"E a primeira vez que tive de dar o banho á Sofia aqui em casa foi uma aventura... ela esperneava e foi agua por tudo o que é lado... o chão ainda está manchado porque aventurei-me quando estava sozinha em casa e a Sofia entrou de tal maneira em pânico e eu não queria molhar o penso que foi uma luta... a outra que ouviu a irmã aos berros desatou a chorar também, nem queira saber... fiquei louca... estava a dar o banho na banheira no quarto... ficou tudo molhado (...)

Já só voltei a tentar o banho quando ela já estava melhor... até lá foi á gato... aos pouquinhos...” (Catarina)

“Como lhe tivemos que dar tipo o banho á gato, porque ela ainda tinha pensos no pescoço, comprámos aquele alguidar, que está ali, está a ver... (apontou para um alguidar grande que estava na cozinha) compramos numa feira em Alcochete... e tivemos que ir aos poucos e com muita brincadeira tentando aos poucos dar-lhe o banho... e a agua teve ser quase fria...” (Cristina)

“(...)tivemos que começar aos poucos, sabe como é, para ir ganhando a confiança do Filipe... a agua tinha que estar morna, quase fria, tivemos que pôr uns bonecos na água, muita brincadeira, muita paciência... agora já é mais fácil, mas a agua continua a ter que ser quase fria...” (Manuela)

Para o António, a forma que encontrou para ultrapassar as dificuldades sentidas ao dar o banho á filha sem molhar o penso, passa pela tentativa e erro, utilizando a imaginação e experimentando todas as hipóteses que se lembra:

“(...)pra lavar o cabelo é uma guerra, agora já descobri como lhe lavar o cabelo sem molhar o penso que tem na barriga. não imagina... visto-lhe um impermeável daqueles de andar de mota comprido, com uma toalha á volta do pescoço e deito-a ao colo e fingimos que estamos a andar de mota á chuva... é a única maneira eu consegui para ela estar quieta e ajudar... tentei de tudo, está a ver? O penso acabava sempre meio molhado... até vestir um saco de plástico das compras cortado no fundo e com as alças a servir de mangas... fita isolante a colar á pele, mas depois fez alergia e tivemos que inventar outras coisas...” (António)

A forma como os pais conseguem resolver a situação, depende de vários factores como os recursos disponíveis, o apoio de família, vizinhos ou amigos, da reacção da criança e do tipo de cuidados prestados:

“Tivemos que aprender a ler os sinais da Joana, a interpretar o que cada choro queria dizer, o que cada febre queria dizer, se era só dentes ou se poderia ser uma infecção por exemplo... e a Joana teve alguns dias com febre... mas prontos, lá nos fomos habituando e falando com outras pessoas, por exemplo com a Catarina, a mãe da Sofia, que esteve connosco no internamento e nos fomos ajudando...” (Cristina)

Outro problema frequente é o prurido, uma comichão incessante inerente á fase de cicatrização que leva os pais e criança ao desespero. Nestas situações, os pais recorrem a estratégias como a mudança de creme hidratante ou então á equipa de saúde, na tentativa de resolver o problema.

“(...) depois era a comichão... coitada já não sabia o que fazer, ela coçava-se de tal maneira que ás vezes até fazia ferida... eu bem dava o xarope pra comichão, o atarax mas nem assim, passado pouco tempo lá estava a esfregar-se na cama, na roupa... foi desesperante... bem dava as palmadinhas, esfregava devagarinho pra ver se acalmava... acho que devia estar a fazer alergia ao creme ou isso. Acabei por mudar de hidratante e agora já esta bem melhor... lá nas consultas disseram-me que quando esta a cicatrizar isto acontece, que eles ficam cheios de comichões, de pruridos ou como é que eles lhe chamam...” (Catarina)

“Outro problema foi a comichão... ouve uma altura que já não sabia o que fazer ao Filipe, ele coçava-se todo, arranhava-se, só chorava e eu não sabia o que se estava a passar, fiquei desesperada... dava-lhe o remédio que tinham prescrito para a comichão, mas nem assim... entretanto lá falei com uma enfermeira do serviço e com uma amiga que também trabalha com crianças e que me disse para aplicar creme hidratante nas áreas queimadas e massajar, para dar palmadinhas leves na zona da comichão que ajuda a passar(...) além disso também me disseram que poderia dar um banho de agua tépida com maizena (...)” (Manuela)

Receios, associados às complicações da queimadura, são frequentes nos pais, que os vivem de forma muito intensa. A infecção é vista como um dos principais problemas que podem surgir em casa, seja por falta de cuidados, seja por fatalidade do destino e cuja resolução passa pelo internamento. O hospital continua a ser visto como pedra basilar para a resolução de problemas relacionados com as queimaduras, com os pensos ou com as dúvidas relativamente á patologia:

“Nós saímos a uma sexta-feira, meteu-se o fim-de-semana e aí no domingo o penso já cheirava mal. O que é que eu pensei: “isto está a infectar!” Como era domingo, agarrámos... só tinha consulta na terça-feira, pegámos na Joana e lá fomos com ela ás urgências do H. E., já naquela: “lá vamos nós ficar mais uma temporada...” mas final não foi preciso... lá foram impecáveis e abriram o penso e afinal estava tudo bem...”(Cristina)

Com o passar do tempo, a observação atenta da realização dos pensos e a evolução favorável da queimadura, os pais vão começando a resolver eles mesmos os problemas mais simples sem necessidade de recorrerem a outros.

Como nos conta Cristina:

“(...) quando é qualquer coisa com o penso, ou porque a Joana o tira, ou porque se suja com comida, já o consigo mudar em casa, as compressas que estão por fora... com o tempo que passamos no hospital e a ver os pensos a serem feitos, acabamos por aprender como é que se faz e depois é só perder o medo de mexer... com o tempo, aprende-se o que se pode ou não fazer... as enfermeiras dão-nos algum material para termos em casa para as emergências, como eu lhes chamo... umas compressas, umas ligaduras, adesivo, creme...”

A hora de ir para a cama também passou a constituir um verdadeiro problema para os pais e criança. A ausência dos ruídos do hospital, que apesar de incómodos denunciam a presença de alguém sempre alerta e sempre presente, levam a que algumas crianças necessitem de música ou uma televisão ligada para se sentirem suficientemente seguros para adormecer: *“Para adormecer tenho que lhe ligar o rádio, ou a televisão porque acho que se deve ter habituado ao ruído de fundo que sempre há no hospital, e agora quando está muito silêncio ele não dorme, chora, rabuja, mas não dorme”* (Manuela)

Outro grande problema relacionado com o sono, são os pesadelos, o reviver o acidente, que fazem parte do processo de queimadura e podem manter-se até muito tempo após a cicatrização total da queimadura. Restaurar os hábitos de sono e fazer a criança regressar ao seu quarto sozinha podem constituir um verdadeiro desafio como ilustra Cristina:

“(...) a Joana foi para o pé de nós até se habituar outra vez a estar sozinha, ela tem muitos pesadelos, acorda a chorar muitas vezes durante a noite, já me disseram que está relacionado com a queimadura. As crianças queimadas sonham muitas vezes com o acidente, com o que lhes aconteceu (...) Entretanto também já conseguimos que ela voltasse para o seu quarto á noite. Ainda tem muitos pesadelos e para adormecer tem que ser com a luz acesa, e com musica a tocar, mas já dorme na sua cama... finalmente... é que

até há uma semana a trás ainda dormia no nosso quarto e não conseguia-mos tirá-la de lá....” (Cristina)

“Já falámos nisso ao médico, mas ele disse-nos que com o tempo isso irá passar e que tinha-mos que tentar inverter-lhe os sonos... que anda com os sonos trocados, mas o que eu acho é que ele tem medo... acho que ele deve andar a sonhar com o que se passou, porque havia de o ver, às vezes acorda todo suado e a chorar de uma maneira...” (Manuela)

Relativamente á área queimada, existem alguns procedimentos que embora necessários para a manutenção da função do membro afectado, dificultam a apreensão do meio, principalmente nas idades mais jovens como é o caso das talas de imobilização. O medo da criança utilizar, por exemplo as mãos queimadas, embora já cicatrizadas, constituem um desafio para os pais, na medida em que estes reconhecem a importância da mobilização e da sua utilização como forma de reabilitação.

“(...) tem umas talas para colocar nas mão que não ajudam nada, porque com elas o Filipe não consegue pegar nas coisas, às vezes temos que as tirar, já nos ensinaram como fazer, para que ele só durma com elas durante a noite e para que durante o dia consiga mexer as mãos, para poder brincar e conhecer o meio que o rodeia(...) até porque ele é pequenito, não é, e precisa de aprender, se não, fica muito atrasado em relação aos outros... de qualquer maneira ele agora tem muito medo de usar as mãos, de tocar nas coisas com as mãozitas e o meu trabalho agora é inventar jogos e brincadeiras para que ele perca o medo...” (Manuela)

Como salienta Shands e Zahlis (1995) “a sobrecarga financeira que pode resultar da perda de trabalho, do custo dos cuidados dispensados á crianças e das despesas dos exames, pode ter um impacto significativo nos recursos da família. Evidenciando esta situação, Catarina refere ser injusto não haver comparticipação, por parte do sistema nacional de saúde, nos cremes e protectores solares específicos e necessários ao tratamento da criança queimada. Sendo estes produtos indispensáveis e muito caros, constituindo uma despesa fixa mensal, têm tentado inseri-los nas despesas de saúde, utilizando a receita médica.

“Pagamos os cremes que vão ter que fazer durante toda a vida, que é um tratamento para a pele, como produtos de beleza e nem o Iva é de 5%, pagamos 21% por um tratamento, não é muito justo (...) só em cremes e produtos para limpar a pele por mês são cerca de 60 euros mais coisa menos coisa, e nem sequer podemos por no IRS... estive a falar com os médicos a ver se passando receita conseguimos por como despesas de saúde, a ver se passa...”

O internamento, o seguimento em consulta externa, os cuidados permanentes á queimadura, associados ao sentimento de culpa dos pais, leva por vezes ao desequilíbrio da unidade familiar traduzindo-se numa separação dos pares. Como refere Parsons e Fox, Citado por Irene Beland (1993, p.385), quando um membro da família adoece, o equilíbrio familiar rompe-se de alguma forma. O grau de desequilíbrio depende em parte do papel que a pessoa desempenha na família. Como refere António *“As coisas já não estavam bem, mas nunca pensei... Pioraram muito por causa da queimadura, não foi por causa da queimadura, mas da situação toda (...)”*. António ficou então como cuidador da filha e estão em processo de divórcio.

“É que a mãe da Micaela decidiu que dava muito trabalho, e agora somos só nós dois. De repente a minha vida virou um inferno, fiquei com a minha filha aleijada, fiquei sem a mulher (...) ela diz que eu a culpo pelo que aconteceu á Micaela, e que não quer viver mais com isso... que tem uma vida pela frente e que não vai ficar com uma miúda cheia de problemas, que eu é que quis... agora somos só nós dois...” (António)

Uma das situações vivenciadas pelos pais é o desemprego, devido á ausência prolongada no serviço, ao acompanhar o filho no internamento. O regressar a casa implica necessariamente um acompanhamento da criança até estar capaz de regressar á escola ou infantário, pelo que a ausência ao trabalho se prolonga ainda mais no tempo. No caso de Manuela não lhe foi renovado o contrato, ficando desempregada:

“(...) eu fiquei entretanto desempregada, quando o Filipe estiver melhor e puder voltar ao infantário terei que arranjar outro emprego... o meu contrato terminou e não o renovaram(...)” (Manuela)

3.3.2. O APOIO

O principal apoio após a alta continua a ser a família mais próxima, os pais, os avós, e alguns amigos mais chegados. É a família que estes pais recorrem em primeira mão, referindo nalguns casos que a queimadura da criança serviu para identificar os verdadeiros amigos, assim como para unir o casal e a família, que agora se unem para cuidar da criança e dar apoio aos pais.

“(...) tenho tido muito apoio da família, que não param de me dizer o que tenho e não tenho de fazer, mas acho que isso faz parte, não é? Afinal eles são também preocupados com o meu filho, acho que este acidente serviu também para nos unir mais enquanto família, os avós estão agora muito mais presentes, serviu também pra ver quem são os verdadeiros amigos, e o facto de termos de lidar com algumas desilusões ajudou-nos a ficar mais unidos enquanto casal também... por isso, se passámos bem o período mais difícil, acredito que vamos continuar a ser uma verdadeira família e a cuidar uns dos outros...”
(Manuela)

Em situações em que a família não está disponível, os vizinhos também constituem uma opção de apoio aos pais, quer dando apoio no domicílio, quer ficando a tomar conta das crianças na sua própria casa. Como refere Catarina: *“(...) como não conseguia acalmar as duas acabei por pedir ajuda á minha vizinha esta que mora aqui na porta ao lado, a filha mais velha gosta muito das minhas filhas e as vezes vem cá e veio dar uma mão pra acalmá-las...”*

“Pra ele não ficar tanto tempo sozinho em casa, como ainda não pode ir á escola, vai passar a manhã e almoçar com uma vizinha nossa que é modista e trabalha em casa”(M^a João)

Os pais referem que mesmo após a alta continuam a sentir o apoio da equipa de saúde, principalmente para o esclarecimento de pequenas dúvidas que vão sentindo no dia-a-dia do tratamento da criança queimada. Questões relacionadas com o aspecto das queimaduras, feridas que surgem, alergias ou outras podem ser esclarecidas através de contacto telefónico com as

enfermeiras do serviço que mostraram disponibilidade para apoiarem os pais no regresso a casa. Como exemplifica Catarina:

“Só no outro dia é que apanhei um pequeno susto, é que a Sofia estava com umas calcitas mais finas, fez umas feriditas a tentar pôr-se de gatas, nada de especial e acabei por ligar para o serviço pra saber o que fazer, e a enfermeira lá me disse pra desinfectar com betadine e deixar ao ar pra secar e pronto.”

“(...) ainda no outro dia reparei que o Filipe tinha na perna, na queimadura uma bolha que parecia ter sangue lá dentro, entrei verdadeiramente em pânico e liguei logo para o serviço onde ele esteve internado. (...) Quem me atendeu foi uma enfermeira que foi impecável e me explicou que era normal e que bastava deixar a bolha resolver por ele mesmo, se rebentasse só tinha que desinfectar com betadine e só usar o fato elástico nas pernas quando estivesse cicatrizada, segundo ela é perfeitamente normal isso acontecer quando se usa estes fatos ou quando eles roçam com a roupa nas queimaduras, é como se fosse outra queimadura mas mais simples...”
(Manuela)

Relativamente às questões financeiras e de transporte recorrem à assistente social, para que possam continuar a seguir o tratamento. Embora não sendo muito comum, no caso da M^a João, foram os patrões que se disponibilizaram para os transportar a Lisboa para irem às consultas e tratamentos:

“E a assistente social também nos tem dado os bilhetes para a camionete para ir a Lisboa, pelo menos enquanto ele não estiver melhor. Outras vezes os donos da quinta já se ofereceram para nos levar lá, a gente é que não quer abusar, mas prontos.”

O regresso ao hospital para consultas e tratamento das queimaduras em ambulatório, também são vistos pelos pais como produtivos, uma vez que o contacto com outros pais na mesma situação, nos períodos de espera pelas consultas, lhes permite esclarecerem dúvidas em relação aos cuidadosa criança, em casa. Profissionais como fisioterapeutas também são vistos pelos pais como fontes de suporte, durante o acompanhamento nas consultas e tratamentos subsequentes á alta.

“Falei com outras mães que tiveram o mesmo problema, enquanto estamos á espera da consulta encontramos muitas outras crianças que também lá estiveram, ou na fisioterapia, e acabamos por falar das coisas... Mesmos os fisioterapeutas vão-nos entre aspas obrigando a

fazer as coisas com eles e de certa forma acompanham-nos... ensinam-nos os truques dos cremes, das talas, como fazer os exercícios, como estimulá-los... são muito queridos para a Sofia e têm sido uma grande ajuda, sabe, acabam por nos ouvir reclamar disto ou daquilo, nos dias maus, porque temos dias maus acabam por nos apoiar, acho que às vezes nem se apercebem, mas dão-nos força, coragem para andarmos em frente, para bem das nossas crianças.” (Catarina)

“(...) os amigos quando nos vêm visitar, sabe como é há sempre uma historia de um vizinho ou dos filhos de um primo a quem aconteceu qualquer coisa e as pessoas sentem-se bem em partilhar connosco, como se isso aliviasse a nossa culpa... a única coisa que faz é aumentar o nosso medo... e alertar-nos para outras possibilidades de azar.” (Cristina)

3.3.3. AS EXPECTATIVAS

Como refere Hesbeen (2000, p.27), “a doença, qualquer que ela seja, não será vivida da mesma forma por cada pessoa, pois inscreve-se numa situação de vida única, animada por um desejo de viver também único”. Cada família, cada criança têm as suas perspectivas de futuro de acordo com a sua experiência de vida e os seus desejos e ambições. Com a evolução favorável da queimadura, com o retorno á vida do dia-a-dia, principia-se o definir ou redefinir de novos objectivos para o futuro. É disso que nos falam Cristina e Catarina, que com o regresso a casa houve a necessidade de programar e preparar tudo para o retorno ao trabalho.

“(...) agora que ela está a ficar melhor estou a pensar em voltar ao trabalho. Já estive a falar com o infantário, e as educadoras foram impecáveis. Estamos a programar as coisas para a Joana voltar dentro de duas semanas, mais coisa menos coisa. Já lhes estive a mostrar como é que se põem os cremes, e os fatos, porque ela tem que por os cremes umas três vezes ao dia...” (Cristina)

“(...) estamos a fazer de tudo pra que a Sofia tenha os melhores cuidados possíveis, pra que não fique muito marcada, está a ver, com cicatrizes e não tenha problemas no futuro, com a sua imagem ou com questões de mobilidade. Estamos a ver os tratamentos possíveis com termas e massagem, pra ver o que podemos fazer... de resto ela é uma criança normal como todas as outras, só teve um acidente e

estamos a fazer tudo pra que não fique com muitas marcas, físicas ou psicológicas...” (Catarina)

O conceito de normalidade, é muitas vezes associados à ausência de marcas, cicatrizes e limitações, e a ausência dessa normalidade assusta os pais, na medida em que isso se irá repercutir na vida futura dos filhos. Desta forma, o futuro, principalmente o mais imediato continua a ser uma das maiores preocupações dos pais, principalmente no que diz respeito a alterações quer de estética, quer de mobilidade.

“(...) a Joana tornou-se numa criança muito mais desconfiada do que era... já não se aventura tanto(...) ficou marcada, tem medo, e claro para além disso ficou com marcas também no corpo, principalmente no pescoço é onde se notam mais, mas também no bracito e na perna(...) Ela não vai voltar ao normal, não como era antes.” (Cristina)

“(...) algumas vão ser mais difíceis, principalmente quando ele tiver mais idade e começar a perguntar pelas marcas que tem no corpo, quando for mais velho... às vezes penso nisso, se vai ficar com alguma limitação se vai ser muito difícil na escola quando os coleguinhas começarem a meter-se com ele, está a ver(...) até pode ser que seja mais simples do que estou a imaginar, mas só de pensar nas cirurgias, nas coisas todas que ainda falta passar, por vezes desanimo um pouco...” (Manuela)

No caso do António, esta perspectiva um futuro no hospital, atendendo ao tempo que terão de despende, para realizar todas as cirurgias plásticas necessárias, para correção de bridas e cicatrizes, ao longo do crescimento da filha. Este preocupa-se especialmente com o facto de a Micaela ter de faltar à escola e de ter que a acompanhar, faltando ao serviço.

“O médico também já me disse que a Micaela vai ter que fazer cirurgias plásticas por causa das cicatrizes que encolhem e não a vão deixar mexer-se bem, por isso vamos andar toda a vida metidos nos hospitais, ela vai ter que faltar à escola (...)” (António)

Shands e Zahlis (1995, p.126) alertam que “um dos principais desafios que se põe à família é o de decidir como prosseguir a sua vida de harmonia com a doença. A resposta a esta incerteza é, muitas vezes, continuar a investigar, a

ler e a trocar impressões com terceiros”. A informação e a procura de recursos, como uma psicóloga, pode ser um meio de preparação da criança para enfrentar a curiosidade natural das outras crianças. A preocupação dos pais da Joana levou-os a falar com uma psicóloga, na tentativa de se prepararem para as perguntas da Joana e para a ajudarem a ultrapassar possíveis problemas de integração no ambiente escolar.

“(...) Já estive a falar com uma amiga que é psicóloga, uma amiga da família e a perguntar-lhe, claro, o que é que nós podemos fazer para ir preparando a Joana, por causa das cicatrizes e dos internamentos que possa haver, como é que nós nos devemos comportar ou o que é que nós devemos responder quando ela nos começar a fazer perguntas...”(Cristina)

No caso da Maria João, esta deposita toda a sua confiança na fé que tem em Deus. É esta fé que lhe permite acreditar que o Daniel terá uma vida normal no Futuro: *“Agora acho que ele vai ter uma vida normal, porque não? Agora está na mão de Deus e as coisas hão-de compor-se outra vez.”*

3.4. FONTES DE SABER E CONHECIMENTOS ADQUIRIDOS

Um aspecto relacionado com a admissão no serviço de urgências que os pais referem como um momento de aprendizagem está relacionado com os primeiros socorros á queimadura. Havendo situações em que foram utilizadas mezinhas caseiras como manteiga, ovos, vinho e outras, foi na urgência que foram confrontados com o facto de esse procedimento estar errado, entrando em conflito com o conhecimento popular, passado de geração em geração.

“(...)que tinha que ser operado, no bloco operatório para limparem a queimadura e tirarem o vinho e o ovo que lhe tinham posto... acho que foi isso que disseram... que o que nós devíamos ter feito era por água, só água. (...) (M^a João)

“A minha sogra teve que correr para a apanhar que ela não parava quieta e ainda lhe tirou a roupa e pôs vinho do frigorífico, que é o que dizem na minha terra que se deve fazer... vinho e cinza, mas só pôs o vinho... e a manteiga, mas a pele saiu toda. [o médico] (...) disse-me

que era uma queimadura grave... que não devíamos ter posto manteiga, que isso agrava a queimadura (...)" (antónio)

Esse conflito entre o conhecimento popular e os procedimentos técnico adequados levou alguns pais em busca de mais informação sobre os primeiros socorros, não só á queimadura mas também em relação a outras situações. Essa necessidade de informação levou a uma procura desta através de várias fontes, nomeadamente na Internet e nos companheiros de quarto, bem como à divulgação da mesma entre pais, familiares e amigos.

"O meu marido foi logo à Internet (...) e por acaso, ontem a Patrícia, que saíram hoje, trouxe-me um livrinho sobre os primeiros socorros de tudo. O que é que se deve fazer logo em casa ou na rua, seja onde for, antes de chegar ao hospital, sobre tudo, queimaduras, insolações, tudo, tudo..." (Cristina)

Essa procura inicial sobre a queimadura despoletou a curiosidade sobre outras situações de saúde, levando a uma pesquisa mais aprofundada de outros temas, como refere Cristina: *"depois de uma pessoa lá ir vai-se pesquisando e acaba-se por pesquisar mais coisas. E depois no outro dia, mandei uma mensagem ao meu marido: "que chatice, acho que há aqui um menino com escarlatina" e ele foi logo pesquisar se a escarlatina se pegava, e viu mais coisas, teve mais curiosidade em pesquisar, em procurar. É pena que tenha que ser assim, não é? Se calhar foi uma lição, um alerta."*

Considerando que os pais bem informados se envolvem mais na doença dos filhos, o estabelecimento de uma comunicação eficaz permite a segurança emocional dos pais, que os pais se sintam mais satisfeitos e uma melhor adaptação de toda a família à necessidade de realizar os tratamento. Assim, alguma informação começa por ser dada logo na admissão, na urgência, e mais tarde, à entrada no serviço é entregue aos pais um folheto com a descrição do funcionamento da unidade, que, como refere Catarina é um dos primeiros suportes de informação disponíveis:

"(...) quando nós entramos para internamento, entregam-nos um panfleto com tudo. Portanto um panfleto com o nome do doente, neste caso internado e depois explicam tudo, a hora das visitas, a hora da

refeição, o que é que é normal e explicaram também (...) A que horas é que comia e o que é que seria normal. (...)Explicaram-me a hora da visita, a hora em que os pais irem almoçar, como estamos a mais de 30 kilometros da nossa casa temos direito ao almoço e ao jantar mas têm horários específicos para os pais e os acompanhantes, portanto tudo isso está explicado no panfleto.”

No hospital os técnicos são vistos pelos pais como detentores do saber, e desta forma do poder. Uma das formas de ultrapassar a sensação de impotência relativamente ao tratamento dos seus filhos é a procura de informação. Ao longo do internamento são entregues folhetos com informações complementares e esclarecimentos, relativamente aos procedimentos cirúrgicos e produtos utilizados na realização dos pensos. Catarina procurou saber tudo quanto podia em relação á patologia e aos cuidados á queimadura e quase no final do internamento já sabia quais os produtos utilizados, os seus nomes e a sua utilização, falando com fluidez de cada um deles. A fonte desses conhecimentos foram os médicos, enfermeiros com quem falava, bem como a procura de informações complementares no exterior.

“(...)explicaram-nos que iam fazer uma raspagem, depois a partir daí iam ver que tipo de queimadura é que ela tinha e o que é que ia acontecer daí para a frente. Pronto disseram que ela tinha queimaduras de segundo grau no braço eram queimaduras de segundo grau um pouco mais profundas, explicaram que aplicaram umas placas que eles chamam aquacel que é para protegerem e cicatrizarem a pele, e á medida que a pele deles vai nascendo e cicatrizando o tal aquacel vai encolhendo, eles vão cortando ou então tirando como se fosse uma crostazinha e que depois sobre aquela pele como se fosse a primeira camada, não é?”(Catarina)

Os pais, para a compreensão de todo o processo evolutivo da situação patologia da criança, sentem a necessidade de começar a interiorizar e dominar a linguagem utilizada no serviço de internamento. Este domínio da linguagem associada a queimadura, permite-lhes uma aproximação dos técnicos, e uma mais fácil a compreensão de todo o tratamento da criança.

“(...)e acabamos por aprender quase uma nova linguagem... é os enxertos, são as escarotomias, é placa branca, é a sulfadiazina, são tudo coisas que nos dizem e que vamos ter que aprender o que quer dizer(...)“ (Manuela)

Manuela começou a procurar informação relacionada com as queimaduras, os riscos inerentes a estas, uma vez mais numa tentativa de controlo da situação. Pediu a colaboração da família que tem tentado obter o máximo de informações possíveis sobre o tratamento das queimaduras e os apoios no exterior.

“... aliás, um dos riscos maiores da queimadura é a infeção, pode mesmo levar á morte sabe?...a sepsis é uma das principais causas de morte dos queimados... é que começámos a ler umas coisas, sabe? Uma pessoa não sabe o que se passa e vai á procura de informação aqui e ali...aliás descobrimos que existe uma associação que dá apoio aos queimados em Coimbra... agora a queimadura é o tema central das nossas vidas... temos toda a família a pesquisar, a tentar saber mais sobre a queimadura... não é que a gente ache que não nos dizem tudo, não é isso, mas pra ver quais são as melhores hipóteses de tratamento, a ver se há outras formas de tratar as queimaduras, tentar perceber como vai ser, pra ver o que é que nos espera daqui para a frente...”

A forma como os pais interiorizam o funcionamento e as rotinas do serviço parece ser feito de forma pouco consciente, através da observação e da permanência. Quando colocada a questão de como é que se apercebem dessa rotina a resposta foi:

“(...) Mas pronto, isto também ao fim de dois dias nós acabamos por entrar na rotina e já sabemos: “ia fazer isto mas agora não posso porque vem aí o pequeno-almoço, ou vem aí o almoço, ou é a hora dos medicamentos”, e uma pessoa acaba... (...) Estando cá... Também um bocado... Se quer que lhe diga nem me lembro muito bem, mas acho que ao fim de um... É mesmo também por nós, não é, estamos cá, não é... um dia, dois dias ainda por cima os dias custam a passar. Ao fim do segundo dia parece que uma pessoa já... acaba por ser assim, Não há assim grandes mudanças, os dias são mais ou menos iguais.” (Cristina)

A identificação dos diferentes técnicos também parece ser feita de uma forma pouco consciente através da observação das suas funções e fardamento. Enquanto que para a obtenção de informações sobre a queimadura geralmente recorrem aos médicos e enfermeiros, para a obtenção de informações sobre a dinâmica do serviço, o horário de visitas ou sobre a hora para a realização de

procedimentos técnicos, os pais recorrem a outros profissionais que circulam no serviço, aparentemente mais disponíveis.

“Às vezes é mais fácil conseguir-se as informações por baixo, ou seja perguntamos aos mais pequeninos dentro do hospital... por exemplo já houve o caso de ser a senhora das limpezas a dizer-nos quando é que iria ser a nossa vez de fazer o penso, como são elas que limpam a sala, sabem mais ou menos o que os enfermeiros estão a fazer... o pior que é não só ouvem isso como também comentam o caso dos outro meninos... tem o seu lado bom e o seu lado mau, porque não sei se não irão falar lá fora o que se passa aqui dentro.” (Manuela)

Foi através da observação que a Catarina se apercebeu que existe algumas coisas que poderia fazer para facilitar e agilizar a obtenção do que precisava, nomeadamente produtos necessários á higiene da Sofia:

“Por exemplo um resguardo, é preciso não sei o quê, a auxiliar ou a enfermeira têm um carrinho aqui cheio de material para ir buscar, nós mães não temos autorização, como é obvio vamos lá e tiramos o que precisamos porque também não há controlo por parte deles, pronto!” (Catarina)

Estes conhecimentos adquiridos ao longo do tempo vão passando informalmente de pessoa para pessoa, sendo a observação e a reflexão a principal via de construção do conhecimento sobre o modo de funcionamento do serviço.

“Por exemplo, como o serviço tem muito movimento, muita gente a circular nos corredores, muitos pais de crianças, às vezes consegue-se, que entre alguma visita extra. Dependendo das horas, há horas em que uma pessoa vê que os enfermeiros e auxiliares estão mais ocupados, quando há menos vigilância, nós vamos e abrimos a porta e a visita entra, já sabe onde é o quarto e vai dar um beijinho ao Filipe, uma vez que ele não pode sair do quarto, quem nos ensinou o truque foram os outros pais do quarto...”(Manuela)

A experiência dos outros pais no hospital pode constituir um recurso em termos de saber, não apenas em questões de movimentação no interior do serviço e no hospital, mas também dos riscos que esse iludir da vigilância possa acarretar. António refere que apesar de gostar de mimar a filha com uns doces,

tem que ter alguns cuidados: "(...) os outros pais também me explicaram e os enfermeiros do jejum... é muito perigoso quando eles vão ao bloco por causa da anestesia... aqui cada vez que vai fazer uma raspagem leva uma anestesia e se comer antes ou beber alguma coisa podem sufocar e ficar-se no bloco operatório. Só lhe dou os doces quando sei que não vai ao bloco... por isso pergunto sempre á enfermeira quando é que ela vai."

O processo de partilha de informação entre os pais sobre a situação clínica das suas crianças, a partilha de histórias de familiares e de vivências anteriores permite aos pais a aquisição de diferentes conhecimentos quer sobre os mecanismos causadores de queimaduras, como de primeiros socorros e de prevenção de queimaduras. Como exemplifica Cristina:

"(...) a pessoa tem sempre uma história para contar, ou um amigo ou um familiar... às vezes na própria família, coisas que não foram muito graves. Ainda no outro dia a minha tia comentou: "olha, afinal a tua prima também se queimou quando era pequena e ficou...". Mas estava completamente... aliás, era uma coisa que há pouco tempo tinha visto numa entrevista na televisão e eu lembro-me de ter comentado: "realmente, isto é falta de cuidado... as pessoas deixam, então não se vê tão bem?"; e eu bati na boca e nunca mais na minha vida vou repetir seja o que for, porque numa questão de segundos... E eu acredito que sou boa mãe, não é?"

M^a João salienta os conhecimentos adquiridos no contexto dos primeiros socorros á queimadura, evidenciando a necessidade de os partilhar com outros, nomeadamente com o entrevistador, ressaltando a importância dos mesmos.

"Fiquei a saber que até com os produtos da limpeza se podem queimar, aqui aprende-se muita coisa, sabe. Por exemplo, sabe o que é que se deve fazer quando se queimar? (...) Se se queimar por exemplo em casa, quando está a cozinhar ou assim, deve pôr água, muita água para arrefecer a queimadura, pôr a queimadura por exemplo debaixo da torneira com água fria, e deixar correr de torneira aberta. O gelo é que não, há muita gente que põe gelo, mas gelo não! Nunca deve aplicar gelo, porque ele também queima. E nada de por manteiga e coisas dessas, vinho, ovo, pasta de dentes ou cinzas, que são coisas que aprendemos na terra a fazer. A manteiga, como é uma gordura vai fritar a pele e o resto só vai irritar a pele e fazer com que fique pior. Depois deve por creme tipo creme gordo. E também nos

disseram que se tiver bolha não deve rebentar, quanto muito furar pra deitar fora o líquido. Se rebentarmos pode infectar e é pior. Isto são coisas que vamos aprendendo aqui, falando com este e com aquele.”

A comparação entre a situação do filho e a de outras crianças, permite também obter uma visão mais abrangente e mais incisiva da evolução da queimadura da criança.

*“O meu, queimou-se com cola, mas outros com água, com leite, com a sopa, com isqueiros, é pra todos os gostos... a gente vai falando de como foram os acidentes, de como é que estão as queimaduras, dos pensos, do pessoal... Quando um vai ao bloco, nós vamos dar uma força aos pais, ficamos também a saber como correram as coisas, o que é que fizera, e assim também vamos ficando com uma ideia de como estão os nossos [filhos]... uma pessoa vai comparando, não é?”
(M^a João)*

Apesar da situação de internamento estar associada a uma situação problemática alguns pais conseguem ter uma perspectiva positiva, valorizando aspectos como o aumento do seu conhecimento em relação ao comportamento filho por passarem mais tempo na sua companhia. Outro aspecto que identificam é o aumento dos conhecimentos e destreza face aos cuidados de saúde. Conseguem identificar as necessidades e alterações no estado de saúde do filho facilitando e agilizando a resolução dos problemas.

“(...)porque acabam por ser conquistas que vamos fazendo todos os dias, umas coisas não conseguimos, mas aos poucos vamos aprendendo, vão-nos explicando, vamos vendo como é que fazem os outros pais, ao fim ao cabo, estamos quase vinte e quatro horas no hospital, já quase que sou enfermeira também... quando começa a febre já sei o tenho que fazer para que ela não suba muito, e nem preciso de termómetro para saber que o Filipe tem a febre a subir, basta pôr-lhe a mão... depois de algum tempo já distinguimos se ele tem dores na queimadura ou se são cólicas, se está apenas rabugento com sono ou se está irritado por causa das outras crianças, sim, porque aqui quando um chora, como são muito pequeninos os outros também choram... acho que ficam assustados, não é? (pausa) e o facto de sermos obrigados a passar muito tempo com os nossos filhos, durante o internamento também ajuda a conhecê-lo um pouco mais... se ele estivesse bem, se estivesse em casa passaria a maior parte dos dias no infantário, e não teria hipótese de o conhecer tão bem. Atenção, não estou a dizer que estar internado é uma coisa boa... não estou a dizer que gosto que o meu filho esteja mal e que

esteja internado, mas temos que ver a coisa pelo lado positivo, não é?” (Manuela)

Como refere Hesbeen (2000, p.29) “(...) a doença pode ser oportunidade para novos ânimos, para um novo sentido a dar á vida e para uma nova orientação”.Em ultima análise, o sentimento de uma possível perda do filho, a reflexão sobre todo o processo da queimadura e de internamento, bem como sobre os valores pelos quais regem a sua vida, leva os pais a uma mudança quer de comportamento quer de perspectiva relativamente á vida e á forma como se relacionam com os outros. Foi este momento de auto-reflexão e análise que levou Manuela a tornar-se uma pessoa mais alegre.

“Afinal eu não tenho um marido, mas sim um companheiro, um grande amigo, e com isto tudo acabámos por ficar mais unidos. Acho que nos tornámos num verdadeiro casal. Acho que é isso. Descobri que tenho bons e grandes amigos e que há coisas mais importantes na vida do que os nossos caprichos... e só quando pensamos que podemos perder algo verdadeiramente importante é que começamos a olhar a vida de outra maneira... acho que com tudo isto me tornei numa pessoa mais alegre, menos preocupada em me chatear com os outros... afinal quase perdi o meu filho, não é... é com ele que me tenho que me preocupar, o resto é acessório”

3.5. CONCLUSÕES

A investigação apresentada ao longo deste trabalho, intitulado *Queimadura pediátrica a aprendizagem experiencial da família*, foi realizada com o principal objectivo de compreender os processos de aprendizagem que os pais desenvolvem ao cuidar da criança queimada.

Privilegiou-se, ao longo do estudo, uma lógica de compreensão dos processos de aprendizagem perspectivados pelos próprios pais/cuidadores da criança queimada, quer durante o processo de hospitalização quer após a alta.

O doente pediátrico, criança e família, deve ser o foco dos cuidados de saúde como um todo e não apenas a criança. É através da comunicação e da relação de ajuda que é possível a mobilização das capacidades da família para o cuidado à criança queimada. Deste modo, a intervenção de enfermagem implica uma abordagem holística, privilegiando a relação empática, disponibilidade, estabelecimento de estratégias que promovam a adaptação por parte da criança/família, de forma a promover o sucesso de uma experiência potencialmente traumática, como é a queimadura.

Assim, as aprendizagens desenvolvidas pelos pais durante o internamento e após a alta da criança queimada, deverão ser do conhecimento dos profissionais de saúde, enquanto educadores para a saúde, de forma a permitirem uma reflexão sobre as suas práticas e o desenvolvimento de estratégias mais eficazes para a adaptação da família à nova condição da criança.

Como forma de responder à questão orientadora deste estudo, *Que processos de aprendizagem desenvolvem os pais ao cuidar da criança queimada?*, bem como questões auxiliares de pesquisa formuladas, *Qual a natureza das aprendizagens dos pais e que tipos de saberes resultam do acidente queimadura do seu filho? Que momentos e pessoas foram importantes nas*

aprendizagens destes pais? Que estratégias foram utilizadas pelos pais para superar as dificuldades sentidas? Em que medida o internamento hospitalar foi condicionante das aprendizagens? Em que medida o meio onde estão inseridos é condicionante das aprendizagens destes pais?, recorreu-se à investigação qualitativa como opção metodológica mais adequada e capaz de dar visibilidade científica às perspectivas singulares dos pais das criança queimadas (Bogdam e Biklen, 1994).

Da análise efectuada ás entrevistas realizadas, transparece um processo intencional de aprendizagem no decorrer do internamento, por parte dos pais das crianças queimadas, com o intuito de obterem um maior controlo sobre a situação. Após a alta e durante a adaptação ao retorno a casa, este processo de aprendizagens desenrola-se de forma pouco consciente para os pais. Deste modo, constatou-se que a queimadura pediátrica se qualifica como experiência formadora, quando abordada sob o prisma das experiências vivenciadas, dos problemas sentidos e da forma de resolução, da conquista e desenvolvimento de saberes e atitudes, bem como dos apoios para essas mesmas conquistas.

Relativamente á experiência, embora nenhum dos entrevistados tenha passado anteriormente por uma situação de queimadura grave, todos eles valorizaram a queimadura da criança como uma situação grave, com necessidade de cuidados médicos hospitalares, procurando assistência imediata.

O momento de internamento foi vivido como uma situação de grande ansiedade, de choque, quer por haver necessidade de circularem por diferentes hospitais antes do internamento, quer por contradição ou insuficiência de informação dada aos pais em relação á situação da criança, quer pela consciencialização de que realmente se tratava de uma situação grave para a criança e que exigiria internamento por tempo indeterminado, até á resolução da mesma. Outro sentimento subjacente ao momento de admissão e que acompanhou alguns pais ao longo do internamento foi o sentimento de culpa, reforçado por juízos de valor dos profissionais de saúde no momento de admissão. Embora com carga pejorativa, estes juízos levaram os referidos pais

a reflectirem sobre o acidente e a prevenção de futuras queimaduras, manifestando estes não se sentirem ressentidos com os profissionais.

A ansiedade e o sentimento de culpa sentido pelos pais, o ruído e agitação comuns num serviço de urgência, associados á utilização de linguagem técnica são factores que dificultam a percepção dos pais em relação á informação transmitida pelos profissionais de saúde, originando por vezes interpretações erróneas, aumentando desta forma, ainda mais a ansiedade dos pais. Torna-se então premente, a utilização de uma linguagem mais acessível para o esclarecimento das dúvidas dos pais em relação á situação da criança, num local mais calmo, após a estabilização da criança.

Os problemas evidenciados pelos pais, ao longo do internamento estão intimamente relacionados com a informação facultada, com admissão no serviço de internamento, com os cuidados à criança, com as atitudes e com o futuro após a saída do hospital.

As situações sentidas pelos pais como problemáticas, em relação á informação dada prendem-se sobretudo com a escassez de informação e a desconfiança face a essa mesma informação, tendo em conta a necessidade de uma resposta rápida dos pais, para a continuidade do tratamento da queimadura dos filhos. Perante a necessidade de “descodificação”, validação ou escassez de informação, os pais recorrem a outros profissionais, nomeadamente aos enfermeiros como informantes privilegiados e tradutores da linguagem médica, procurando também incongruências no discurso dos diferentes profissionais na tentativa de confirmar a informação dada. Esta informação e confiança nos técnicos de saúde, é particularmente importante quando existe a necessidade de tratamento cirúrgico das queimaduras. Um dos procedimentos necessários para o tratamento cirúrgico da queimadura da criança, sendo esta menor, é o “consentimento informado” dos pais, através a assinatura de um papel autorizando a realização de determinado procedimento. A necessidade de assinar o referido consentimento numa situação de urgência e a desconfiança face á informação dada pelos profissionais de saúde, levou uma das mães a procurar ajuda junto de outros pais que aguardavam na sala de espera da

urgência. Esta mãe sendo analfabeta e tendo anteriormente vivenciado experiências em que a tentaram ludibriar, procurou utilizar uma estratégia que minimizasse o risco de cometer um erro, ao assinar um papel do qual desconhecia o conteúdo real, levando-a a validar a informação dada junto de pessoas isentas.

A admissão e a adaptação ao serviço de internamento, figurou no discurso das mães como um momento de grande angústia e desorientação por desconhecimento das normas, procedimentos necessários e autorizados no serviço. Apesar de ser entregue no momento da admissão ao serviço, por parte dos técnicos de saúde, um folheto com informações sobre o funcionamento do mesmo, a imersão num ambiente considerado à partida hostil, em que os pais são praticamente desprovidos de autonomia de actuação em relação á sua criança leva a um sentimento de insegurança e de vulnerabilidade por parte dos destes. É através da observação e do processo de socialização com os outros pais, com maior experiência de internamento no serviço, que se processa a ambientação ao mesmo. A observação permite aos pais, a identificação das diferentes hierarquias, bem como das lacunas e formas de ludibriar a vigilância e contornar as regras para a obtenção de tudo o que necessitam dentro da instituição. O processo de socialização, que se desenvolve entre os pais das crianças queimadas, constituindo-se como um processo de aprendizagem transversal ao internamento (Serra, 2004), permite uma mobilização e transmissão dos conhecimentos adquiridos em relação á dinâmica e funcionamento do serviço. Os pais com maior experiência de internamento, com base num processo de educação informal em relação ao saber-estar e saber-fazer adquiridos ao longo da sua estadia, facilitam a integração dos novos pais, orientando-os e servindo de suporte. Este papel de “integrador”, vai sendo assumido gradualmente por parte dos pais que chegam, á medida que a integração no serviço se consolida. A alta de uma criança cujo pai sirva de principal fonte de suporte dentro do serviço, apesar de ser visto como uma situação positiva, pode constituir uma situação de crise para o pai que permanece, uma vez que fica sem a sua fonte de apoio.

No que diz respeito às dificuldades em relação aos cuidados à criança durante o internamento, estas devem-se principalmente a uma indefinição inicial do papel dos pais nos cuidados, levando por vezes a uma chamada de atenção por parte dos profissionais quando são ultrapassados limites de actuação. Estes limites vão sendo definidos e interiorizados pelos pais com o decorrer do internamento, de forma pouco consciente e consistente, devido a alguma incongruência na actuação dos profissionais, observada pelos pais.

A presença de inúmeros aparelhos, eléctrodos, fios de monitores, linhas de administração de soros, todos eles conectados à criança, associada à presença de pensos em grandes extensões corporais constituem obstáculos à participação dos pais nos cuidados à criança, pelo receio de danificar, deslocar ou retirar algum desses instrumentos ou penso e de alguma forma prejudicar o tratamento do filho ou de o magoar. Inicialmente nesta situação, o enfermeiro é visto como recurso e apoio para os pais, na medida em que este os pode ajudar na resolução do problema, através da demonstração e ensino de qual a melhor forma de manipular os instrumentos e pegar na criança. Gradualmente, através de um processo de individualização e autonomização, os pais com base em aprendizagens feitas por experimentação activa e observação, vão encontrando procedimentos estratégicos necessários para ultrapassar essas dificuldades. É o acompanhamento diário da criança ao longo do internamento, que permite aos pais a aquisição de conhecimentos que vão mobilizando de situação em situação, permitindo-lhes experimentar alternativas para minimizar o desconforto da criança no hospital. Entre elas encontram-se estratégias ao nível operacional como num dos casos analisados, em que a mãe, para não haver a necessidade de refazer o penso cada vez que a criança evacuava, e desta forma provocar dor à criança, começou a proteger com compressas e plásticos, as ligaduras que ficavam dentro da fralda de forma a que não se sujasse. Outras estratégias desenvolvidas pelos pais estão relacionadas com o desenvolvimento da criança no hospital: uma das mães ao comparar o desenvolvimento das suas filhas gémeas lactentes, verificou que a que estava internada se encontrava num estágio de desenvolvimento inferior. Desta forma procurou trazer de casa todos os brinquedos e objectos para os cuidados à

criança na tentativa de aproximar o nível de estimulação sensorial e assim melhorar o seu desenvolvimento.

Relativamente aos problemas referenciados com as atitudes, enquadrados no que Redman (2003) considera como “predisposições aprendidas”, estas situam-se não só em relação á criança, como também aos profissionais. A observação das reacções da criança, permitiu aos pais perceber que os seus níveis de ansiedade, demonstrados por cansaço, choro, irritação, aumentavam a ansiedade da mesma, sendo uma opção o descansar por períodos, fora do serviço, deixando a criança entregue aos profissionais de saúde. No que diz respeito aos profissionais, o comportamento adoptado por alguns pais de hostilidade, confrontação e interrogação dos procedimentos, provocou alguma tensão no relacionamento profissional - doente pediátrico (criança e família) dificultando a comunicação entre eles. Esta tensão conduziu a uma reflexão por parte dos pais, na tentativa de encontrar estratégias relacionais que lhes permitisse obter as informações e procedimentos pretendidos, modificando o seu comportamento face aos profissionais, e procurando ajuda na base da hierarquia institucional: auxiliares de acção médica e enfermeiros. Num dos casos analisados é de salientar a importância de informar não só os pais sobre os procedimentos que vão ser realizados á criança, mas também esta ser devidamente informada, para se evitar situações de desconfiança da criança e família face aos cuidados de saúde e profissionais. Não tendo sido explicado previamente á criança que ao ser submetido a um enxerto, iria ficar com mais uma ferida, esta ao acordar ficou em pânico, mostrando posteriormente níveis elevados de ansiedade cada vez que houve a necessidade de ir ao bloco operatório.

O futuro também se afigura como problemático, na medida em que o desconhecimento em relação á evolução das queimaduras e cicatrizes ao longo do crescimento, a percepção que os cuidados á queimadura vão acompanhar a criança após a alta e durante toda a sua vida, o regresso a casa sem o suporte técnico e humano característico do hospital, despertam sentimentos de insegurança e ansiedade face à alta, demonstrando alguma dependência dos cuidados hospitalares.

Este problema pode ser minimizado, ao integrar os pais nos cuidados à criança durante o internamento, permitindo uma conquista gradual da autonomia nos cuidados, habilitando os pais a ultrapassar algumas dificuldades que poderão sentir em casa. Os pais tentam resolver este problema investindo na procura e na retenção do máximo de informação possível em relação aos cuidados, aos produtos utilizados no tratamento das queimaduras, assim como as possíveis complicações que possam surgir. Nesta situação, o conhecimento é visto como um aliado, para a resolução de possíveis problemas em relação à queimadura. A possibilidade de vivenciarem novos acidentes, nomeadamente novas queimaduras é vista como uma situação aterradora, levando os pais a procurarem dispositivos de segurança para instalar em casa, com o intuito de prevenirem os acidentes no domicílio.

Os custos relacionados com a continuidade dos cuidados à criança queimada após a alta (deslocações para consultas, cremes, produtos de higiene, fatos compressivos), associado a uma situação de desemprego resultantes do processo de queimadura da criança e acompanhamento desta no hospital constituem-se como uma situação particularmente ansiogénica para os pais, na medida em que estes têm a percepção de que estes cuidados são indispensáveis para o adequado tratamento da criança. O recurso a ajuda financeira da assistência social e associações de apoio ao queimado tornam-se então as soluções procuradas.

Relativamente às fontes de suporte durante o internamento, poderemos salientar três tipos principais de suporte: o técnico, o logístico e o emocional. Quando ocorre o internamento e os pais se vêem confrontados com a necessidade de ficarem “fechados” com a criança num serviço, a principal fonte de apoio logístico é a família, ou em casos em que esta não está disponível são os amigos ou vizinhos, que se encarregam de trazer para o hospital toda a panóplia de produtos e pertences pessoais dos pais e criança, necessários para uma permanência confortável no hospital, ou de tomar conta dos outros filhos. Durante o internamento, o apoio logístico poderá ser dado também pelos profissionais, auxiliares de acção médica e enfermeiros, com a dispensa a pedido dos pais de produtos de higiene, alimentação e outros, para a criança.

Em relação ao apoio emocional, este é dado maioritariamente pela família, amigos e pelos outros pais internados, sendo estes vistos como iguais, como “colegas”, tendo uma melhor percepção dos sentimentos vividos pelos pais e uma maior empatia. Os técnicos de saúde, em especial os enfermeiros são pouco procurados em caso de necessidade de apoio emocional, por se constatar uma falta de disponibilidade para ouvir e estar com os pais, quer por excesso de trabalho quer por tempo disponível para a “relação de ajuda”. Os enfermeiros e médicos são as fontes de suporte, em situações em que necessitam de apoio técnico, relacionado com a queimadura e tratamento desta.

O regresso a casa, após vários dias, se não semanas de internamento, leva a alguma ambiguidade de sentimentos por parte dos pais. Estes, percebem este momento, por um lado como um alívio, uma vez que em casa já não estão sujeitos a um conjunto de regras institucionais, confinados a um espaço exíguo e privados da sua liberdade e privacidade, permitindo-lhes organizar a sua vida quer ao nível familiar quer ao nível profissional. Por outro lado, é sentido como um momento assustador, por ser visto como um recomeço, um momento de grande ansiedade por necessidade de prevenção de acidentes, mas também de insegurança face aos cuidados em relação à criança e à queimadura no domicílio.

As principais dificuldades sentidas pelos entrevistados ao regressar a casa, estiveram relacionadas em especial com o cuidar da criança queimada no domicílio, em particular com os cuidados de higiene da criança, os pesadelos nocturnos e o prurido. Outras dificuldades sentidas, deveram-se a problemas relacionais entre pares, que se agravaram durante o processo de tratamento da criança queimada, levando à separação do casal, e profissionais, traduzindo-se em desemprego.

As dificuldades em relação ao banho da criança verificaram-se logo após a primeira tentativa, na maioria dos casos, devido ao medo da água, especialmente a água quente, associado pela criança ao momento da queimadura. O medo da criança, aliado à impossibilidade de molhar os pensos ainda existentes, tornou o momento do banho numa verdadeira tarefa hercúlea

para os pais. A forma como conseguiram ultrapassar este medo e identificar a melhor estratégia para a realização eficaz do banho foi através de um processo imaginativo de tentativa e erro. As estratégias utilizadas foram a de um banho parcial, “tipo à gato”, com água pouco quente, utilizando nalguns casos a colaboração de terceiras pessoas, como forma de distração da criança. Foram também utilizadas técnicas de “faz-de-conta”, muita brincadeira, e protegidos os pensos com plásticos, colados com adesivo ou gabardinas para a chuva, para não os molhar.

Em relação ao prurido, este traduz-se numa comichão incessante inerente á fase de cicatrização, que leva os pais e criança ao desespero. Nesta situação, os pais recorrem a estratégias como a mudança de creme hidratante, administração de terapêutica prescrita, á técnica das “palmadinhas” no local do prurido (ensinado no serviço), ao banho com água e farinha “maizena” ou então á equipa de saúde, na tentativa de resolver o problema.

Os pesadelos, frequentes na criança queimada e a dificuldade em adormecer, constituíram para os entrevistados um factor ansiogénico, até conseguirem compreender a etiologia dos mesmos e encontrar formas de restaurar os hábitos de sono da criança. A utilização de música, rádio, luz de presença foram algumas das estratégias encontradas pelos pais para aumentar a segurança da criança e desta forma conseguir que voltasse a dormir sozinha durante a noite.

Em casa, o apoio é dado principalmente pelos familiares, amigos e vizinhos, sendo o recurso aos profissionais de saúde, através de contacto telefónico, uma fonte de suporte em caso de dúvidas em relação á criança e á queimadura. A deslocação para as consultas externas, de seguimento da queimadura, também são vistas como “produtivas” no que diz respeito ao apoio sentido, uma vez que não só permite o esclarecimento de duvidas com os profissionais de saúde, como permite também a partilha de experiências vivenciadas, com os pais de outras crianças queimadas, enquanto aguardam a sua vez.

Com a evolução favorável da queimadura, com o retorno á vida do dia-a-dia, principia-se o definir ou redefinir de novos objectivos para o futuro, que são

muito diferentes consoante os entrevistados. Para alguns mais práticos, o objectivo será o retorno “à normalidade” do dia-a-dia, para outros a principal preocupação é a reabilitação máxima possível da criança, outros ainda, perspectivando uma vida repleta de internamentos para correcção das cicatrizes da queimadura, será o acompanhamento adequado da criança.

De uma forma geral, podemos dizer que, no que respeita a formas de superação de problemas experienciados pelos pais ao cuidar da criança queimada durante o internamento, foram utilizadas principalmente estratégias de substituição e assimilação. Em situações problemáticas no hospital, os pais recorrem a outras pessoas para os ajudar a resolver os problemas, substituindo-os nessa tarefa, permitindo uma observação da forma de resolução (estratégia de substituição) ou colocando questões aos profissionais, ou pais de outras crianças internadas procurando informação no exterior, de forma a construírem um saber e saber-fazer com base na mobilização de conhecimentos teóricos, permitindo-lhes agir e resolver eles próprios os problemas. Verifica-se que existe uma evolução na segurança e independência no cuidar da criança ao longo do internamento, manifestando-se por capacidade de improviso face às dificuldades encontradas. A reflexão sobre as diferentes situações vividas e sobre os problemas vivenciados pelos outros pais permitiu-lhes a construção de um referencial de actuação que transportam para os cuidados em casa.

Este referencial de actuação, este saber adquirido através da vivência diária das situações no internamento, permite que estes, em casa, mobilizem esses mesmos conhecimentos, e desenvolvam técnicas improvisadas e imaginativas para a resolução de problemas. Desta forma conseguem autonomamente resolver os problemas ou ainda preveni-los, através de um processo de antecipação dos mesmos.

Em relação às fontes de informação, poderemos salientar o papel dos profissionais de saúde como educadores, numa primeira fase do internamento, através da partilha de informação com os pais, e da distribuição de folhetos relativos à patologia. Logo no momento de admissão, na urgência, da criança

queimada, houve o confronto do conhecimento popular com o conhecimento técnico, verificando-se que no que respeita aos primeiros socorros, a utilização de mezinhas caseiras está contra-indicada nas queimaduras, podendo provocar um agravamento das mesmas. Esse conflito entre o conhecimento popular e os procedimentos técnico adequados levou alguns pais em busca de mais informação sobre queimaduras, e outras situações relacionadas. A necessidade de informação foi o ponto de partida para uma procura desta através de várias fontes, nomeadamente na Internet e nos companheiros de quarto, bem como à divulgação da mesma entre pais, familiares e amigos

Em relação à situação clínica da criança, são os médicos e enfermeiros vistos como informadores privilegiados, uma vez que a informação dada, leva a uma tradução da situação em linguagem por vezes menos acessível, mas que lhes permite a imersão num mundo fechado, através de aquisições graduais de conhecimentos linguísticos e técnicos relacionados com a queimadura. O domínio da linguagem técnica, e dos procedimentos, permite aos pais uma aproximação dos profissionais de saúde, facilitando a discussão sobre o tratamento e cuidados à criança. Técnicos como fisioterapeutas são vistos como educadores, mas no âmbito da prestação directa de cuidados pelos pais, como facilitadores da aprendizagem de técnicas de reabilitação da criança.

São a observação e reflexão, a base do conhecimento em relação às dinâmicas do serviço, reacções da criança e cuidados á queimadura, que são posteriormente partilhadas com os outros pais, passando estes a ser o veículo e a fonte da informação. A partilha de experiências e da situação de queimadura de outras crianças entre os pais, também lhes permite estabelecer comparações, facilitando a extracção de conhecimentos sobre as situações sem passar pela experiência.

Apesar de, no compito geral, a queimadura na criança ser vista como uma situação angustiante, aterradora, marcante quer fisicamente, quer psicologicamente para criança e pais, todo o processo de internamento e regresso a casa traduziram-se numa experiência enriquecedora e de aprendizagem para estes pais. Como refere uma das entrevistadas, existe um lado positivo, que é o de aprendizagem:

“(...)porque acabam por ser conquistas que vamos fazendo todos os dias, umas coisas não conseguimos, mas aos poucos vamos aprendendo, vão-nos explicando, vamos vendo como é que fazem os outros pais, ao fim ao cabo, estamos quase vinte e quatro horas no hospital, já quase que sou enfermeira também(...) e o facto de sermos obrigados a passar muito tempo com os nossos filhos, durante o internamento também ajuda a conhecê-lo um pouco mais... se ele estivesse bem, se estivesse em casa passaria a maior parte dos dias no infantário, e não teria hipótese de o conhecer tão bem. Atenção, não estou a dizer que estar internado é uma coisa boa... não estou a dizer que gosto que o meu filho esteja mal e que esteja internado, mas temos que ver a coisa pelo lado positivo, não é?” (Manuela)

As sugestões para trabalhos futuros compreendidos no âmbito desta investigação, podem apontar para a realização de estudos em contextos diferentes, nomeadamente sobre os processos de aprendizagem desenvolvidos pelos pais numa unidade de cuidados intensivos pediátrica, em que não só se assume, que haja uma situação de risco de vida, como também poderá ser analisada numa perspectiva de doença crónica pediátrica agudizada.

É em pediatria, que as competências relacionais assumem então um papel fundamental tendo em conta que o cuidar da criança passa pela integração dos pais nos cuidados de saúde, com o objectivo de repor o projecto de saúde da família.

O enfermeiro deve ter em consideração os aspectos que os pais valorizam na comunicação com os profissionais: transmissão da informação; honestidade e clareza (tudo o que é importante saber, quais os tratamentos, quais os efeitos, como podem ajudar a criança); valorizá-los como importantes no cuidar à criança, permitindo que estes participem nos cuidados, aumentando desta forma o controlo dos pais sobre a situação e diminuindo a sua ansiedade. Assim, informar e esclarecer as dúvidas dos pais, de acordo com as necessidades e estágio de adaptação da criança/família, torna-se fulcral para a tomada de decisões e participação destes no tratamento.

Seria então importante a realização de estudos com vista a uma análise e compreensão dos processos de aprendizagem desenvolvidos pelos enfermeiros ao cuidar do doente pediátrico (criança e família) sujeito a queimadura, uma vez que permitiria uma reflexão sobre os cuidados prestados á criança e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFONSO, Natércio (2005). *Investigação Naturalista em Educação*. Porto: Edições ASA.

ATKINSON, B.; MURRAY, M (1989). *Fundamentos de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.

AVÔ, A. (1996). *O desenvolvimento da criança*. Lisboa: Texto Editora

BARDIN, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

BELAND, I; PASSOS, J (1978). *Enfermagem Clínica*. Vol.1. São Paulo: EPU.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.

BONVALOT, Guy (1991). *Éléments d'une définition de la formation expérientielle*, in: *La Formation Expérientielle de Adultes*. Paris: La Documentation Française.

BOUTINET, Jean-Pierre (2001). *Vida Adulta em Formação Permanente: da Noção ao Conceito* in: *Tratado das Ciências e das Técnicas da Formação*", Lisboa: Instituto Piaget, p.185-206.

BRAZELTON, T. Berry (1995). *O Grande Livro da Criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Lisboa: Editorial Presença.

CANÁRIO, Rui (2000). *Formação de Adultos e Experiência*. In: *Educação de Adultos: um Campo e uma Problemática*. Lisboa: Educa, p. 110 - 117.

CAPELO, A; CASTRO, A., GALHA, H. & Alves, J. (1990). *Queimaduras em crianças - Aspectos gerais e primeiras atitudes*. Revista de saúde infantil XII. P. 115-122.

CASAS, Cristina (1998). *Queimaduras – etiologia e o seu tratamento*. Lisboa: Knoll.

CAVACO, Cármen (2002). *Educação de Adultos uma dinâmica Global: entre o escolar e o experiencial*. In: *Aprender Fora da Escola – Percursos de Formação Experiencial*, Lisboa: Educa, p. 17- 40.

COLLIÉRE, Marie-Françoise (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel.

CORDEIRO, M., & MENEZES, H. C. (1999). *ABC da Segurança – Edição Pais & Filhos*, Volume II, pp.32-39.

CORTIELLA, Joaquin; MARVIN, Janet (1997) – *Management of the Pediatric Burn Patient*. In: *Nursing Clinics of North America – “Burn Management”*, Vol. 32, nº2, Junho, Philadelphia :W. B. Saunders Company, pp.311 : 329.

DAVIS, Scott; SHEELY-ADOLPHSON, Patrícia (1997). *Psychosocial Interventions – Pharmacologic and Psychologic Modalities*. In: *Nursing Clinics of North America – “Burn Management”*, Vol. 32, nº2, Junho, Philadelphia :W. B. Saunders Company, pp.331 : 341.

DUBAR, Claude (1997). *A socialização. Construção das identidades sociais e profissionais*. Porto: Porto Editora.

FORTIN, M.; BRISSON, D.; WAKULCZYK, G. (1999). *Noções de ética em investigação*. In: FORTIN, Marie-Fabienne. *O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.

FRANCIS, Anne-Louise (1994). *Apoio aos pais de Crianças Queimadas*. In: *Revista Nursing*, Nº76, Maio. Lisboa, pp.29:32.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. (1997). *O inquérito. Teoria e prática*. Oeiras: Celta editores.

GIDDENS, Anthony (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

GLEN, Sally (1988). *Altered Body Image in Children*. In: SALTER, Mave . *Altered Body Image – The Nurse`s Role.*, Guildford: John Wiley and Sons, pp.33 : 47.

GOMES-PEDRO, J. (1999). *A Criança e a nova Pediatria - Textos de educação*. Lisboa: Serviço de Educação Fundação Calouste Gulbenkian.

GUERREIRO, Sandra (1999). *Aprender a viver com cicatrizes*. Lisboa: revista Medicina & Saúde, Novembro, pp. 80:84.

HÉRBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN, Gérald (1994). *Investigação Qualitativa: fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget

HESBEEN, Walter (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência.

HONÓRIO, F. (1995). *A mortalidade por acidentes domésticos e de lazer em Portugal*. Coleção de estudos nº 28. Instituto do Consumidor. Lisboa.

HURREN, J. (1995). *Rehabilitation of the burned patient: James Laing Memorial Essay for 1993*. in: *Burns*, Vol 21, Nº 2, Great Britain, 116 - 126.

JORGE, Ana Maria (2004). *Família e hospitalização da Criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência – edições técnicas e científicas, Lda.

JOSSO, Marie-Christine (2002). *Experiências de Vida e Formação*, Lisboa: Educa.

KELLERHALS, Jean; TROUTOT, Pierre-yves, LAZEGA, Emmanuel (1989). *Microssociologia da Família*. Mem-Martins: Publicações Europa-América.

KIEIN, Deborah (1995). *Intervenção em Pessoas com Queimaduras*. In: PHIPPS, Wilma J. et. Al. *Enfermagem Médico Cirúrgica, Conceitos e Prática Clínica*, Volume 2, capítulo 74. Lisboa: Lusodidacta. p.2225:2259.

LANDRY, Francine (1991). *Vers une théorie de l'apprentissage expérientiel*, in: *La Formation Expérientielle de Adultes*. Paris: La Documentation Française.

LANTOS, J. (1996). *Considerações éticas*. In: STRANGE, G. et Al. *Emergências Pediátricas*. Santiago de Chile: McGraw-Hill Interamericana Editores S.A. de C.V, pp.475:478.

LESNE, Marcel; MINVIELLE, Yvon (1990). *Socialisation & Formation*. Paris: Paideia.

LESSARD-HERBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN, Gérald (1994). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Prática*. Lisboa: Instituto Piaget.

LONG, (1995). *Intervenção comuns em Pessoas com problemas dermatológicos*. In: PHIPPS, Wilma J. et. Al. *Enfermagem Médico Cirúrgica, Conceitos e Prática Clínica*, Volume 2, capítulo 73. Lisboa: Lusodidacta. p.2205:2224.

LORENTE, J. A.; ESTEBAN, A. (1998). *Cuidados intensivos del paciente quemado*. Barcelona.: Springer-verlag ibérica.

LOURINHA, Dulce; TRINDADE, Ângela (1996). *Cuidados de enfermagem a doentes queimados*. In: *Revista Enfermagem em Foco*. Nº 22, Fev/Abril, P.41:46.

LUCKMAN, J.; SORENSEN, K. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta.

MALGLAIVE, Gerard (1995). *Ensinar adultos*. Porto: Porto Editora.

MARTINS, Cristina (2001). *A criança Queimada*. In: *Revista Sinais Vitais*, Nº 38, Setembro, pp 12-16

MARTINS, M^a Manuela (2002). *Uma crise Acidental na Família – o Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

MESQUITA, Abel (1999). *Queimaduras: tratamento médico e cirúrgico*. In: *Nascer e Crescer*, Revista do hospital de crianças Maria Pia, Porto, Vol. 8, N.º3, Julho/Agosto/Setembro, pp.174 : 178.

MIMOSO, Rui Manuel M. (1988). *O Grande Queimado*. In: *Nursing*, ano 5, N.º11, Dezembro, pp.16:22.

NOZICKA, C. (1996). *Abordagem à criança no pronto-socorro*. In: STRANGE, G. et Al. *Emergências Pediátricas*. Santiago de Chile: McGraw-Hill Interamericana Editores S.A. de C.V, pp. 479:480.

NUNES, Baltazar; BRANCO, M^a João; FALCÃO, José Carlos (2005). *Incidência por acidentes domésticos e de Lazer no Continente em 2002*. Lisboa: Instituto Ricardo Jorge.

PAIN, Abraham (1990). *Education Informelle: Les effects Formateurs dans le quotidien*. Paris: Éditions L'Harmattan

PAIN, Abraham (1991). *Educacion Informelle: les mots...et la chose (réponse à un praticien)* In: "La Formation Experientielle de Adultes". Paris: La Documentation Française.

PINEAU, Gaston (1988). *A Autoformação no decurso da vida: entre a hetero e a ecoformação*. In: NÓVOA, António; FINGER, Mathias (Coord.). *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: Ministério da Saúde.

PIRES, A. (2001). *Crianças e (pais) em risco*. Lisboa: ISPA.

PIRES, Ana Luísa (2005). *Educação e formação ao longo da vida: análise crítica dos sistemas e dispositivos de reconhecimento e validação de aprendizagens e de competências*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

REDMAN, Barbara (2003). *A prática da EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE*. Loures: Lusociência.

RIBEIRO, J. (1998). *Psicología e saúde*. Lisboa: ISPA

ROELENS, Nicole (1991). *Le metabolisme de l'expérience en réalité et en identité*, in *La Formation Expérientielle de Adultes*. Paris: La Documentation Française.

ROSSEAU, Nicole; SAILLANT, Francine (1999). *Abordagens de investigação qualitativa*. In: FORTIN, Marie-Fabienne. *O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.

SARACENO, Chiara (1997). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.

SEGALEN, Martine (1999). *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar.

SERRA, Miguel (2004). *Aprender a ser Doente: processos de aprendizagem de doentes em internamento hospitalar*. Tese de Mestrado. Lisboa: FPCE.

SHANS, Mary; ZAHLLIS, Ellen (1995). *A Família e a Doença*. In: PHIPPS, Wilma et. Al. *Enfermagem Médico Cirúrgica, Conceitos e Prática Clínica*, Volume 1, capítulo 6. Lisboa: Lusodidacta, pp.121:130.

SILVA, J. (1984) - *Dicionário da Língua Portuguesa*. 4ª Edição, Porto: Editorial Domingos Barreira.

SOUSA, Arlete; CARVALHO, M^a (1990). *Acidentes, sua prevenção na infância*. Texto de apoio nº 6; colecção *Manter a criança saudável*, Direcção Geral de Cuidados de Saúde Primários, Abril.

THELAN, Lynne; DAVIE, Joseph; URDEN, Linda; LOUGH, Mary (1996). *Enfermagem em Cuidados Intensivos - Diagnósticos e intervenção*. Lisboa: Lusodidacta.

VERGNAUD, Gerard, (2001). *O desenvolvimento cognitivo do adulto*. In: "Tratado das Ciências e das Técnicas da Formação", Lisboa: Instituto Piaget.

VERMESCH, Pierre (1991). *L'entretien d'explicitations dans la formation expérientielle organisée*. In: "La Formation Expérientielle de Adultes". Paris: La Documentation Française.

WHALEY, L; WONG, D (1989). *Enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

ANEXOS

