



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA
LABORATÓRIO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, FAMÍLIA E
COMUNIDADE – LABSFAC**

**ESTADOS EMOCIONAIS, FORMAS DE ENFRENTAMENTO,
REDE DE APOIO E ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL
EM PACIENTES AMPUTADOS**

Doutoranda: Letícia Macedo Gabarra

Orientadora: Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi

Florianópolis, 2010

TESE DE DOUTORADO

**ESTADOS EMOCIONAIS, FORMAS DE ENFRENTAMENTO,
REDE DE APOIO E ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL
EM PACIENTES AMPUTADOS**

Doutoranda: Letícia Macedo Gabarra

Orientadora: Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi

Tese de Doutorado apresentada
como requisito parcial para a
obtenção do título de Doutor pelo
Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, Curso de Doutorado,
Universidade Federal de Santa
Catarina.

Florianópolis, 2010

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária
da
Universidade Federal de Santa Catarina

G112e Gabarra, Leticia Macedo

Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio
e adaptação psicossocial em pacientes amputados [tese] /

Leticia Macedo Gabarra ; orientadora, Maria Aparecida
Crepaldi. - Florianópolis, SC, 2010.

226 p.: il., grafs., tabs.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina,
Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-
Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Amputações - Aspectos psicológicos
- Aspectos sociais. 3. Membros inferiores. 4. Saúde - Aspectos
psicológicos. I. Crepaldi, Maria Aparecida. II. Universidade
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em
Psicologia. III. Título.

CDU 159.9

À Vó Olinta pela sabedoria
na arte de viver e envelhecer.

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes e suas famílias, que me ensinaram a compreender as suas dores e alegrias, compartilharam suas vidas e suas perdas, auxiliando no meu desenvolvimento como pesquisadora, psicóloga e pessoa. Muito obrigada pela confiança, carinho e respeito construído em nossas relações.

À minha orientadora Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi, pelo apoio instrumental, emocional, material durante o meu amadurecimento profissional e pessoal. Agradeço pelos ensinamentos teóricos, práticos e pessoais, permeados pela conduta ética e pelo modelo profissional. Obrigada por transmitir o encantamento pela pesquisa e pela docência, pela seriedade da nossa profissão.

Aos meus pais Maria Auxiliadora e Roberto, por me incentivarem diariamente desde que nasci, por me ensinarem valores sólidos sobre a vida e por transformarem quilômetros em proximidade. Obrigada pelo amor incondicional e apoio constante!

Ao S. Zé, por me ensinar sobre a grandeza das pequenas coisas da vida, a sabedoria de viver e amar.

Ao meu avô Waldemar Gabarra, pelo exemplo como pesquisador e docente, pela capacidade de me ensinar sobre as perdas e despedidas.

Ao Murilo e à Patrícia, pelo carinho familiar, multiplicando as nossas alegrias com a vinda da Olívia. Obrigada pelo amor de vocês ser contagiante em minha vida!

Ao Evandro, por compartilhar as felicidades e as preocupações. Obrigada por guardar os nossos tesouros do passado e a garantia de afeto no presente e futuro!

À Sylvia e Juliana, por cultivarem nossa amizade mesmo com quilômetros de distância. Amo vocês!

À Vivi e a Gabi, pela presença cotidiana em todas as situações, formando a minha família em Florianópolis. Obrigada pelas transições e ciclos!

À Debinha, pelo incentivo perto e distante, tornando os dias de ansiedade mais divertidos na busca de “tentar dominar o mundo”. Obrigada pelos pães quentinhos!

À Karinzinha, pela generosidade e alegria, modelo de mulher batalhadora. Obrigada por me acolher em sua família!

À Naiane, pelo apoio emocional e instrumental desde a elaboração do projeto.

À Michelli Rabuske, pela parceria e incentivo.

À Profa. Gimol Perosa, sempre próxima afetivamente e incentivadora da vida profissional e pessoal.

À família aquática da APAUFSC, pela amizade indispensável como promotora da minha saúde mental e física. Obrigada por todas as jogadas dentro e fora d'água!

À Francis e Kariny, pelos encontros fortalecedores durante a trajetória.

À Juliana Fernandes, por transformar os diálogos sobre a atuação com pacientes amputados em uma amizade sólida.

Às estagiárias Fernanda, Beatriz, Francielli, Eliza e Paola, pelas trocas e pela cumplicidade nos atendimentos hospitalares. Obrigada por compartilharem as dificuldades do percurso de coleta e de escrita!

Às amigas Lara, Roberta, Letícia, Ana Paula, Luciana, da Turma 06 do Familiar, pelo crescimento conjunto em nossas vidas profissionais e pessoais! Obrigadas pelos cafés e desabafos!

À amiga Eveley, pelo apoio estatístico e emocional. Obrigada pela companhia nos finais de semana no computador!

Ao corretor Cristiano Passos pela leitura atenta e sistematização da língua portuguesa dentro nas normas atuais.

À amiga Alessandra Valentim pela tradução do *abstract* e pelas divertidas tardes na casa das irmãs Vainer.

Aos professores, funcionários e alunos do CESUSC, por acompanharem o processo de desenvolvimento da tese.

À amiga Andréa, pela amizade e carinho constantes.

À Profa. Dra. Jadete Rodrigues, por contribuir teórica e emocionalmente para o meu desenvolvimento global.

Ao Serviço de Psicologia do Hospital Universitário (HU), por auxiliarem no desenvolvimento do serviço nas unidades cirúrgicas e estimularem a realização da pesquisa.

Aos funcionários, professores, residentes e alunos das Clínicas Cirúrgicas I e II, por tornarem a relação profissional favorecedora de desenvolvimento interpessoal.

Ao Serviço de Cirurgia Vasculare à direção do HU, por possibilitarem a realização desta pesquisa.

Aos residentes da Cirurgia Vasculare Luis Augusto, Luis Alencar, Fernando, Diogo e Thais, pelo acolhimento no universo cirúrgico, pelos diálogos sobre o atendimento aos pacientes amputados. Obrigada por permitirem a minha entrada no cotidiano de trabalho de vocês!

Aos professores e alunos do LABSFAC, pelas reflexões teóricas e trocas profissionais.

Aos professores e alunos da Pós-Graduação em Psicologia da UFSC, pelo espaço de construção de conhecimentos.

Aos professores membros da banca, por aceitarem compartilhar a leitura da tese e contribuírem para o enriquecimento do trabalho.

“Mas sei, que uma dor assim pungente

Não há de ser inutilmente

A esperança...

Dança na corda bamba de sombrinha

E em cada passo dessa linha pode se

machucar...

Azar!

A esperança equilibrista sabe que o show de
todo artista

Tem que continuar...”

João Bosco e Aldir Blanc – O bêbado e a
equilibrista

GLOSSÁRIO¹

Desbridamento ou debridamento - limpeza cirúrgica de uma ferida com retirada de tecidos necróticos (mortos).

Diabetes – Doença crônica que causa diminuição ou ausência de insulina (substância responsável pela absorção do açúcar pelas células) circulante no sangue e no organismo.

Gangrena seca e úmida– É necrose de tecido ou órgão. Tecido morto devido à falta de irrigação sangüínea. É chamada de seca (mumificação) quando não tem infecção secundária e úmida quando há infecção.

Hálux – Primeiro dedo do pé. O dedo mais mediano. Primeiro Pododáctilo.

Isquemia crítica de membros inferiores – termo usado para pacientes portadores de isquemia (diminuição ou ausência de fluxo sangüíneo) com dor em repouso de forte intensidade e persistente (por mais de quatro semanas), úlceras ou gangrenas.

Meta-tarso - Em anatomia, chama-se metatarso à parte mediana do pé. O metatarso é composto de cinco ossos, quase paralelos, que se enumeram desde a face medial do pé. São ossos longos que vão da parte superior do pé aos dedos.

Neuropatia diabética – processo inflamatório crônico dos nervos das extremidades dos pés e das mãos que diminui ou abole a sensibilidade, devida á Diabetes. Ocasiona, portanto, hipoestesia (diminuição da sensibilidade) ou anestesia (abolição da sensibilidade) em “bota” ou em “luva”.

Pododáctilo - é sinônimo de "dedo do pé". Pododáctilos são, portanto os dedos.

Transmetatarsiana – interessando os metatarsos. Nomenclatura usada geralmente para amputações. Amputação transmetatarsiana, conhecida como ATM, é a cirurgia utilizada para cortar (amputar) a parte dianteira do pé, ou parte dela. A incisão se faz cortando os ossos metatarsianos.

¹ O glossário foi construído com auxílio técnico do médico Roberto Gabarra.

GABARRA, Letícia Macedo. **Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio e adaptação psicossocial em pacientes amputados**. Florianópolis, 2010. 226 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Maria Aparecida Crepaldi.

Defesa: 20/08/2010

RESUMO

A literatura aponta que a amputação de membros inferiores engloba complexos fenômenos psicológicos e físicos, salientando que a rede de apoio pode auxiliar no processo de enfrentamento dessa perda e, conseqüentemente, da adaptação psicossocial. Assim, o presente trabalho investigou os estados emocionais, as formas de enfrentamento, a rede de apoio e a adaptação psicossocial em pacientes amputados no pós-operatório. A pesquisa caracterizou-se como descritiva-compreensiva e longitudinal de curta duração. Os participantes foram 17 adultos com amputação de membros inferiores. O estudo ocorreu em duas etapas, sendo a 1ª etapa durante o período de hospitalização e a 2ª etapa após seis meses da alta, no acompanhamento ambulatorial e teve como substrato teórico o modelo Processo Pessoa Contexto e Tempo (PPCT) desenvolvido por Bronfenbrenner.. A pesquisa foi dividida em três estudos, sendo o Estudo I referente aos estados emocionais, ansiedade, depressão e recursos de enfrentamento; o Estudo II abarcou o mapeamento da rede de apoio familiar, social e institucional; e o Estudo III identificou os fatores relacionados à adaptação psicossocial após a amputação. Foram utilizados seis instrumentos para a coleta de dados: observação participante de campo, Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), Inventário Beck de Depressão (BDI) e de Ansiedade (BAI), mapa de rede e entrevistas semiestruturadas. No Estudo I, os instrumentos utilizados EMEP, BAI e BDI foram analisados quantitativamente pelo programa estatístico SPSS 15.0. O Estudo II foi realizado a partir da aplicação do mapa de rede e, por fim, o Estudo III baseou-se em realização de entrevistas e observação participante, sendo os dados dos respectivos estudos analisados qualitativamente. Os principais resultados obtidos foram: na 1ª etapa, as estratégias de enfrentamento mais utilizadas foram a busca religiosa e focalizada no problema, enquanto na 2ª etapa predominou a focalizada no problema.

O uso de estratégias combinadas ocorreu em ambas as etapas, favorecendo a diminuição e a remoção da situação estressora. Os níveis de ansiedade e depressão foram baixos em ambas as etapas, entretanto, com diferenças nos desencadeantes de estresse entre as etapas. A principal rede de apoio dos participantes foi a família, oferecendo, na 1ª etapa, ênfase no apoio emocional e, na 2ª etapa, o apoio instrumental. O Serviço de Saúde, a comunidade hospitalar e as relações de amizade foram indicadas como fontes de apoio emocional e instrumental. A adaptação psicossocial à amputação foi concomitante à adaptação às doenças crônicas existentes. A decisão de amputar gerou impacto nos participantes, nas suas famílias e na equipe de saúde, sendo que a perda do membro suscitou o processo de luto com a presença de sentimentos ambivalentes. Considera-se que o estudo com pacientes amputados seja pertinente para a adequação das práticas psicológicas de intervenção no contexto hospitalar, visando facilitar a adaptação psicossocial e melhorar o suporte destes.

Palavras-chave: amputação; enfrentamento; estados emocionais; adaptação psicossocial; psicologia da Saúde.

GABARRA, Letícia Macedo. **Emotional states, coping strategies, supporting network and psychosocial adaptation of amputee patients.** Florianópolis, 2010. 226f. Thesis (Doctorate in Psychology) – Psychology Post Graduation Program, Universidade Federal de Santa Catarina (Federal University of Santa Catarina, Brazil)

Supervisor: Maria Aparecida Crepaldi

ABSTRACT

Specialized literature points out that lower limb amputation is a matter that includes both complex psychological and physical phenomena, and underlines that family support can be helpful during the process of coping with the loss and consequent psychosocial re-adaptation. Thus, in the present article I have explored the emotional states, coping strategies, support network and psychosocial re-adaptation of amputees in their post-surgery period. This research is descriptive-comprehensive and longitudinal of short duration. There were 17 adult lower limbs amputees participating. The study took place in two phases; the first during the hospitalization period and the second six months after discharge, at the outpatient surgery during follow-up consultations. The theoretical model adopted was the “Process Person Context and Time (PPCT)” developed by Bronfenbrenner. The research is divided in three studies. Study I deals with the emotional states involved, anxiety, depression and coping strategies; Study II maps the supporting network involved, familiar, social and institutional; and Study III identifies factors related to the psychosocial adaptation after the amputation. Six instruments were used for data collection: observation in the field, Scale of Problem Coping Strategies (Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP), Beck Depression Inventory (BDI) and Beck Anxiety Inventory (BAI), semi-structured interviewing map. In Study I, the used instruments EMEP, BAI and BDI were analyzed quantitatively using the statistics program SPSS 15.0. Study II was made starting network mapping application and, finally, Study III was based on participative observation and interviews analyzed qualitatively. Main results obtained in the first phase showed that coping strategies most used were religious search and focus on the problem; meanwhile in the second phase it was focus was predominantly on the problem. The use of combined strategies occurred in both phases, favouring the reduction

and remotion of the stressing situation. Anxiety levels and depression were low in both phases; however there were differences regarding the stressing triggers during the phases. The main support network for the amputees was the family; in the first phase the emphasis was the emotional support, and in the second it was the instrumental support. Health Service, hospital community and friends were indicated as source of emotional and instrumental support. Psychosocial adaptation to the amputation happened at the same time as adaptation to the existing chronical diseases. The decision for the amputation has impacted the participants, their families and health team members, the loss of a limb created mourning process and the presence of ambivalent feelings. The study of amputee patients is considered pertinent for adequation of psychological practices of intervention in the hospital context, aiming to facilitate psychosocial adaptation and improve their support.

Key-words: amputation, coping, emotional states, psychosocial adaptation, Health Psychology.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|-----------|
| Figura 1. Modelo bio-ecossistêmico baseado em Bronfenbrenner..... | 11 |
| Figura 2. Trajetória de composição da amostra dos Estudos | 32 |
| Figura 3. Comparação entre os escores médios das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes na 1ª (N=17 e N=8) e 2ª etapa (N=8) com os escores de uma amostra da população geral com estressor de saúde (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001, p. 231)..... | 39 |
| Figura 4. Níveis dos escores dos participantes no BAI na 1ª etapa (N=17) subdivididos por gênero | 53 |
| Figura 5. Comparação entre os escores dos participantes no BAI na 1ª e 2ª etapa com N=8..... | 55 |
| Figura 6. Níveis dos escores dos participantes no BDI na 1ª etapa (N=17) subdivididos por gênero | 57 |
| Figura 7. Comparação entre as médias dos escores do BDI dos participantes homens e mulheres na 1ª etapa (N=8) e 2ª etapa (N=8)..... | 59 |
| Figura 8. Mapa de rede proposto por Sluzki (1997, p. 43)..... | 74 |
| Figura 9. Distribuição dos membros e grupos de apoio nos quadrantes família, amigos, trabalho, comunidade e serviço de saúde, na 1ª etapa (N=16)..... | 78 |
| Figura 10. Distribuição do número total de pessoas e de grupos de apoio na 2ª. etapa (N=8) distribuidos nos quadrantes família, amigos, trabalho, comunidade e serviço de saúde | 79 |
| Figura 11. Disposição dos apoios dos participantes nos respectivos quadrantes e círculos no mapa de rede da 1ª etapa (N=16) | 81 |
| Figura 12. Disposição dos apoios dos participantes nos respectivos quadrantes e círculos no mapa de rede da 2ª etapa (N=8) | 82 |
| Figura 13. Distribuição das pessoas da rede de apoio divididas por gênero na 1ª etapa (N=16) nos respectivos quadrantes e total geral da 1ª etapa..... | 83 |
| Figura 14. Distribuição da rede de apoio de pessoas na 1ª (N=8) e 2ª (n=8) etapa nos quatro quadrantes do mapa de rede, divididos por gênero | 85 |

| | |
|---|------------|
| Figura 15. Proporção da soma total da rede de apoio oferecida por homens e mulheres na primeira (N=16 e N= 8), segunda (N=8) e o total das etapas (n=8) | 86 |
| Figura 16. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do mapa de rede das funções de apoio na primeira etapa (N=16), com o número total de participantes que referiram cada função | 88 |
| Figura 17. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do Mapa de rede das funções de apoio na 1ª etapa (N=8)..... | 89 |
| Figura 18. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do mapa de rede das funções de apoio na 2ª etapa (N=8)..... | 90 |
| Figura 19. Fluxograma do método realizado durante o acompanhamento ambulatorial..... | 107 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|------------|
| Quadro 1. Fenômenos e variáveis investigadas no Estudo I, conforme o tipo de instrumento de coleta de dado | 35 |
| Quadro 2. Fenômenos e variáveis investigadas no Estudo II, conforme o tipo de instrumento de coleta de dado | 73 |
| Quadro 3. Apresentação das categorias e subcategorias de análise dos mapas de rede | 76 |
| Quadro 4. Fenômenos e variáveis investigadas no Estudo III, conforme o tipo de instrumento utilizado de coleta de dados..... | 105 |
| Quadro 5. Apresentação do Núcleo Temático 1 Adoecimento e hospitalização, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos..... | 109 |
| Quadro 6. Apresentação do Núcleo Temático 2 Cirurgia e suas conseqüências, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos..... | 117 |
| Quadro 7. Apresentação do Núcleo Temático 3 Processo de adaptação psicossocial, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos | 133 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|-----------|
| Tabela 1. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 1 “focalizado no problema” na 1ª etapa (N=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator1 e o desvio padrão | 40 |
| Tabela 2. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 2 “focalizado na emoção” na 1ª etapa (n=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 2 e o desvio padrão..... | 43 |
| Tabela 3. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 3 “focalizado na busca de práticas religiosas /pensamento fantasioso” na 1ª etapa (n=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 3 e o desvio padrão..... | 45 |
| Tabela 4. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 4 “focalizado na busca de suporte social” na 1ª etapa (n=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 4 e o desvio padrão | 46 |
| Tabela 5. Categorias e sub-categorias das estratégias de enfrentamento obtidas pelos relatos dos participantes na 1ª etapa (N=17). | 48 |
| Tabela 6. Categorias e sub-categorias das estratégias de enfrentamento obtidas pelos relatos dos participantes na 2ª etapa (N=8) | 49 |
| Tabela 7. Descrição dos valores mínimos, máximos, médias e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BAI na 1ª etapa (N=17) | 54 |
| Tabela 8. Descrição dos valores médios e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BAI na 1ª e 2ª etapa com N=8..... | 56 |
| Tabela 9. Descrição dos valores médios e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BDI na 1ª etapa (N=17) | 58 |
| Tabela 10. Descrição dos valores médios e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BDI na 1ª e 2ª etapa com N=8..... | 60 |

| | |
|---|-----------|
| Tabela 11. Descrição dos valores médios de pessoas como fonte de apoio dos participantes na 1ª e 2ª etapa com N=8 | 77 |
| Tabela 12. Descrição dos valores médios de grupo pessoas como fonte de apoio na 1ª (N=16 e N=8) e 2ª etapa (N=8)..... | 77 |
| Tabela 13. Descrição dos valor total de pessoas por quadrante das relações de apoio na 1ª (N=16 e N=8) e 2ª etapa (N=8)... | 79 |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 1 |
| 1.1 Objetivo geral | 4 |
| 1.2 Objetivos específicos | 4 |
| 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA..... | 5 |
| 2.1 A Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano | 5 |
| 2.1.1 Processo..... | 5 |
| 2.1.2 Pessoa..... | 7 |
| 2.1.3 Contexto | 8 |
| 2.1.4 Tempo | 9 |
| 2.1.5 O Modelo PPCT e o processo de adoecimento e hospitalização... 10 | |
| 2.2 Adoecimento e hospitalização no ciclo vital da família | 12 |
| 2.3 O processo cirúrgico e os estados emocionais | 13 |
| 2.4 Aspectos psicológicos no processo de amputação de membros .. 16 | |
| 2.4.1 Características da amputação de membros: causas, incidências, níveis de amputação | 16 |
| 2.4.2 A relação médico-paciente na decisão de amputação | 17 |
| 2.4.3 Estados emocionais no processo de amputação de membros..... | 19 |
| 2.4.4 Adaptação psicossocial frente à amputação: estratégias de enfrentamento e redes de apoio | 24 |
| 3 METODOLOGIA | 29 |
| 3.1 Caracterização da pesquisa | 29 |
| 3.2 Local da pesquisa | 30 |
| 3.3 Participantes da pesquisa | 30 |
| 3.4 Aspectos éticos | 33 |
| 4 ESTUDO I..... | 35 |
| 4.1 Objetivo..... | 35 |
| 4.2 Método..... | 35 |
| 4.2.1 Variáveis | 35 |
| 4.2.2 Instrumentos de coleta de dados..... | 35 |
| 4.3 Procedimentos..... | 37 |
| 4.3.1 Procedimento de coleta de dados | 37 |
| 4.3.2 Procedimento de análise dos dados | 38 |

| | |
|---|------------|
| 4.4 Resultados..... | 39 |
| 4.4.1 Descrição dos resultados da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP | 39 |
| 4.4.2 Descrição dos resultados do Inventário de Ansiedade Beck – BAI (<i>Beck Anxiety Inventory</i>)..... | 53 |
| 4.4.3 Descrição dos resultados do Inventário de Depressão Beck – BDI (<i>Beck Depression Inventory</i>) | 57 |
| 4.4.3 Correlação entre os instrumentos | 61 |
| 4.5. Discussão..... | 62 |
| | |
| 5 ESTUDO II..... | 73 |
| 5.1 Objetivo..... | 73 |
| 5.2 Método | 73 |
| 5.2.1 Participantes do Estudo II | 73 |
| 5.2.2 Fenômenos e aspectos investigados | 73 |
| 5.2.3 Instrumentos de coleta de dados | 73 |
| 5.3 Procedimentos | 75 |
| 5.3.1 Procedimento de coleta de dados | 75 |
| 5.3.2 Procedimento de análise dos dados..... | 75 |
| 5.4 Resultados..... | 76 |
| 5.4.1 Apresentação das categorias e subcategorias | 76 |
| 5.4.2 Descrição dos Resultados por categorias e subcategorias..... | 77 |
| 5.4.2.1 Categoria Estrutura da Rede | 77 |
| 5.4.2.2 Categoria Funções da Rede..... | 87 |
| 5.5 Discussão..... | 98 |
| | |
| 6 ESTUDO III | 105 |
| 6.1 Objetivo..... | 105 |
| 6.2 Método | 105 |
| 6.2.1 Fenômenos e aspectos investigados | 105 |
| 6.2.2 Instrumentos de coleta de dados | 105 |
| 6.3 Procedimentos | 106 |
| 6.3.1 Procedimento de coleta de dados | 106 |
| 6.3.2 Procedimento de análise dos dados..... | 107 |
| 6.4 Resultados..... | 108 |
| 6.5 Discussão..... | 146 |
| | |
| 7 DISCUSSÃO GERAL | 159 |
| | |
| 8 CONCLUSÕES GERAIS..... | 163 |

| | |
|--|------------|
| 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 167 |
| 9.1 Contribuições da Tese de Doutorado..... | 167 |
| 9.2 Considerações Metodológicas: desafios e limitações da pesquisa | 168 |
| 9.3 Desdobramentos para a prática: indicações para o protocolo de atendimento psicológico..... | 169 |
| 9.2 Desdobramentos para a pesquisa: questões futuras..... | 173 |
| | |
| 10 REFERÊNCIAS | 175 |
| | |
| 11 APÊNDICES..... | 185 |
| 11.1 Caracterização dos participantes..... | 187 |
| 11.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 189 |
| 11.3 Entrevistas do Estudo III..... | 191 |
| 11.4 Tabela com coeficientes de correção entre os fatores do EMEP e os escores do BAI e BDI, na 1ª etapa (N=17) | 192 |
| 11.5 Tabela com coeficientes de correção entre os fatores do EMEP e os escores do BAI e BDI, na 1ª e 2ª etapa (N=8) | 193 |
| | |
| 12 ANEXO – Escala e Modos de Enfrentamento de Problema (EMEP)..... | 194 |

PRÓLOGO

A presente tese de doutorado vincula-se ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, na área de pesquisa Processos Psicossociais, Saúde e Desenvolvimento Psicológico, dentro da linha de pesquisa denominada Saúde, Família e Desenvolvimento Psicológico. Essa linha tem como objetivo estudar as transições no ciclo vital e suas relações com a saúde de crianças, famílias e comunidades por meio da observação, descrição e análise das relações entre cuidados e desenvolvimento psicológico, direcionando o foco de estudos para as interações com pessoas doentes e hospitalizadas, suas famílias e a comunidade, sob a orientação da Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

A pesquisa também se vincula ao Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC – UFSC), coordenado pela Profa. Dra. Jadete Rodrigues Gonçalves. A temática desenvolvida pertence a uma das linhas do LABSFAC denominada Relações Sociais no Atendimento Hospitalar, que visa estudar as relações sociais que se estabelecem no contexto hospitalar, incluindo pacientes, familiares e equipe de saúde.

A inserção da temática “Psicologia e Cirurgia” nessa linha de investigação ocorreu em 2007, o que foi desencadeado com a inserção da pesquisadora como psicóloga responsável pelas unidades de internação (hospitalar) do Hospital Universitário – UFSC. Nesse momento, surgiram indagações sobre a prática psicológica nesse contexto e a procura de literatura científica em bancos de dados nacionais e internacionais. Essa medida identificou lacunas nos estudos brasileiros sobre a temática. Paralelamente, emergiu a demanda da equipe de saúde hospitalar sobre a necessidade de sustentação científica para os aspectos emocionais desencadeados pela cirurgia na vida dos usuários.

No processo de realização do presente trabalho, a pesquisadora teve a oportunidade de integrar o Serviço de Psicologia nas Clínicas Cirúrgicas, unindo as atividades de psicóloga e de pesquisadora. Assim, espera-se contribuir para o desenvolvimento de pesquisas no contexto hospitalar com pacientes submetidos a cirurgias não eletivas, bem como estruturar o campo de atuação do psicólogo com pacientes cirúrgicos, suas famílias e a equipe de saúde.

1 INTRODUÇÃO

A cirurgia é um evento assustador para grande parte das pessoas. O corte, a anestesia, a retirada de uma parte do corpo são algumas das ações que despertam medo, ansiedade e preocupação nas pessoas que serão submetidas à cirurgia ou que terão um parente nessa condição. Algumas operações podem ser evitadas por meio de outros tratamentos ou até mesmo com a opção pelo não tratamento, como em cirurgias de reconstituição. No entanto, existem situações em que a cirurgia representa a única possibilidade de tratamento, sendo inevitável para a manutenção da vida em condições mínimas de saúde, como em alguns tipos de câncer e em amputações para pessoas com doenças vasculares.

Quando a equipe toma a decisão cirúrgica e compartilha com o paciente² para que esta seja autorizada, este experimenta ansiedade, o medo do ato cirúrgico e também do que acontecerá depois, no pós-cirúrgico. O temor da morte por parte do paciente é frequente ao pensar sobre a anestesia, que representa a falta total de controle sobre o seu corpo e, conseqüentemente, sobre a própria vida. Surgem fantasias sobre o que acontecerá nesse período em que estará anestesiado, em cima de uma cama, sendo observado por diversos profissionais de saúde, sem conseguir se movimentar, sendo manipulado, e sobre o momento em que ocorrerá a retirada de uma parte do seu corpo, por menor que ela possa parecer aos olhos dos cirurgiões.

No retorno para o quarto após a operação concomitante à volta da “consciência” ao passar do efeito da anestesia e das medicações recebidas, surgem outras preocupações e outros medos, como o receio de olhar para o corte cirúrgico, de sentir o corpo, de perceber e ver a parte que lhe foi retirada, o desejo de conversar com a equipe de saúde em busca de informações sobre o resultado da cirurgia, bem como a necessidade de ter pessoas próximas emocionalmente para oferecer-lhe cuidados. Esse momento também marca o início das dúvidas e inquietações sobre o que ocorrerá após a alta, ou seja, no retorno para casa: ficará dependente do cuidado de outras pessoas? Poderá voltar para o trabalho? Conseguirá fazer as atividades diárias com autonomia? A dor irá passar? Terão outros tratamentos?

Estas são algumas situações cotidianas em uma enfermaria cirúrgica, local em que as pessoas permanecem para tratamento médico,

² O termo *paciente* será utilizado neste trabalho em virtude da sua utilização no contexto hospitalar como uma linguagem universal, sem considerar a pessoa internada como passiva na situação vivenciada.

mas em que se vêem submetidas a fenômenos (profundamente) psicológicos, os quais são suscitados por esse contexto. Assim, a atuação do psicólogo no contexto hospitalar tem aumentado gradativamente no Brasil, vislumbrando uma diversidade de demandas e de possibilidades de intervenção (Ismael, 2005; Sebastiani, 2000).

O papel do psicólogo mostra-se importante na diminuição de anseios e medos relativos ao procedimento cirúrgico e suas repercussões na vida da pessoa e de sua família. O apoio psicológico ao paciente e à família no período anterior à cirurgia diminui as taxas de ansiedade e depressão, favorece a recuperação posterior com a redução do tempo de internação, bem como reduz complicações e medicações analgésicas pós-operatórias (Gorayeb, 2001; Lange & Heuft, 2001; Ribeiro, Tavano & Neme, 2002).

O atendimento ao paciente submetido à cirurgia de amputação de membros possui peculiaridades em relação a outras cirurgias. O medo de perder uma parte visível do corpo torna real a sensação de desintegração corporal. A decisão de amputar é difícil tanto para a equipe de saúde como para o paciente e seus familiares (Boccolini, 1995; De Luccia, 2004). A atuação da psicologia auxilia o processo de amputação, em períodos pré (Calvalcanti, 1994b; Price & Fisher, 2002) e pós-cirurgia (Boccolini, 1995; De Benedetto, Forgione & Alves, 2002; Prince & Fisher, 2005, 2007).

Em alguns tipos de cirurgia, a avaliação prévia e o acompanhamento do Serviço de Psicologia são obrigatórios, garantidos e exigidos por meio das Portarias do Ministério da Saúde³ (MS). Dentre estas, pode-se citar as cirurgias bariátricas (Portaria nº 390 de 6.7.2005), as cirurgias para transplante (Portaria nº 3.407, de 5..8.1998). Nesses casos, a equipe multidisciplinar (médicos, nutricionistas, psicólogos) decide a indicação ou não para cirurgia, avaliando os prós e contras em cada caso. No entanto, existe uma variedade de outras cirurgias para as quais a avaliação e o acompanhamento psicológico não estão previstos e que são tão importantes quanto às citadas anteriormente, em virtude da complexidade de emoções que o processo cirúrgico acarreta na vida da pessoa e de sua família, bem como de toda a equipe de saúde envolvida.

A organização e sistematização do trabalho psicológico por meio de pesquisas científicas tornam-se fundamentais para o hospital compreender a sua extensão e magnitude, bem como para a sua solidificação como área científica e ampliação dos serviços de

³ As Portarias do Ministério da Saúde podem ser acessadas no site: www.saude.gov.br

Psicologia em hospitais no Brasil. As pesquisas com enfoque aprofundado permitem o conhecimento ampliado da situação complexa que o adoecimento proporciona nas famílias, com recorrentes internações e atendimentos de saúde. Dessa forma, a realização de pesquisas nesse contexto é apontada como uma maneira de responder a questões sobre o impacto do trabalho do psicólogo, a adequação dos recursos utilizados na sua intervenção e a implantação de serviços. O desenvolvimento das pesquisas avalia e norteia o trabalho do psicólogo, subsidiando o atendimento e a formação de novos profissionais na área (Miyazaki, Domingos, Valério, Santos, & Rosa, 2002).

A sistematização do conhecimento sobre os aspectos emocionais em situação de cirurgia mostra-se necessária, tanto para a preparação e capacitação dos psicólogos que atuam na área como para os que pretendem fazê-lo (Araújo & Arraes, 2000). Igualmente, a aproximação da pesquisa e da assistência torna-se essencial para o desenvolvimento de métodos de trabalho para a Psicologia, e a fundamentação teórico-metodológica da ciência psicológica fornece sustentação para as intervenções diárias dos profissionais. O desenvolvimento de pesquisas torna-se imprescindível para fornecer demonstrações sobre os resultados das intervenções psicológicas no contexto hospitalar, pois os estudos propiciam avanços no atendimento direto ao paciente, bem como expandem o campo de trabalho do psicólogo (Castro & Bornholdt, 2004).

O trabalho da Psicologia em situações de amputação pode ser visualizado em pesquisas (Horgan & MacLachlan, 2004; Wald & Álvaro, 2004) e intervenções (Fitzpatrick, 1999; Rybarczyk, Edwards, & Behel, 2004; Price & Fisher, 2002, 2005, 2007). Esses autores sugerem a realização de pesquisas longitudinais e qualitativas, para a compreensão de lacunas existentes na área, como, por exemplo, as formas de enfrentamento dos pacientes amputados em curto e longo prazo e a influência do suporte marital e social na reabilitação.

A atuação da Psicologia com pessoas amputadas passou a ter uma demanda crescente, em virtude das condições de saúde da população. O aumento da perspectiva de vida, a modernização da medicina, o surgimento da biotecnologia e as condições sociohistóricas atuais acarretaram a incidência de doenças crônicas e de comorbidades. Nesse contexto, as doenças vasculares, o diabetes mellitus, o fumo, a hipertensão, entre outros, são fatores de risco para a amputação (Gambá, Gotlieb, Bergamaschi, & Vianna, 2004; Jorge, Borges, Brito, Santos, & Thirone, 1999; Nunes, Resende, Castro, Pitta, Figueiredo, & Miranda Jr., 2006). De fato, como comprovam as pesquisas, o número de

amputações vem crescendo nos países ocidentais devido principalmente às doenças vasculares periféricas (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996).

O processo de retirada de um membro engloba uma complexidade de fenômenos psicológicos e de interações da tríade paciente-família-equipe. Dessa forma, o presente trabalho visa investigar os estados emocionais, o enfrentamento, a rede de apoio e a adaptação psicossocial em pacientes submetidos à amputação de membros.

1.1 Objetivo geral:

Investigar estados emocionais e enfrentamento de pacientes submetidos à amputação, durante e após a hospitalização, sua rede sociofamiliar e institucional e sua adaptação⁴ psicossocial no período pós-cirúrgico.

1.2 Objetivos específicos:

- Identificar os estados emocionais de ansiedade e depressão, durante e depois da hospitalização para realização da cirurgia de amputação.
- Identificar as estratégias de enfrentamento, durante e depois da internação.
- Caracterizar a rede de apoio familiar ampliada, rede social e institucional, do paciente e de sua família no período no hospital e após a alta.
- Identificar e descrever os aspectos relacionados ao processo de adaptação psicossocial durante os seis meses após a cirurgia.

⁴ O processo de adaptação, segundo Fiorini (1999, p. 126), “implica pôr em tensão ativa aquele vasto repertório de recursos do sujeito, condição certamente necessária para qualquer propósito de relação dinâmica e crítica com a realidade”. Nesse sentido, existem subníveis de adaptação: a eficiência emocional para o manejo da realidade; o ajustamento interacional em grupos; aceitação das condições sociais globais vigentes de maneira passiva.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano

A perspectiva utilizada nesta pesquisa foi o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, proposto por Urie Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Nesse modelo, o desenvolvimento é considerado como processo e produto, com íntima conexão, relacionados com os processos que ocorrem com as pessoas e os contextos, na inter-relação entre eles e em suas contínuas modificações provocadas por ambos (Polônia, Dessen, & Silva, 2005).

Bronfenbrenner fez reformulações no modelo bioecológico ao longo de suas pesquisas, incluindo e revisando elementos na segunda fase de sua obra (Bronfenbrenner & Evans, 2000). O novo modelo bioecológico pressupõe quatro núcleos inter-relacionados: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo, que formam o PPCT.

2.1.1 Processo

O processo é progressivamente mais complexo, ocorre em interações recíprocas entre pessoas, objetos e símbolos no ambiente externo imediato. Os processos que ocorrem em interações constantes no meio imediato são chamados de processos proximais (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Nos processos proximais ocorre a troca de energia entre as pessoas, objetos e símbolos, sendo que a transferência de energia pode ocorrer em ambas as direções, em apenas uma delas, simultaneamente ou separadamente (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Os processos proximais podem ocorrer com uma pessoa sozinha, sendo a troca dela com objetos e símbolos, e a troca de energia entre pessoas, em díades, tríades e mais que três pessoas. Bronfenbrenner (1996) define três tipos de díades: observacional, de atividade conjunta e primária. A díade observacional se dá quando uma pessoa presta atenção cuidadosamente na atividade da outra pessoa, gerando um aprendizado observacional. Porém, a pessoa que realiza a atividade também precisa dar alguma resposta à observação que o outro realiza.

As díades de atividade conjunta são aquelas em que dois participantes se percebem como fazendo algo conjunto, sem significar que estejam fazendo a mesma coisa, pode ser um padrão complementar. Essas atividades conjuntas apresentam condições favoráveis para o aprendizado de uma atividade, para a motivação de buscar e completar a atividade quando a díade não está presente. A reciprocidade é uma

característica deste tipo de díade, na qual os participantes se influenciam mutuamente. Esse tipo de atividade pode estimular a evolução do conceito de interdependência, importante no desenvolvimento de crianças pequenas e para adultos que “perderam” temporariamente sua capacidade de autonomia e independência, como nos casos de adoecimento e hospitalização.

Nas atividades conjuntas, pode ocorrer uma aceleração no ritmo e um aumento da complexidade dos processos de aprendizagem, havendo a possibilidade de que um dos participantes da díade seja mais influente do que o outro. Bronfenbrenner (1996, p. 47) salienta que as relações de poder podem auxiliar no desenvolvimento cognitivo e social, “uma vez que as relações de poder caracterizam os fenômenos físicos e sociais encontrados pela pessoa em crescimento numa variedade de ambientes ecológicos durante toda a sua vida”. Para tal desenvolvimento, a relação de poder deve propiciar ao outro com menos poder a possibilidade crescente de controle sobre a situação, auxiliando na autonomia e na capacidade de lidar com situações de poder diferenciadas.

A relação afetiva pode ser desenvolvida nas atividades conjuntas, sendo que os sentimentos podem ser mutuamente positivos, negativos, ambivalentes ou assimétricos. O afeto facilita a formação da díade primária, que são as relações que existem mesmo sem os participantes estarem juntos. Eles se influenciam mutuamente, estando próximos ou separados. A relação mãe-filho é um exemplo de díade primária (Bronfenbrenner, 1996).

Os processos proximais podem produzir dois tipos de efeito:

1. Competência: demonstrado por aquisições e desenvolvimento de conhecimentos, habilidade para conduzir e direcionar seu próprio comportamento e desenvolver domínios. O resultado pode ocorrer nos domínios: intelectual, físico, motivacional, socioemocionais, artístico.
2. Disfunção: ocorre recorrente manifestação de dificuldades na manutenção de controles e integração de comportamentos em diferentes domínios do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Os efeitos de competência e disfunção vão variar conforme cinco dimensões: duração, frequência, interrupção, *timing*⁵ de interação, intensidade e força de exposição (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Narvaz e Koller (2004) explicam que os resultados evolutivos em uma

⁵ Optou-se por manter o termo em inglês, devido à ausência de palavras na língua portuguesa para representar adequadamente o significado do termo. *Timing* significa o tempo que a pessoa demora em responder à solicitação da outra pessoa, a responsividade na relação entre as pessoas.

determinada fase do desenvolvimento ocorrem em função conjunta do processo, das características da pessoa, da natureza do ambiente imediato, da intensidade e da frequência em relação ao tempo em que foi exposta ao processo proximal e ao ambiente em que ocorreu, incluindo os fatores genéticos que existem independentemente dos anteriores.

2.1.2 Pessoa

Nesse modelo, o componente “pessoa” inclui tanto as características biopsicológicas, como as características construídas na interação com o ambiente. As características da pessoa interferem na forma, na força, no conteúdo e na direção dos processos proximais, ao mesmo tempo em que resultam da interação conjunta processo, pessoa, contexto e tempo (Narvaz & Koller, 2004).

As características de pessoa são compostas por três elementos, segundo Bronfenbrenner e Morris (1998): disposições, recursos e demandas pessoais.

1. As disposições referem-se aos elementos que colocam os processos proximais em movimento e os sustentam ou os impedem de ocorrer. As disposições que influenciam positivamente o desenvolvimento de processos proximais possuem características ativas, como curiosidade, disposição, responsividade aos outros, senso de eficácia. As disposições inibidoras fazem referência às dificuldades de manter o controle sobre o comportamento e emoção, como a apatia, desatenção, insegurança, timidez excessiva, comportamentos explosivos, agressividade.

2. Os recursos bioecológicos englobam habilidades, experiências, conhecimentos, capacidades necessárias para a pessoa engajar-se em processos proximais ao longo de seu desenvolvimento. São divididos em deficiências e competências psicológicas. As condições limitantes ou inibidoras da integridade funcional do organismo são consideradas deficiências, como, por exemplo, as deficiências físicas e mentais, defeitos genéticos, prematuridade. As competências são capacidades, habilidades, conhecimentos, experiências desenvolvidas ao longo do desenvolvimento, expandindo os processos proximais ao longo da vida.

3. As demandas representam os aspectos que propiciam ou desencorajam as reações do ambiente social, estimulando ou não o desenvolvimento de processos proximais no crescimento psicológico. A aparência física, a personalidade, os comportamentos ativos e passivos são exemplos de demandas.

Bronfenbrenner e Morris (1998) ainda citam os aspectos demográficos, como idade, gênero e etnia, como atuantes nos processos

proximais e nos seus efeitos sobre o desenvolvimento. O potencial genético também é considerado atributo de pessoa, que pode gerar predisposição de disposições positivas ou inibitórias. A combinação de todos esses elementos em cada pessoa produzirá diferentes direções e intensidades nos processos proximais e no seu efeito no desenvolvimento.

2.1.3 Contexto

O contexto compreende um conjunto de sistemas interdependentes, dividido em quatro níveis, que vão do ambiente mais imediato até o mais distante, influenciam-se mutuamente e modificam-se ao longo do desenvolvimento. “O meio ambiente ecológico é concebido topologicamente como uma organização de encaixe de estruturas concêntricas, cada uma contida na seguinte. Estas estruturas são chamadas: micro, meso, exo e macrossistema” (Bronfenbrenner, 1996, p. 18).

O microsistema é o ambiente mais imediato de desenvolvimento da pessoa, onde ocorrem as interações face a face. Nesse sistema, ocorrem os padrões de atividade, papéis e relações interpessoais experienciados pelos indivíduos, os quais podem estimular ou inibir os processos proximais. As interações podem ficar gradativamente mais complexas em virtude dessas atividades geradas no ambiente imediato (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O mesossistema inclui as inter-relações entre os contextos em que a pessoa vive e dos quais participa ativamente, como os amigos que moram no seu bairro, as relações na família extensa, a vida social, os colegas do trabalho. Esse sistema se amplia sempre que a pessoa entra em um novo ambiente e inclui os vínculos intermediários numa rede social, bem como as comunicações formais e informais entre os ambientes (Bronfenbrenner, 1996).

O exossistema consiste em um ou mais ambientes com os quais a pessoa não está envolvida diretamente como participante ativa, mas os eventos que ocorrem nele a afetam e são afetados por aquilo que ocorre no ambiente em que a pessoa em desenvolvimento está. Dentre os exossistemas, Bronfenbrenner (1986) destaca o trabalho dos pais para a criança, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida.

O macrossistema compreende as ideologias, valores, crenças, formas de governo, cultura, subcultura e políticas públicas que influenciam os meios ambientes específicos de cada grupo e o desenvolvimento de cada pessoa (Bronfenbrenner, 1986, 1996). O

macrossistema engloba as políticas públicas de saúde, os valores e as crenças relativos ao processo de saúde e doença, o estilo de vida, entre outros fatores que influenciam a pessoa em desenvolvimento.

Os contextos de desenvolvimento não são fixos, se modificam ao longo da vida dos indivíduos. Dessa forma, considerar a inter-relação entre os ambientes ecológicos é fundamental, ampliando a compreensão do contexto imediato para a totalidade dos ambientes ecológicos e de sua mútua influência (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Morris, 1998).

2.1.4 Tempo

O tempo é o componente que permite compreender a influência das mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida no desenvolvimento humano. O elemento tempo é considerado mais um nível de contexto: o cronossistema. No modelo bioecológico, o tempo é dividido em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O microtempo compreende a continuidade e descontinuidade frente aos processos proximais. A efetividade dos processos proximais dar-se-á em virtude da ocorrência de interações recíprocas e estáveis ao longo do tempo, tornando-as mais complexas. Para tanto, os processos proximais necessitam de certa regularidade no tempo para gradualmente aumentarem a complexidade.

O mesotempo, por sua vez, refere-se à ocorrência dos eventos em espaços de tempo maiores, como dias, semanas e meses. Como exemplo, pode-se citar a duração do desemprego do pai afetando a vida da família, o tempo de internação de uma pessoa adulta afetando a vida da família e dos colegas de trabalho. O macrotempo, por fim, engloba as expectativas e os eventos em mudança na sociedade e no tempo histórico, que influenciam e são influenciados pelo desenvolvimento no ciclo vital.

Os quatro componentes do modelo bioecológico se influenciam mutuamente, transformando-se e sendo transformados ao longo do ciclo de vida. Bronfenbrenner (1996) explicita que, durante o desenvolvimento da pessoa, ocorrem transições ecológicas, que podem gerar mudança de papel, de ambiente e de ambos. As transições ecológicas são as modificações na posição do indivíduo no seu ambiente ecológico, que geram implicações efetivas para o estímulo de processos evolutivos. Exemplos de transições são: o nascimento dos filhos, a entrada da criança na creche, a perda do emprego, o casamento, a migração, uma mudança de trabalho, divórcio, doenças, idas e vindas

para o hospital. Bronfenbrenner (1996) considera que os momentos de transição ecológica são cenários para serem estudados, visto que são considerados experimentos naturais, convenientes para serem pesquisados.

2.1.5 O Modelo PPCT e o processo de adoecimento e hospitalização

O adoecimento e a hospitalização podem ser considerados como uma transição ecológica, tanto nas crianças como nos adultos. A compreensão desses fenômenos alicerçados no Modelo PPCT possibilita o entendimento mais amplo desses eventos, considerando o processo relacionado com o adoecimento e as frequentes internações.

Bronfenbrenner (1996) afirma que o relacionamento entre o hospital e a casa exerce influência moderadora na recuperação de crianças hospitalizadas. O contexto hospitalar é indicado por Novaes e Portugal (2004) como um microssistema para crianças que permanecem longos períodos internadas devido ao adoecimento crônico. Essas autoras refletem que, enquanto a pessoa está hospitalizada, esta sofre influência qualitativa do ambiente, das pessoas, das questões de trabalho, de atuação, assim como influenciará o seu contexto e suas inter-relações pessoais.

O adoecimento na família representa uma modificação na vida de todos os membros, e o contexto hospitalar torna-se um microssistema, devido às frequentes consultas e internações, conforme pode ser observado na Figura 1. Os mesossistemas são flexíveis e modificam-se ao longo do tempo, juntamente com as modificações do processo de adoecimento e tratamento. O exossistema pode ser representado pelo trabalho e pela comunidade, pois no momento de hospitalização ocorre o afastamento das atividades laborais e a saída do lar. O macrosistema constitui-se pelas normas e regras hospitalares, bem como as políticas públicas de saúde e economia existentes no país, interligadas diretamente com a oferta de atendimento e procedimentos oferecidos nas instituições hospitalares.

A compreensão da doença e do ato cirúrgico perpassa a história transgeracional de adoecimentos e perdas na família, bem como a forma que a família cuida de seus membros em situações de crise e dificuldade e a manutenção de mitos e segredos que auxiliam ou dificultam a adesão aos tratamentos e a aceitação de procedimentos cirúrgicos. A cirurgia repercute no ciclo vital da família e do indivíduo, que precisarão se organizar para essa nova situação e para as consequências posteriores de tratamentos e reabilitação.

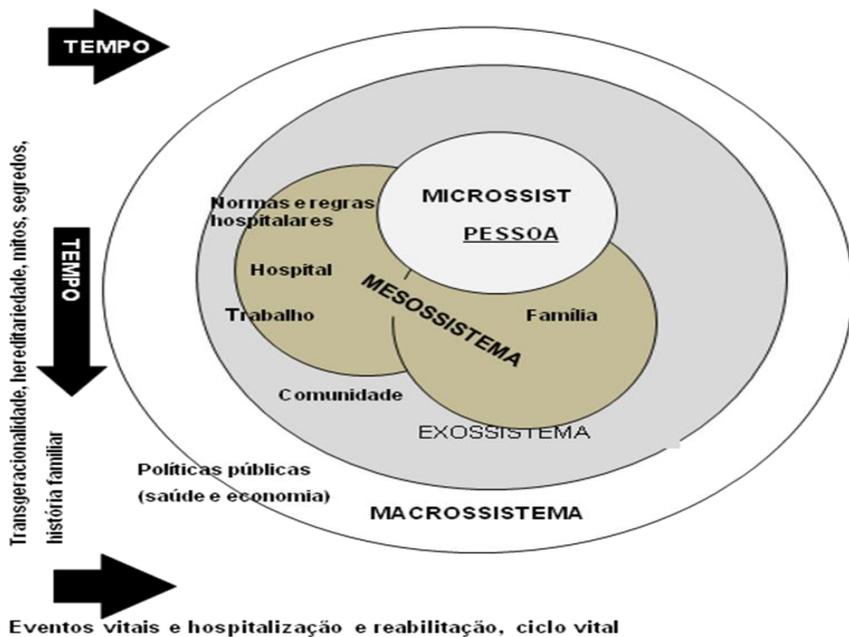


Figura 1: Modelo bioecossistêmico baseado em Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1986, 1996; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000), esquematizado por Wendt (2006) e Andrada (2007).

2.2 Adoecimento e hospitalização no ciclo vital da família

A revolução médica e de saúde pública propiciaram formas de tratar as doenças infecciosas e as epidemias, o maior exatidão nos diagnósticos e tratamentos das doenças crônicas. Isto levou à diminuição da taxa de mortalidade, ao aumento da expectativa de vida, e, conseqüentemente, ao aumento da população idosa. As mortes acarretadas por doenças infecciosas decaem a cada década, principalmente nos países desenvolvidos. Em decorrência disso, as doenças crônicas possuem taxas crescentes, atingindo todas as faixas etárias (Barberá, 1999).

A maior sobrevida das pessoas acarretou taxas elevadas de comorbidades. Atualmente, viver mais não significa ter “mais saúde”. O prolongamento da vida não proporciona a manutenção da capacidade física e mental, revelando quadros de saúde desfavoráveis e de incapacidade. A vida se mantém ao custo de tecnologia médica e do desenvolvimento científico. As possibilidades terapêuticas destinadas às doenças crônicas se ampliam com o incentivo da indústria farmacêutica e os órgãos de provento científicos. Atualmente, a população conta com um arsenal medicamentoso e de procedimentos cirúrgicos que viabilizam a continuidade da vida com a existência de doenças crônicas que, em décadas anteriores, levariam à morte (Lebrão, 2006).

O uso de medicações e a necessidade de permanecer internado passaram a fazer parte do cotidiano das pessoas. A hospitalização tornou-se parte rotineira das famílias com jovens adultos e idosos. A internação ocorre por diversos motivos, como investigação diagnósticas, estadiamento da doença, realização de exames e procedimentos cirúrgicos e uso de medicamentos. Alguns tratamentos são mais invasivos que outros, e o tempo de permanência no hospital também pode variar conforme a patologia e o tratamento indicado.

O adoecimento crônico e a hospitalização mobilizam toda a família, gerando repercussões em todos os membros, atingindo as tarefas evolutivas do ciclo vital da família e do indivíduo. A doença é um estressor adicional na vida dos familiares e da pessoa atingida, ocasionando uma adaptação a esta e a necessidade de tratamentos e internações (Rolland, 2001).

Segundo Rolland (2001), a doença crônica pode ser dividida em três fases: crise, crônica e terminal. Em cada uma delas, existem tarefas específicas e mudanças significativamente diferentes. A primeira fase engloba desde o surgimento dos sintomas até a descoberta do diagnóstico concreto e é o período em que se percebe que algo não está bem com a pessoa, porém ainda não se tem clareza da dimensão do

“problema”. Nesse momento, a família precisa aprender a lidar com os sintomas, com as hospitalizações e com a equipe de saúde.

A fase crônica ocorre entre o período do diagnóstico, o ajustamento e a fase terminal. É uma época de aprender a conviver com a doença e com o tratamento, na qual a família precisa aprender a viver com as incertezas do adoecimento de um dos membros. A terceira é a fase terminal, na qual a morte é inevitável. Nesta, a família necessita lidar com as perdas e o luto do membro querido (Rolland, 2001).

As hospitalizações podem ocorrer nas três fases, e a duração delas pode variar conforme a doença, o tratamento e a reação individual de cada pessoa. O paciente internado fica fragilizado emocionalmente, e são frequentes os sentimentos de saudade de casa, além do medo de ser abandonado pela família e pela equipe de saúde. A hospitalização propicia uma exposição do corpo, a perda da privacidade e da autonomia, junto com a necessidade de se adaptar às normas e rotinas da instituição hospitalar (Crepaldi, 1999; Romano, 1999).

As frequentes internações no adoecimento crônico podem levar à perda do emprego da pessoa doente e de outros membros da família devido à mobilização para os cuidados e o acompanhamento do tratamento. Esse fato pode dificultar financeiramente a família, além de gerar um sentimento ainda maior de impotência no paciente e a sensação de incapacidade e de ser um “peso” para a família e os amigos (Rolland, 2001).

Nos períodos de hospitalização, as comunicações da equipe com o paciente e a família, explicitando questões referentes ao diagnóstico, tratamento e prognósticos, são marcantes no processo de enfrentamento da doença e no impacto emocional desencadeado por esta na vida da família (Rolland, 2001; Romano, 1999). A decisão cirúrgica é uma possibilidade de tratamento que a equipe pode comunicar para o paciente, explicitando os prós e contras da operação (Fitzpatrick, 1999; Sebastiani & Maia, 2005). As operações, por sua vez, podem aumentar a expectativa de vida ou proporcionar uma melhor qualidade de vida, mesmo que isso não signifique maior duração do tempo de vida (De Luccia, 2004). Entretanto, o procedimento cirúrgico pode ser mutilador de membros e órgãos afetados pela doença (Marshall & Stansby, 2007).

2.3 O processo cirúrgico e os estados emocionais

As cirurgias são um dos procedimentos mais antigos da medicina relatado desde a época de Hipócrates e nesta época considerava-se uma grande vitória sobreviver a uma cirurgia (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996). Com o desenvolvimento da medicina e da

biotecnologia, o procedimento cirúrgico passou a ser planejado conforme as necessidades de cada pessoa, considerando a capacidade de cicatrização e tratamento das estruturas comprometidas, visando à cura e à melhora na qualidade de vida (De Luccia, 2004).

Apesar dessa evolução da medicina – cirúrgica e anestésica – a pessoa submetida a uma cirurgia sente-se fragilizada e emocionalmente instável. O paciente cirúrgico possui uma falta de controle da situação, a incerteza de como será a operação, dúvidas sobre o pós-cirúrgico, medo de sentir dor, de se tornar incapacitado, de morrer, além do medo da mutilação, de “não voltar” da anestesia e fantasias sobre como ficará seu corpo (Sebastiani & Maia, 2005).

A ansiedade e os medos anteriores à cirurgia são descritos pelos autores como esperados (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996; Sebastiani & Maia, 2005; Stoddard, White, Covino, & Strauss, 2005). Dor pós-operatória, sensação de incapacitação, perda da independência, separação da família, afastamento do trabalho, a ferida cirúrgica são citados como fatores desencadeantes da ansiedade pré-operatória. Porém, destaca-se que a ansiedade e o medo, quando em graus elevados, podem dificultar a recuperação pós-cirúrgica, afetando seu conforto, qualidade de vida e medicação utilizada, bem como a posterior adesão ao tratamento (Stoddard *et al.*, 2005).

As intervenções psicológicas e o fornecimento de informações adequadas anteriores à cirurgia são indicados para minimização desses eventos e do desconforto posterior. As técnicas utilizadas são bastante variadas, como: grupos com os pacientes utilizando vídeo, livros e modelos humanos (Clode-Backer, Draper, Raymond, Haslam, & Gregg, 1997), fornecimento de informações sobre a cirurgia ambulatorial (Stoddard *et al.*, 2005) e realização de atendimentos psicológicos (Lange & Heuft, 2001).

A literatura consultada apresenta questionamentos sobre qual a melhor forma de intervir, apontando a existência de diferenciações entre os tipos de cirurgia e sobre a forma segundo a qual cada pessoa reage à intervenção realizada (Clode-Backer *et al.*, 1997; Lange & Heuft, 2001; Stoddard *et al.*, 2005). Stoddard *et al.* (2005) argumentam que a informação prévia à operação, para algumas pessoas, aumenta a ansiedade e o medo, enquanto para outras diminui. Esses autores afirmam que, antes de fornecer ou não as informações, seria pertinente avaliar o desejo do paciente em receber informações, o momento em que isso deve ocorrer e a quantidade de informações que ele demonstra querer obter.

Lange e Heuft (2001) pontuam que a indicação da intervenção deve ser pautada nas necessidades individuais de cada paciente. Neste sentido, os autores colocam que o trabalho é complexo ao englobar questões sociais, psíquicas e biológicas, necessitando da cooperação dos diversos especialistas envolvidos no processo cirúrgico. Por isso, a atuação da psicologia na equipe interdisciplinar é considerada importante.

Sebastiani e Maia (2005, p. 54) descrevem a atuação do psicólogo nesse contexto:

O psicólogo deve atuar com o objetivo de minimizar a angústia e ansiedade do paciente favorecendo a expressão dos sentimentos e auxiliando na compreensão da situação vivenciada, proporcionando também, um clima de confiança entre o paciente e equipe de saúde, e facilitando a verbalização das fantasias advindas do processo cirúrgico.

A atuação do psicólogo pode ocorrer antes, durante e depois da cirurgia e cada um desses momentos possui suas peculiaridades. É importante ressaltar que a última fase é dividida em pós-operatório imediato e tardio. As possibilidades de intervenção variam conforme a especificidade do paciente e de sua família, da doença, da equipe médica e, da estrutura hospitalar – centro cirúrgico, unidade de terapia intensiva, equipamentos e medicações disponíveis, entre outras.

Na literatura, encontram-se pesquisas e relatos de experiência específicos referentes a diversos tipos de cirurgia, como por exemplo, cirurgias cardíacas (Mahler & Kulik, 1995); cirurgias plásticas (Vianna, 2004); ortopédicas (Clode-Backer *et al.*, 1997); cirurgias de transplante (Garcia, Souza, & Holanda, 2005); cirurgias vasculares (Cavalcanti, 1994a, 1994b; Gallagher & Maclachlan, 2001; Lange & Heuft, 2001; Oaksford, Cuddihy, & Frude, 2005); proctologia (Renzi, Peticca & Pescatori, 2000); gástricas (Santos, Santos, Melo, & Alves Jr, 2006); ortognáticas (Santos, Neme, & Tavano, 2000); bariátrica (Marchioli, Marchioli, & Silva, 2005; Quadros, Bruscatto, & Branco Filho, 2006).

Em comum, esses autores explicitam fatores que precisam ser considerados na prática psicológica: o tipo da doença, a possibilidade cirúrgica, os riscos relativos a esta, a dimensão do órgão ou membro atingido, a escolha do anestésico, a idade do paciente, a existência de outras patologias, a experiência de cirurgias anteriores, adocimentos e perdas.

2.4 Aspectos psicológicos no processo de amputação de membros⁶

2.4.1 Características da amputação de membros: causas, incidência, níveis de amputação

A utilização do termo *amputação* em cirurgia refere-se à retirada de um órgão ou de parte dele, situado numa extremidade, como língua, mama, intestino, reto, colo uterino, pênis e membros. Atualmente, considera-se a amputação uma cirurgia reconstrutiva, que visa restaurar o membro doente (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996).

As condições que levam à amputação são: a) infecção incontrolável, em geral em situação de emergência; b) dor crônica em pacientes com doença vascular sem outras possibilidades terapêuticas; c) ossos e partes moles destruídos de forma irrecuperável devido a doenças vasculares ou traumatismo; d) tumores malignos ou benignos; e) deformidades com implicações funcionais que podem melhorar com o uso de próteses; f) deformidades estéticas que podem ser minimizadas com a prótese (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996; Kruspki & Nehler, 2003).

Prioritariamente, as amputações ocorrem por três razões: doenças crônicas, como diabetes e doenças vasculares, tumores benignos e malignos, acidentes traumáticos relacionados a veículos automobilísticos, acidentes de trabalho e assaltos. As amputações decorrentes de doenças vasculares e diabetes atingem mais a população com idade superior a 60 anos, enquanto os jovens passam por essa perda em virtude de tumores e acidentes (Fitzpatrick, 1999).

Nunes, Resende, Castro, Pitta, Figueiredo *et al.* (2006) pesquisaram fatores predisponentes para amputação de membros inferiores em 80 pacientes diabéticos internados com pés ulcerados no estado do Sergipe. Esses autores identificaram que 55% desses pacientes evoluíram para algum tipo de amputação, sugerindo que a doença arterial seja um dos principais fatores de risco para ulceração de pés e amputação de extremidades inferiores.

Gambá, Gotlieb, Bergamaschi e Vianna (2004) estudaram os fatores associados a amputações de extremidades inferiores e diabetes no município de São Paulo. Nessa pesquisa, constatou-se a associação entre amputação e o hábito de fumar, indicando que o tabaco exerce função ativa na etiologia das doenças vasculares. Além disso, as autoras

⁶ Pesquisa bibliográfica apresentada no estudo publicado por Gabarra, L.M & Crepaldi, M.A. (2009) Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. **Aletheia**, 30 jul.

alertam que a amputação em pessoas diabéticas é cada vez mais comum e se tornou um problema de saúde pública no Brasil e no mundo.

A incidência de amputações no mundo é imprecisa, mas pesquisas sugerem que esta ultrapasse o número de um milhão ao ano (Seidel, Nagata, Almeida, & Bonomo, 2008). Entretanto, é difícil obter esses dados estatísticos com segurança, pois apenas no período de guerras havia registros oficiais dos hospitais militares (De Luccia, Goffi, & Guimarães, 1996). A ocorrência de amputações tende a reduzir significativamente com a realização de prevenção e tratamento precoce (Brito & Litvoc, 2004; Casson, Ney-Oliveira, & Adan, 2005; Seidel *et al.*, 2008), porém, com o aumento da perspectiva de vida, a população tem desenvolvido mais doenças arteriais e a diabetes mellitus (Krupski & Nehler, 2003; Seidel *et al.*, 2008). Essas doenças são as maiores causadoras de amputação de membros na vida de pessoas civis atualmente, visto que a população diabética tem 15 vezes mais chances de ser submetida à amputação comparativamente com as pessoas que não possuem a doença (Assumpção, Pitta, Macedo, Mendonça, Albuquerque *et al.*, 2009; Nunes *et al.*, 2006).

A amputação pode ocorrer em diferentes níveis, como, por exemplo: dedos, acima ou abaixo do joelho, nível da perna. O nível é determinado pela avaliação do potencial de cicatrização do membro associado com o potencial funcional para o paciente. Geralmente, preserva-se o máximo possível para a posterior reabilitação do paciente, como o uso de próteses (Krupski & Nehler, 2003).

2.4.2 A relação médico-paciente na decisão de amputar

A decisão de amputar deve ser definida com cautela pela equipe médica e, nesse processo decisório, a comunicação com o paciente é fundamental. Fitzpatrick (1999) salienta que o médico precisa estar aberto para todos os tópicos que o paciente queira perguntar, estabelecendo uma comunicação aberta. Nesse processo de comunicação médico-paciente, esse autor coloca alguns pontos fundamentais na postura da equipe médica: atenção individualizada do cirurgião com o paciente; ter escuta ativa, com a capacidade de observar os detalhes; abrir espaço para perguntas e respondê-las honestamente, facilitando a aliança terapêutica; o uso de linguagem acessível, utilizando fotos, vídeo e materiais de leitura sobre a cirurgia e sua reabilitação posterior, para oferecer ao paciente a sensação de controle e estimular a participação ativa no processo de decisão.

No período pré-operatório, a meta é obter a participação ativa do paciente na descoberta do processo. Em casos de doenças vasculares,

antes de oferecer a possibilidade de amputação, a equipe deve tentar salvar o membro, sendo a amputação a última possibilidade de tratamento. A comunicação com o paciente sobre as tentativas de salvar o membro e a comunicação a respeito da impossibilidade de recuperação deste deve ser franca, explicitando as consequências a curto e longo prazo da realização ou não dessa cirurgia, descrevendo os benefícios da cirurgia em relação à dor e a possibilidade de prótese. Deve-se enfatizar que a cirurgia só ocorre com o consentimento do paciente (Fitzpatrick, 1999).

Cavalcanti (1994b) destaca a entrevista pré-operatória como fundamental, objetivando informar o paciente sobre o que esperar da cirurgia, os benefícios e prejuízos, esclarecer as dúvidas sobre temores relacionados à operação, além de garantir os cuidados realizados para prevenir riscos ou complicações. Segundo a autora, a comunicação deve ser honesta e realística, avaliando a aceitação e compreensão das informações recebidas e assegurando os cuidados posteriores e o suporte para enfrentar as situações que ocorrerão.

A comunicação sobre a amputação desperta o sentimento de perda e luto (Cavalcanti, 1994a), pois a perda do membro é comparada com a perda de uma pessoa querida. Parker (1975) realizou essa comparação entre grupos de amputados e grupo de viúvos e verificou que, em ambas as situações, a reação emocional imediata das pessoas era o estado de torpor, além de se referirem a memórias invasivas, evitação de lembranças e sensação de presença. Com o passar do tempo, esses sintomas diminuía, e as pessoas retornavam ao trabalho, no entanto, o grupo de amputados tinha taxas menores de retorno laboral e continuava mais preocupado com a perda de seu membro do que o grupo de viúvos. Em relação à busca de apoio, contudo, o grupo de amputados, durante e após a cirurgia, se apoiavam e confiavam mais em outras pessoas no período de transição do que os viúvos.

A elaboração do luto se inicia antes da cirurgia ocorrer e pode durar por tempo indeterminado (Parkes, 1998). O processo de aceitação da amputação se inicia frequentemente com períodos de descrença, torpor, preocupação, irritação, choro e insônia (Fitzpatrick, 1999; Gallagher & MacLachlan, 2001; Parkes, 1998; Price & Fisher, 2002, 2005, 2007; Shukla, Sahu, Tripathi, & Gupta, 1982). Nesse período inicial, a pessoa pode ter a sensação de que sua independência e seus planos serão inalcançáveis para sempre (Fitzpatrick, 1999). Gallagher e MacLachlan (2001) realizaram grupo focal com pessoas amputadas e estas relataram que, no período após a cirurgia, tinham o sentimento de desolamento, estresse e a sensação de que precisariam parar de fazer o

que faziam, equivalente à adaptação ao processo de luto pela perda de algo precioso.

A perda física está imbuída de questões sociais e psicológicas, representando algo irrevogável, motivo pelo qual é necessário que a pessoa amputada busque um sentido para esse evento (Dunn, 1996). Após a amputação, ocorre o processo de adaptação da perda do membro, como as adaptações físicas, que incluem nível de habilidade funcional, dor no coto, dor fantasma⁷ do membro amputado; e as adaptações psicológicas, relativas às reações emocionais, como ansiedade, depressão, irritação, tristeza, desapontamento, sentimento de culpa, autoimagem ansiosa e desconforto social (Coffey, Gallagher, Horgan, Desmond, & MacLachlan, 2009; Fitzpatrick, 1999; Gallagher & MacLachlan, 2001, Horgan & MacLachlan, 2004; Parkes, 1975, 1998; Price & Fisher, 2002, 2005, 2007; Shukla *et al.*, 1982). Horgan e MacLachlan (2004) descrevem fatores associados com o ajustamento psicológico, como causa, nível e tempo de amputação, dores, o uso ou não de próteses, bem como fatores sociodemográficos.

2.4.3 Estados emocionais no processo de amputação de membros

Os sintomas depressivos são mencionados como frequentes em pessoas com amputação (Wald & Álvaro, 2004). Horgan e MacLachlan (2004) realizaram uma revisão da literatura sobre adaptação psicossocial em amputados. Nessa revisão, esses pontua-se que os estudos sobre depressão em pessoas amputadas possuem resultados variados, dificultando a obtenção de achados conclusivos na comparação entre as pesquisas, já que estas utilizam metodologias diferentes, com diversidade de instrumentos para mensurar depressão. As autoras realizaram um agrupamento dos estudos com base no tempo de amputação: até dois anos, de dois a 10 anos, entre 10-20 anos e entre 20-30 anos.

Existem poucas pesquisas sobre os efeitos da amputação nos anos iniciais (até dois anos), porém, tais estudos evidenciam sintomas depressivos durante a hospitalização imediatamente após a amputação (Horgan & MacLachlan, 2004). Assim, a depressão logo após a perda do membro pode ser considerada uma reação natural. Fitzpatrick (1999), contudo, destaca que, nesse período inicial, é difícil determinar se o diagnóstico é de depressão ou se é uma resposta de adaptação ao processo de amputação. Os sintomas depressivos após o período de hospitalização são relacionados com o baixo nível de mobilidade, a

⁷ A sensação de dor no membro amputado denomina-se de dor fantasma.

restrição de atividades, o sentimento de vulnerabilidade e baixas condições de saúde em geral. A ausência do diagnóstico de transtorno depressivo por meio do uso de medidas objetivas, nessa fase, deve ser ponderada, visto que podem ocorrer sintomas de angústia e tristeza subnotificados em instrumentos padronizados, em virtude de as respostas emocionais serem expressas por meio de sintomas somáticos e sensação e dor fantasma (Prince & Fisher, 2002).

Os estudos sobre o período após dois anos de amputação apresentam dados incongruentes. As pesquisas que utilizam a escala *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* (CES-D) evidenciam altas taxas de depressão, enquanto outras pesquisas com populações em situações similares e com o uso de escalas diferentes, por outro lado, apresentam baixos escores de depressão. Horgan e MacLachlan (2004) sugerem que a escala CES-D possa superestimar as taxas de depressão, apresentando dados com falso positivo.

A ansiedade durante a hospitalização mostra-se como uma reação ao adoecimento e às implicações da doença e da internação. A falta de controle, a relação com a equipe de saúde e os procedimentos dolorosos fazem parte do contexto hospitalar e são geradores de ansiedade (Fitzpatrick, 1999). A revisão de literatura realizada por Horgan e MacLachlan (2004) confirma que a ansiedade em pessoas amputadas nos dois primeiros anos é elevada, principalmente durante a hospitalização imediatamente após a amputação. Os estudos evidenciam que, nos anos seguintes, as taxas de ansiedade entre pessoas amputadas e a população em geral são equivalentes.

Os distúrbios de autoimagem corporal⁸, como percepção distorcida e negativa sobre sua aparência física, são relacionados com altas taxas de ansiedade (Coffey, Gallagher, Horgan, Desmond, & MacLachlan, 2009; Fitzpatrick, 1999; Horgan & MacLachlan, 2004; Wald & Álvaro, 2004). Esses distúrbios podem ser observados em pessoas amputadas nos comportamentos de evitação por contato visual com o membro amputado e negligência no autocuidado do coto. Rybarczyk, Nicholas e Nyenhuis (1997) descrevem que alguns amputados expressam embaraço, vergonha e até mesmo aversão ao seu próprio corpo. Essas reações negativas podem interferir no processo de

⁸ Imagem corporal pode ser definida como uma combinação entre experiências psicológicas individuais, sentimentos e atitudes relativos a forma, funcionamento, aparência e deseabilidade do próprio corpo, elementos que são influenciados por fatores individuais e ambientais (Taleperos & McCabe, 2002).

reabilitação e no autocuidado, bem como aumentar o isolamento social (Coffey *et al.*, 2009; Wald & Álvaro, 2004).

A autoimagem corporal foi relacionada pelos participantes da pesquisa de Gallagher e MacLachlan (2001) com o desconforto social, pois, segundo eles, as pessoas olham primeiro para a ausência dos seus membros para depois olharem seus rostos. Horgan e MacLachlan (2004) descrevem que as pessoas amputadas podem se sentir diferentes dos outros, pertencentes a um grupo estigmatizado. A relação entre restrição de atividades e desconforto social foi também apontada por Horgan e MacLachlan (2004).

A sensação de isolamento e estigma surge com a percepção de discriminação pela sua condição física. Rybarczyk, Nicholas e Nyenhuis (1997) refletem que o estigma social é presente em muitas comunidades, porém, ressaltam a possibilidade de alguns indivíduos amputados utilizarem o mecanismo de defesa da projeção de seus sentimentos negativos sobre os outros, visto que, conscientemente, não aceitam esses sentimentos e os transportam para outras pessoas ou para a sociedade como um todo, culpando-as pela suas dificuldades.

No processo de adaptação à amputação, os indivíduos precisam se ajustar às mudanças físicas, psicológicas e sociais advindas da perda do membro incorporando-as ao seu novo senso de *self* e à autoidentidade. Parkes (1975, 1998) afirma que o sentimento de mutilação entre as pessoas amputadas é frequente, principalmente no início, porém, elas aprendem a descobrir suas restrições e suas possibilidades, construindo um novo conceito de *self*, interferindo em sua visão pessoal a respeito de si mesmas. Horgan e MacLachlan (2004) indicam lacunas existentes nesse campo de pesquisa, uma área que, segundo elas, deveria ser mais estudada.

A causa da amputação é um potencial mediador da adaptação psicológica, devido às diferentes reações entre as pessoas que são amputadas por traumas e as que perdem o membro em decorrência de doenças vasculares. Nos casos de acidentes que levam à amputação, frequentemente, a cirurgia ocorre de forma inesperada, e o tempo para assimilação prévia do evento pode ser inexistente, diferentemente dos casos de doenças vasculares, nos quais o paciente pode inclusive solicitar a amputação em virtude da quantidade de dor que sente e da ineficácia dos tratamentos medicamentosos de alívio à dor (Fitzpatrick, 1999; Horgan & MacLachlan, 2004; Rybarczyk, Edward, & Behel, 2004).

Fitzpatrick (1999) coloca que as perdas devido aos acidentes e tumores ocorrem com mais frequência em jovens, os quais estão em um

período do ciclo vital de muitas atividades e marcado pela constante busca por independência. Consequentemente, a amputação em jovens pode representar uma ruptura no seu desenvolvimento e a dificuldade de aceitação maior em relação às pessoas idosas. Alguns autores afirmam que, quanto mais jovem, mais difícil a adaptação, principalmente em relação à restrição de atividades, pois considera-se que o idoso tem a oportunidade gradual de se habituar à restrição de atividades ao longo da vida e dos adoecimentos crônicos e pode se adaptar melhor à amputação, às suas limitações motoras e ao aumento da dependência (Horgan & MacLachlan, 2004; Rybarcyk, Nicholas, & Nyenhuis, 1997).

O nível da amputação, ou seja, a altura do membro onde ocorre a cirurgia, é um preditor importante para a reabilitação, em virtude dos tipos de próteses e da adaptação ao coto. Além disso, a restrição de atividades está altamente relacionada com o nível de amputação e com a possibilidade de reabilitação posterior e as amputações acima do joelho, por sua vez, estão associadas à baixa reabilitação e alta restrição de atividades (Horgan & MacLachlan, 2004). A relação entre nível de amputação e o ajustamento psicológico posterior é descrito por Rybarcyk, Nicholas e Nyenhuis (1997). Esses autores afirmam que, quanto mais alto for o nível da amputação, em membros inferiores, mais pobre é o ajustamento psicológico, e em amputações bilaterais (nos dois membros inferiores), isso é ainda mais acentuado.

A dor⁹ fantasma também pode ser um dificultador na adaptação psicológica e no processo de reabilitação motora. A sensação de dor fantasma refere-se à sensação de dor na parte perdida do membro amputado. A etiologia da dor fantasma pode ser associada com a base fisiológica, associada à reorganização cortical central após a amputação e com os aspectos psicológicos (Hanley, Jensen, Ehde, Hoffman, Patterson, & Robinson, 2004). Gallagher, Allen e MacLachlan (2001) asseveram que a ocorrência da dor fantasma varia de 46 a 90% entre as pessoas amputadas e a sensação pode durar minutos, horas ou dias, existindo casos de dores contínuas.

Os aspectos psicológicos como ansiedade e estresse antes da amputação são preditivos da dor fantasma posterior, bem como os casos de pacientes que recebem pouco suporte emocional antes da cirurgia, que, por sua vez, relatam mais dores fantasmas (Flor, 2002). A dor

⁹ Dor é considerada um construto subjetivo multidimensional que envolve componentes sensoriais, afetivos, cognitivos, autônomos e comportamentais; uma experiência com variações individuais, com interferência de fatores psicológicos, sociais, contextuais e biológicos (Wald & Álvaro, 2004).

fantasma pode ser prevenida se os pacientes forem encorajados a expressar os sentimentos de perda e sofrimento, visto que essa dor pode ser entendida pelo valor fisiopatológico e também como uma tentativa de reintegração corporal (De Benetto, Forgione, & Alves, 2002).

No entanto, os resultados das pesquisas que relacionam ansiedade, depressão e dor fantasma são variados e inconclusos (Demidoff, Pacheco, & Sholl-Franco, 2007; Horgan & MacLachlan, 2004). Horgan e MacLachlan (2004) afirmam que os resultados dos estudos nessa área mostram dificuldade em determinar a natureza precisa da relação entre dor fantasma e aspectos psicológicos. A ressalva que eles fazem é que as pessoas amputadas com dor fantasma são afetadas por estresse, ansiedade e depressão, igualmente a outras pessoas sem amputação, e podem desenvolver outras síndromes de dor crônica como o restante da população. Nesse sentido, Wald e Álvaro (2004) e Demidoff *et al.* (2007) ressaltam que os fatores psicológicos são importantes na etiologia e na manutenção das dores fantasmas, visto que a dor pode ser exacerbada com o aumento de ansiedade, fadiga e limitação de suporte social.

Outra dor que pode estar presente após a amputação é a dor no coto. Esta envolve sensações de dor no local da amputação. Horgan e MacLachlan (2004) destacam que a dor no coto está diretamente associada à depressão. Esses autores indicam que a dor no coto dificulta as atividades diárias e diminui o bem-estar psicológico. A experiência de dor residual no coto é um atributo do processo de amputação que pode contribuir para o estresse e impedir o uso de prótese (Gallagher, Allen, & MacLachlan, 2001).

A dor fantasma e a dor no coto podem tornar-se dores crônicas, encadeadas por um ciclo vicioso de estresse e sofrimento psicológico, falta de condição física, restrição de atividades, comportamentos disfuncionais, dependência de medicações e serviços de saúde (Wald & Álvaro, 2004). Ambas as dores podem interferir no processo de reabilitação, no uso de próteses, aumento das atividades, retorno ao trabalho (Gallagher, Allen, & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004).

Os pesquisadores supracitados têm associado a amputação com diversas dificuldades psicológicas, como, por exemplo, as taxas de depressão e de ansiedade. Oskasford, Frude e Cuddihy (2005), por sua vez, fazem uma retrospectiva histórica das pesquisas nesse campo e indicam que estas focalizavam as psicopatologias associadas à amputação; porém, a partir da década de 1990, alguns estudos

verificaram que a amputação pode ser vista de forma positiva, como uma oportunidade psicológica de crescimento.

Dunn (1997) enfocou sua pesquisa nos fatores psicológicos que têm efeito de auxiliar na adaptação à amputação. O autor considerou que as pessoas possuíam bem-estar quando tinham baixos níveis de depressão e altas taxas de auto-estima após a amputação. O estudo foi realizado com 138 amputados e teve como resultado que 77% dos sujeitos investigados consideraram aspectos positivos após a perda do membro. As categorias mais presentes foram: encontrar o lado benéfico da amputação (60%), e redefinição de eventos e reavaliação da vida (35%). Entre as pessoas que referiram os aspectos positivos ocorreram poucos casos de depressão e em níveis baixos.

Segundo Rybarcyk, Nicholas e Nyenhuis (1997), a adaptação positiva ocorre quando o indivíduo fundamenta seu mundo interior nas qualidades não físicas e no seu senso de valores intrínsecos. Esses autores descrevem alguns fatores que colaboram para essa adaptação positiva, como o humor, o suporte social e as relações afetivas. Porém, explicitam os pesquisadores que existem poucos estudos com foco nesta perspectiva da adaptação positiva, pois ainda prevalecem as pesquisas sobre os aspectos negativos. Os fatores de personalidade e as estratégias de *coping* são citados por eles como fundamentais para a compreensão desse processo de adaptação à amputação.

2.4.4 Adaptação psicossocial frente à amputação: estratégias de enfrentamento e rede de apoio.

a. Estratégias de enfrentamento ou *coping*

O *coping*, em pessoas com amputação de membros, é um processo que envolve múltiplas demandas, tanto físicas quanto psicológicas (Oskasford, Frude, & Cuddihy, 2005). *Coping* é definido por Antoniazzi, Dell’Aglío e Bandeiras (1998, p.274) “como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se às circunstâncias adversas”. Cerqueira (1999) explica que, no Brasil, as estratégias de enfrentamento são agrupadas sob o termo *coping*.

O estudo de *coping* é presente nas pesquisas na Psicologia ao longo das últimas décadas (Antoniazzi, Dell’Aglío, & Bandeiras, 1998). Dentre os estudiosos, destacam-se Folkman e Lazarus (1984), que definem *coping* como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, os quais mudam constantemente para enfrentar demandas internas e externas específicas, que ameaçam ou excedem os recursos individuais. Nessa perspectiva, *coping* envolve quatro

conceitos principais: a) é um processo ou uma interação entre indivíduo e o ambiente; b) tem a função de administrar a situação de estresse sem a pretensão de controlar ou dominá-la; c) são processos que pressupõem como o fenômeno é percebido pelo indivíduo; d) constitui-se em um esforço para administrar as demandas internas e externas.

No modelo de *coping* proposto por Folkman e Lazarus (1994), existem duas funções principais: estratégias focalizadas no problema, quando a situação enfrentada é passível de mudança; estratégias focalizadas na emoção, quando a situação é percebida como imutável. As estratégias de enfrentamento variam conforme os recursos pessoais e os recursos socioecológicos. Os recursos pessoais são aqueles referentes às variáveis psicológicas, como saúde física, recursos culturais internalizados, valores, crenças, habilidades sociais e inteligência. Os recursos socioecológicos são os encontrados no contexto do indivíduo, como o relacionamento familiar, a rede de apoio e os recursos materiais e econômicos. Os recursos podem variar dependendo da qualidade e disponibilidade destes para cada pessoa (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeiras, 1998; Cerqueira, 1999).

Oskasford, Frude e Cuddihy (2005) investigaram as estratégias de *coping* em pessoas amputadas há 6 meses, 1 ano e 5 anos. Os autores identificaram cinco categorias de *coping* entre os participantes: fuga psicológica (fumo), solicitação de suporte (familiar e cônjuge), humor, avaliação cognitiva (comparação com pessoas em situações piores, aceitação, otimismo) e *coping* prático (manutenção de independência, continuar reabilitação física). As estratégias variaram conforme o tempo de amputação, ao longo do primeiro ano após a perda do membro, as estratégias de humor diminuíram e o uso de estratégias práticas aumentou. Nos participantes com 5 anos de amputação, a solicitação de suporte diminuiu, constatando-se menos *coping* prático e menos avaliação cognitiva. O humor foi a estratégia de *coping* prevalente entre os participantes independentemente do tempo de amputação.

A diminuição de *coping* de avaliação cognitiva entre os participantes com mais tempo de amputação pode sugerir, segundo Oskasford, Frude, Cuddihy (2005), uma mudança positiva genuína na vida dessas pessoas. Os autores relatam que isso pode confirmar o estudo de Dunn (1997), o qual afirma que as pessoas amputadas encontram aspectos positivos em suas experiências, gerando melhorias no desenvolvimento do *self* desses indivíduos. Assim, os altos níveis de esperança em pacientes amputados mostram-se importantes para o enfrentamento da situação de perda (Unwin, Kacpersek, & Clarke, 2009). Os autores (Dunn, 1997; Oskasford, Frude, & Cuddihy, 2005; Unwin *et*

al., 2009) sugerem novas pesquisas enfocando as estratégias de enfrentamento e as características individuais, como autoestima, otimismo e capacidade criativa, que auxiliam no crescimento psicológico das pessoas amputadas.

A relação entre o uso de estratégias de *coping* e a dor fantasma é apontada por alguns estudos (Jense, Ehde, Hoffman, Patterson, Czerniecki, & Robison, 2002; Pucher, Kicking, & Frischenschlager, 1999). A perspectiva biopsicossocial da dor fantasma foi verificada por Jense *et al.* (2002), que indicaram fatores específicos na adaptação da dor fantasma, como pensamentos catastróficos, suporte social e solicitação de respostas pelos membros da família. Esses fatores modificam-se com o passar do tempo da amputação e têm associação com o tipo de apoio social de que a pessoa dispõe, bem como com o nível de depressão existente.

Segundo Horgan e MacLachlan (2004), existem lacunas nos estudos sobre *coping* e o processo de amputação, principalmente enfocando os atributos de personalidade da pessoa amputada e o suporte familiar e social. Esses autores relatam que, em sua pesquisa bibliográfica, não encontram nenhum estudo sobre os mecanismos de suporte social no processo de adaptação em amputados e poucos estudos sobre o impacto na personalidade em pessoas com perda de membros.

Rybarcyk, Nicholas e Nyenhuis (1997) salientam a necessidade de que sejam realizados novos estudos referentes às estratégias de *coping* a fim de contribuir para a adaptação positiva em pessoas amputadas. As pesquisas longitudinais são indicadas por esses autores como fundamentais para a compreensão do processo de adaptação a curto e longo prazo, incluindo os aspectos internos dos participantes, como a subjetividade e a experiência individual, utilizando informações e narrativas qualitativas.

b. Redes sociais de apoio

Os estudos relacionando o apoio social com as demais variáveis (depressão, ansiedade, dor, *coping*) são recentes, porém, já se destaca a importância da rede de apoio no processo de adaptação psicossocial após a amputação (Hanley *et al.*, 2004; Horgan & McLachlan, 2004; Oaksford, Frude, & Cuddihy, 2005; Resende, Cunha, Silva, & Souza, 2007; Unwin, Kacper, & Clarke, 2009).

O pressuposto conceitual de rede social inclui o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito (Sluzki, 1997), que remete à imagem de uma teia de relações interconectadas por fios (Andrade & Vaitsman, 2002) e é um conceito multidimensional (Rosa, 2004), ou ainda um

sistema aberto em constante construção individual e coletiva (Meneses & Sarriera, 2005). As definições dos autores são consensuais em afirmar que a rede social inclui os indivíduos que interagem com a pessoa em níveis diferenciados, dos contatos mais próximos e contínuos até os vínculos formais e esporádicos.

Segundo Sluzki (1997) a rede possui características estruturais, funções dos vínculos e atributo de cada vínculo. As características incluem: o tamanho da rede, a densidade, a composição ou distribuição, a dispersão, a homogeneidade ou heterogeneidade, os atributos de vínculo específicos e os tipos de funções. As funções da rede podem ser: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, bem como acesso a novos contatos. Os atributos de cada vínculo são analisados conforme as funções predominantes, a multidimensionalidade, a reciprocidade, a intensidade, a frequência dos contatos e a história do vínculo.

Os aspectos da rede podem caracterizar fatores de proteção ou de risco no desenvolvimento da pessoa (Paula-Couto, Koller, Novo, & Sanchez-Soares, 2008). A pobreza de relações sociais constitui um fator de risco para a saúde das pessoas e que pode ser comparada a outros agravantes, como fumo, obesidade e falta de atividade de física (Andrade & Vaitsman, 2002). A relação entre a rede social e a saúde é definida por Sluzki (1997) como círculos virtuosos e círculos viciosos. Nos círculos virtuosos, a rede social funciona como proteção à saúde do indivíduo, sendo que a saúde desse indivíduo mantém a rede social, enquanto nos círculos viciosos a presença de uma doença ou deficiência numa pessoa afeta negativamente a sua rede social e acarreta um impacto negativo sobre a saúde desta ou do seu grupo íntimo, gerando um desgaste das relações e uma diminuição do tamanho da rede.

A relação entre a qualidade da rede social e a saúde das pessoas tem sido apontada por diferentes autores (Andrade & Vaitsman, 2002; Rosa, Benício, Alves, & Lebrão, 2007; Sluzki, 1997), indicando a associação entre a rede social e a maior sobrevida (Sluzki, 1997). Porém, quando a pessoa tem uma doença crônica debilitante, essa situação produz um impacto nas relações da pessoa com a sua rede. O adoecimento possui efeito interpessoal aversivo, produz comportamentos evitativos das pessoas em geral. Adicionalmente, o curso da doença dificulta a mobilidade, desfavorecendo os contatos sociais, além de facilitar o isolamento do indivíduo. A pessoa doente fica debilitada e tem menos recursos para ativar a rede e menor possibilidade de gerar comportamentos de reciprocidade, pois precisa

ser cuidada e não consegue corresponder aos cuidados na mesma intensidade e eficiência.

O cuidador possui pouca gratificação com os comportamentos de cuidado, visto que a pessoa não melhora rapidamente e ainda, por vezes, tem a piora progressiva decorrente da própria enfermidade (Sluzki, 1997). Nesse sentido, a rede social pode se deteriorar nas situações de doença crônica, devido ao esgotamento das relações, porém pode gerar novas redes de relações ligadas aos serviços de saúde que a pessoa passa a frequentar. As redes de serviço adquirem uma função central devido aos seus aspectos instrumentais e a sua capacidade de apoio emocional e instrumental (Sluzki, 1997).

Os estudos encontrados sobre o suporte social em pessoas com doenças crônicas e os serviços de saúde não são conclusivos, visto que algumas pesquisas evidenciam que os profissionais de Saúde não representam fonte de suporte social para os pacientes (Caminha, 2008; Rezende, Mendes & Santos, 2007). Por outro lado, existem estudos clínicos que indicam a equipe de saúde como suporte social, principalmente no período de hospitalização (Nieweglowski, 2004; Oaksford *et al.*, 2005; Sluzki, 1997).

A formação de novos vínculos no serviço de saúde, os quais se constituem em novas redes de apoio, ocorre entre profissionais e usuários e também entre usuários e usuários, conforme demonstram Andrade e Vaitsman (2002). As autoras relatam a formação de uma associação de pacientes com doença crônica, emergindo de uma situação de crise, propiciando ações de apoio social, com o surgimento de uma rede de novas relações e ajuda mútua.

O suporte recebido pelos pacientes amputados por familiares e amigos após a cirurgia mostra-se relevante (Oaksford *et al.*, 2005; Unwin *et al.*, 2009, Horgan & MacLachlan, 2004), destacando-se o sucesso no processo de reabilitação e colocação de próteses quando existe suporte familiar (Horgan & MacLachlan, 2004). Entretanto, Horgan e MacLachlan (2004) sugerem a realização de outros estudos sobre o suporte social na adaptação aos amputados. Unwin *et al.* (2009) confirmam a necessidade de estudos quantitativos e qualitativos com esse enfoque, a fim de elucidar os mecanismos existentes e facilitar a adaptação das pessoas após a amputação.

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização da pesquisa

Ao compreender que o fenômeno estudado possui uma amplitude de variáveis e ocorre de forma processual, considerando a complexidade da pesquisa, utilizaram-se instrumentos que permitiram uma análise qualitativa. A pesquisa caracterizou-se por ser descritivo-compreensiva e longitudinal de curta duração, pois visou descrever e compreender as características do processo de amputação no período hospitalar e seis meses depois da cirurgia. Os estudos pretenderam conhecer o fenômeno, suas características, sua composição e as variáveis que o constituem por meio de diferentes instrumentos. O delineamento da pesquisa foi longitudinal, e esta foi realizada em duas etapas, sendo a primeira durante o período da internação e a segunda no acompanhamento ambulatorial seis meses após a amputação.

A perspectiva bioecológica considera a validade ecológica e a validade de desenvolvimento. A validade ecológica pressupõe que a investigação seja realizada em ambiente natural, envolvendo objetos e atividades da vida cotidiana (Bronfenbrenner, 1996). Compreendendo que o hospital torna-se um microsistema para os pacientes e suas famílias, a imersão do pesquisador nesse contexto busca a validade ecológica. A validade de desenvolvimento baseia-se nas mudanças de concepções, atividades ou padrões interativos da pessoa, refletindo em outras pessoas e em outros momentos da vida (Polônia *et al.*, 2005). As mudanças advindas do adoecimento e da hospitalização representam a validade de desenvolvimento, pois foram acompanhadas longitudinalmente após seis meses da alta.

Nessa perspectiva, entende-se que o pesquisador deve ser um participante ativo no ambiente pesquisado. Ao contextualizar o problema de pesquisa, buscou-se a ampliação do foco, utilizando-se o Modelo PPCT – Processo, Pessoa, Contexto e Tempo, considerando sistemas mais amplos, que permitiram a compreensão dos fenômenos.

A presente tese foi organizada em três estudos: o Estudo 1 contemplou a identificação dos estados emocionais – ansiedade e depressão – e as estratégias de enfrentamento; o Estudo 2 abarcou a caracterização da rede de apoio familiar, social e institucional; o Estudo 3, por fim, apresentou os fatores relacionados com o processo de adaptação psicossocial. Em cada estudo, foram apresentados os objetivos, as variáveis e aspectos estudados, os instrumentos/estratégias

utilizados, o procedimento de coleta de dados e análise, bem como os resultados e a discussão.

3.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em um hospital do Sul do Brasil. O hospital pertence ao Sistema Único de Saúde e realiza somente atendimentos públicos. As unidades de internação cirúrgicas dividem-se em diversas especialidades, a saber: urologia, proctologia, plástica, ortopedia, vascular, aparelho digestivo, cabeça e pescoço, torácica, e geral. São ao todo 60 leitos, separados em duas unidades com 30 leitos cada. Os quartos são duplos ou quádruplos, divididos em quartos masculinos e femininos. Os pacientes são acompanhados por médicos *staffs*, residentes, docentes e discentes do curso de Medicina, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos e estagiários das áreas citadas anteriormente. As cirurgias ocorrem diariamente, tanto as eletivas como as não eletivas. Os pacientes são acompanhados após a alta nos ambulatórios de cada especialidade na própria instituição.

Os pacientes submetidos à cirurgia de amputação eram atendidos pela equipe médica do Serviço de Cirurgia Vascular, que possui 10 leitos, divididos em seis leitos masculinos e quatro leitos femininos. Os leitos masculinos estavam localizados em um quarto duplo e um quádruplo, enquanto os leitos femininos estavam em dois quartos duplos. A internação ocorre por meio de encaminhamentos dos profissionais que atendem no pronto-socorro e nos ambulatórios (principalmente no Serviço de Endocrinologia e Cirurgia Vascular) do próprio hospital e encaminhamentos externos de municípios do interior do Estado.

O Serviço Médico de Cirurgia Vascular é composto por docentes do curso de Medicina, médicos *staffs* e médicos-residentes. Os alunos do último ano de Medicina fazem o estágio do internato durante uma semana nessa especialidade, em duplas, durante todo o período do ano letivo.

3.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa pacientes internados que haviam realizado cirurgias de amputação durante o período de 2008 a 2010. Foram considerados todos os níveis de amputação de membros inferiores: as amputações menores englobaram a retirada de pododáctilos, hálux e metatarso; e as amputações maiores foram além do metatarso, isto é, perna e coxa. Os critérios de exclusão foram os

pacientes que tinham risco eminente de morte segundo os critérios médicos, pacientes com demência ou sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), além de pacientes com dificuldade de compreensão de linguagem ou perda auditiva. Um requisito essencial para inclusão dos participantes foi a anuência do paciente e da família em participarem da pesquisa.

A amostra foi do tipo não probabilístico e intencional. A amostra pode ser também considerada de conveniência (Pedromônico, 2002), pois foi composta por pessoas que receberam acompanhamento assistencial realizado por uma equipe de saúde em um hospital universitário de referência no sul do Brasil.

O número de participantes foi de 17 pessoas na primeira etapa e oito na segunda etapa do estudo, conforme se observa na Figura 2. Inicialmente, eram 19 participantes, porém, um foi a óbito antes da finalização da coleta dos dados e outro foi excluído devido a sua amputação ser decorrente de outras causas não vasculares (acidente elétrico). Assim, foram priorizados os casos de doenças vasculares para que se tivesse um grupo homogêneo em relação à causa da amputação de membros. Destaca-se que no Estudo 2, em sua 1ª etapa, contou com 16 participantes, em virtude de um participante não ter respondido a um dos instrumentos (Mapa de Rede), pois o instrumento foi inserido posteriormente a sua aplicação. No entanto, optou-se pela manutenção do participante na pesquisa em virtude dos outros estudos, nos quais os instrumentos foram aplicados.

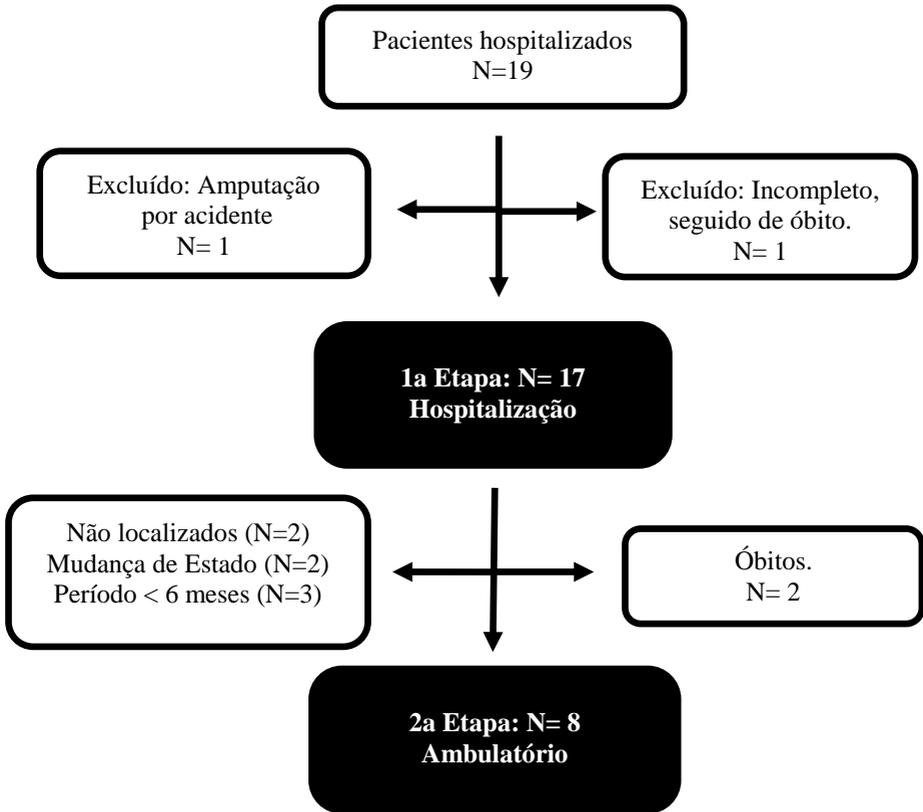


Figura 2. Trajetória de composição da amostra dos estudos.

Os participantes da pesquisa na 1ª etapa foram quatro mulheres e 13 homens; na 2ª etapa, permaneceram três mulheres e cinco homens. A média de idade dos participantes foi de 62 anos, sendo que o mínimo de idade foi 50 anos, e o máximo, 78 anos. Os participantes estavam no momento do estágio tardio do ciclo vital da família e um deles não tinha filhos, sendo que apenas quatro participantes não tinham netos. Os tipos de amputação dos participantes foram pequenas amputações (pododáctilos e transmetatarsiana) e grandes amputações (perna e coxa). Os participantes apresentavam fatores de risco relacionados à amputação, tais como: diabetes, hipertensão arterial, tabagismo, etilismo, doenças cardíacas, insuficiência renal crônica. As informações detalhadas sobre os participantes encontram-se no Apêndice 1.

Os nomes dos participantes foram omitidos, visando à privacidade destes, e optou-se pelo uso de siglas para denominar os

participantes: “H” para os homens e “M” para as mulheres. As letras foram seguidas por números; assim, os homens foram denominados de H1 a H12, e as mulheres, de M1 a M5. Os participantes presentes nas duas etapas (1ª e 2ª etapas com N=8) são os cinco primeiros homens (H1,2,3,4,5) e as três primeiras mulheres (M1,2,3).

3.4 Aspectos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, conforme Processo 390/07 e Folha de Rosto 170147, e somente foi iniciada após a sua aprovação. A pesquisa apresentou riscos de suscitar conteúdos emocionais dos participantes, porém, preveniu-se a ocorrência dessas situações pela experiência da pesquisadora no campo estudado, com atendimento psicoterapêutico prestado a essa população e aplicado nesse contexto. Todos os participantes receberam atendimento psicológico durante a internação e foram acompanhados nas consultas ambulatoriais após a alta. Nos casos em que se avaliou a necessidade de outros encaminhamentos, estes foram realizados para as Unidades Locais de Saúde.

Os profissionais de saúde que atendem os participantes no hospital foram informados previamente sobre a pesquisa e seus objetivos. Os participantes foram consultados sobre o interesse e a disponibilidade em participarem da pesquisa, depois de terem sido explicitados os objetivos do estudo e o seu procedimento. Após o aceite em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), dentro das normas do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, seguindo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o Código de Ética Profissional dos Psicólogos. Os participantes receberam atendimento da equipe de saúde sem danos ou privilégios por participarem da pesquisa. A desistência da pesquisa podia ocorrer em qualquer momento, o participante somente precisava avisar o pesquisador sobre o seu desejo de interromper a sua participação, porém isso não ocorreu até o presente momento.

A seguir, serão apresentados os estudos realizados, que incluirão respectivamente o seu objetivo, as variáveis estudadas, os instrumentos utilizados, o procedimento de coleta e análise, bem como os resultados e a discussão.

4 ESTUDO I

ANÁLISE DESCRITIVA DOS ÍNDICES DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E OS ESTADOS EMOCIONAIS DE DEPRESSÃO E ANSIEDADE

4.1 Objetivo

O presente estudo teve por objetivo identificar as estratégias de enfrentamento, os estados emocionais de ansiedade e de depressão durante e seis meses depois da hospitalização para realização da cirurgia de amputação.

4.2 Método

4.2.1 Variáveis

As variáveis estudadas são apresentadas a seguir no Quadro 1:

Quadro 1. Fenômenos e variáveis investigadas no Estudo 1, conforme o tipo de instrumento de coleta de dados.

| Fenômenos | Variáveis | Instrumentos |
|-----------------------------------|--|---|
| Características sociodemográficas | Idade, sexo, escolaridade, religião, profissão | Prontuário Hospitalar ¹⁰ |
| Depressão | Presença e ausência de sintomas depressivos | Inventário de Depressão Beck – BDI Observação Participante |
| Ansiedade | Presença e ausência de sintomas de ansiedade | Inventário de Ansiedade Beck – BAI |
| Estratégias de enfrentamento | Tipo de estratégia | EMEP |

4.2.2 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados instrumentos para avaliar os estados emocionais e as estratégias de enfrentamento. Os instrumentos foram:

¹⁰ O prontuário hospitalar é o arquivo com toda documentação do paciente atendido no hospital, possui informações sobre o indivíduo, sua família, histórico de hospitalizações e atendimentos ambulatoriais anteriores, motivo da internação atual, história da doença, registro das medicações prescritas diariamente, anotações dos atendimentos realizados pelos profissionais de saúde.

a. Inventários Beck: os Inventários Beck foram padronizados para a população brasileira, possuem fidedignidade, validade de conteúdo, convergente, discriminante, de constructo e validade fatorial. A versão brasileira foi desenvolvida por Cunha (Cunha, Streb, & Serralta, 1997; Cunha, 2001).

Beck Depression Inventory – BDI é composto de 21 itens que se referem a: tristeza, pessimismo, sentimento de fracasso, insatisfação, culpa, autoaversão, autoacusações, idéias suicidas, choro, irritabilidade, retraimento social, indecisão, mudança na autoimagem, dificuldade para trabalhar, insônia, cansaço, preocupações com a saúde, perda da libido. Os itens contêm quatro alternativas cada, em graus crescentes de intensidade de depressão, que produzem o escore individual dos itens, os quais, somados, geram o escore total, considerado uma variável contínua. A somatória total permite a classificação em níveis de depressão: mínimo, leve, moderado, grave.

Beck Anxiety Inventory – BAI é constituído por 21 itens que contêm sintomas descritivos de ansiedade, com uma escala de quatro pontos, os quais refletem níveis de gravidade crescente em cada um dos sintomas (absolutamente não; levemente não; moderadamente; gravemente). O escore total resulta dos valores individuais dos itens, e permite a classificação em níveis de ansiedade.

b. Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP): escala construída por Vitalino, Russo, Carr, Maiuro e Becker (1985), adaptada para o português por Gimenes e Queiróz (1997), cuja análise fatorial foi realizada por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001), e utilizou o Alpha de Cronbach. A escala (ver Anexo) é composta por 45 itens, com escala Likert de cinco pontos (1 = eu nunca faço isso; 2 = eu faço isso um pouco; 3 = eu faço isso às vezes; 4 = eu faço isso muito; 5 = eu faço isso sempre). Os itens são agrupados por fatores: enfrentamento focalizado no problema (18 itens, $\alpha = 0,84$); enfrentamento focalizado na emoção (15 itens, $\alpha = 0,81$); busca de práticas religiosas ou pensamento fantasioso (7 itens, $\alpha = 0,74$); busca de suporte social (5 itens, $\alpha = 0,70$). A somatória dos itens produz um resultado para cada agrupamento, que indica como a pessoa enfrenta os problemas de acordo com quatro tipos de estratégia de enfrentamento: focalizada no problema e pensamento positivo; focalizada na emoção; focalizada nas práticas religiosas ou pensamento fantasioso; focalizada na busca de suporte social.

No final da escala, há uma questão aberta sobre outras formas de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo. Os resultados dos fatores podem ser comparados com a análise fatorial realizada por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) com a população com estressor de saúde.

4.3 Procedimentos

4.3.1 Procedimento de coleta de dados

Inicialmente, foi realizada a inserção ecológica do pesquisador-participante, na qual foram coletadas informações sobre o adoecimento e condições atuais de saúde do potencial participante por meio da observação participante. Essas informações foram fundamentais para identificar os possíveis participantes, no entanto, esses dados somente seriam utilizados se posteriormente houvesse o aceite dos potenciais participantes da pesquisa, dentro dos termos éticos propostos.

A 1ª etapa da coleta ocorreu durante a hospitalização no momento do pós-operatório, em que o paciente estivesse recuperado da cirurgia e na iminência de receber alta hospitalar. A coleta ocorreu nos quartos dos participantes e na sala de aula anexa à enfermaria de internação. A pesquisadora apresentou a pesquisa ao participante, explicitando os seus objetivos e procedimentos metodológicos, bem como a possibilidade de desistência a qualquer momento. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver Apêndice 2) foi apresentado para o possível participante, e o pesquisador ficou disponível para oferecer mais informações. Em caso de aceite em fazer parte do estudo, foi solicitado ao participante que assinasse o TCLE em duas vias, sendo que uma ficou sob a posse do participante, e outra, da pesquisadora.

A segunda etapa da coleta ocorreu após a alta hospitalar, seis meses depois da amputação. Os pacientes foram localizados no ambulatório do Serviço de Cirurgia Vascular, ou via telefone, ou ainda via Secretaria de Saúde do Município. Foi agendada a entrevista conforme a disponibilidade dos entrevistados, priorizando o dia de retorno para consultas ambulatoriais na Instituição. Nesse segundo momento, foram reaplicados os instrumentos de avaliação com o paciente. A aplicação ocorreu no ambulatório da instituição, na sala do Serviço de Psicologia local, exceto no caso de um participante, que foi encontrado na instituição de reabilitação, na qual ele era acompanhado.

Os instrumentos foram lidos em conjunto com os participantes, visto que a maioria possuía dificuldade visual, impossibilitando a leitura e a autoaplicação dos instrumentos. A pesquisadora prestou esclarecimentos sobre os instrumentos e, posteriormente, leu em voz alta os itens da pesquisa e suas alternativas de respostas, aguardando a escolha dos participantes. A ordem de aplicação dos instrumentos foi: BAI, BDI e EMEP. Essa forma de aplicação ocorreu nas duas etapas.

Os instrumentos desencadearam a mobilização de emoções, como emudecimento e choro em alguns participantes. Nesses casos, a pesquisadora interrompeu a aplicação, permitiu ao participante expressar-se livremente e, posteriormente, perguntou se este desejava interromper a aplicação ou sentia-se apto a continuar. Apenas um participante optou por parar ao se emocionar durante a aplicação, o qual, depois de alguns dias, foi a óbito. Assim, optou-se por excluí-lo do estudo por não ter respondido a todos os instrumentos.

4.3.2 Procedimento de análise dos dados

Os instrumentos BDI, BDA, EMEP foram submetidos à análise estatística descritiva, com a realização de testes bivariados (correlação de *Pearson* e teste *t*), por meio do programa SPSS, versão 15.0. Foram considerados os níveis de significância de $p \leq 0,001$ e $p \leq 0,05$.

Os resultados foram analisados com ênfase nos atributos pessoais (disposição, recurso e demanda) e no fenômeno de transição ecológica vivenciado com a amputação. As respostas à questão aberta do instrumento EMEP foram analisadas quanto às temáticas identificadas com base na literatura estudada sobre estratégias de enfrentamento (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998; Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001; Seidl, 2005).

Os dados da 1ª etapa referem-se a todos os participantes (N=17), incluindo os oito que estiveram presentes na 2ª etapa. Assim, as análises apresentadas utilizam as duas denominações da 1ª etapa, isto é, N=17, quando os resultados referirem-se a todos os participantes, e N=8, ao se apresentar os resultados referentes apenas aos participantes da 1ª e 2ª etapas da pesquisa. Analisaram-se em separado os resultados dos oito participantes da 1ª e 2ª etapas, comparando a amostra consigo mesma.

4.4 Resultados

4.4.1 Descrição dos resultados da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP

Os itens do instrumento EMEP foram subdivididos em quatro fatores: estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, na emoção, busca por práticas religiosas/pensamentos fantasiosos e busca por suporte social. Os escores médios das estratégias dos participantes na primeira (N=17 e N=8 que foram acompanhados também na 2ª etapa) e segunda etapa (N=8) foram comparados com a amostra da população com estressor de saúde (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001, Tabela 2, p. 231), como pode ser observado na Figura 3.

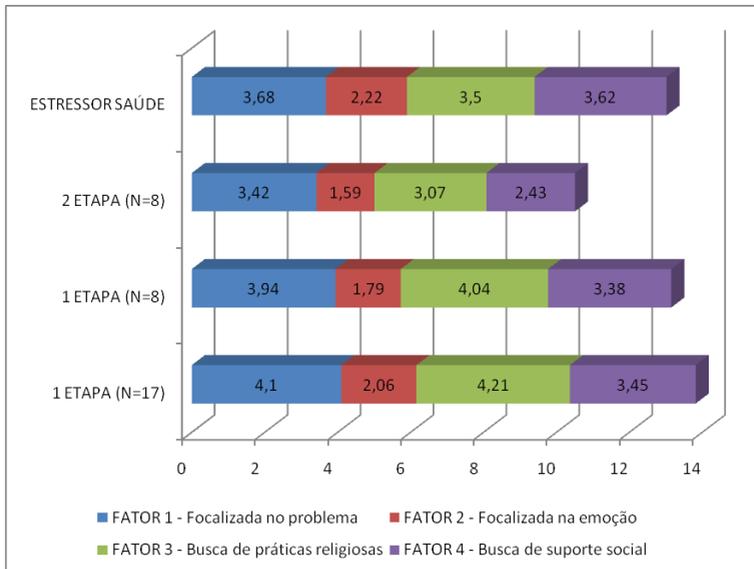


Figura 3. Comparação entre os escores médios das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes na 1ª (N=17 e N=8) e na 2ª etapa (N=8) com os escores de uma amostra da população geral com estressor de saúde (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001, p. 231).

Na 1ª etapa (N=17 e N=8), a estratégia mais utilizada foi a busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (Fator 3), apresentando escores superiores (4,21 e 4,04 respectivamente) ao escore do Fator 3 evidenciado por Seidl, Tróccoli e Zannon, (2001, p. 231) na população em geral com estressor de saúde

(escore 3,5), conforme pode ser observado na Figura 3. A estratégia de enfrentamento focalizada no problema (Fator 1) apresentou escores elevados na 1ª etapa com N=17 (4,1) e com N=8 (3,94), indicando a necessidade de lidar diretamente com o estressor durante a hospitalização. As estratégias focalizadas na emoção (Fator 2) e a busca por suporte social (Fator 4) tiveram escores inferiores comparadas com o escore desses fatores na população em geral.

Na 2ª etapa (N=8), os escores de todos os tipos de estratégia de enfrentamento diminuíram comparados com a primeira etapa (N=8), sendo que as estratégias focadas na busca de práticas religiosas e na busca de suporte social foram as que diminuíram quase um ponto no escore da 1ª para a 2ª etapa. As estratégias focalizadas na emoção (Fator 2) foram as menos utilizadas pelos participantes na 2ª etapa (N=8).

Realizou-se a avaliação dos itens, isoladamente, para a visualização das formas de enfrentamento utilizadas dentro de cada fator e a análise clínica dos itens. Na Tabela 1, verifica-se que, no que concerne às estratégias focadas no problema, Fator 1, houve um decréscimo do escore médio dos itens entre a primeira (N=8) e a segunda etapa (N=8).

Tabela 1. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 1 “focalizado no problema” na 1ª etapa (N=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 1 e o desvio padrão.

| <i>Fator 1 Enfrentamento focalizado no problema – 18 itens</i> | <i>Médias 1ª etapa N=17</i> | <i>Médias 1ª etapa N=8</i> | <i>Médias 2ª etapa N=8</i> |
|---|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas | 3,76 | 3,38 | 3,5 |
| 3. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida | 3,35 | 2,88 | 3,13 |
| 10. Eu insisto e luto pelo que eu quero | 4,76 | 4,13 | 4,63 |
| 14. Encontro diferentes soluções para o meu problema | 2,94 | 3,5 | 2 |
| 15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista | 4,65 | 4,63 | 3,38 |
| 16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida | 3,76 | 4,13 | 2,63 |
| 17. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação | 4,47 | 4,63 | 4,13 |
| 19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém | 4 | 4 | 3,63 |

| <i>Fator 1 Enfrentamento focalizado no problema – 18 itens</i> | <i>Médias 1ª etapa N=17</i> | <i>Médias 1ª etapa N=8</i> | <i>Médias 2ª etapa N=8</i> |
|---|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido | 4,53 | 4,13 | 3,75 |
| 28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente | 4,53 | 4,63☆ | 2,88☆ |
| 30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores | 3,71 | 3,5 | 3,63 |
| 32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia | 3,47 | 3,75 | 2,25 |
| 33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo | 4,29 | 4 | 3,5 |
| 36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez | 4,47 | 3,88 | 3,88 |
| 39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela | 4,06 | 4 | 3,25 |
| 40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui | 3,94 | 3,63** | 3,5** |
| 42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo | 4,06 | 3,63 | 3,63 |
| 45. Eu tento não fechar portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o problema | 4,53 | 4,5* | 4,25* |
| MÉDIA DO ESCORE GERAL DO FATOR 1 | 4,1 | 3,94* | 3,42* |
| DESVIO PADRÃO (+ -) | 0,5 | 0,48 | 0,67 |

* Correlação significativa $p \leq 0,05$; ** Correlação significativa $p \leq 0,001$. ☆Teste T significativo: $p \leq 0,05$.

O item com maior média no Fator 1, na 1ª etapa (N=17), foi “eu insisto e luto pelo que eu quero” (4,76). Na 1ª etapa (N=8), a maior média, 4,63, ocorreu em dois itens: “eu tento ser uma pessoa mais forte e otimista” e “eu estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente”. Na segunda etapa (N=8), o item com média superior foi “eu insisto e luto pelo que eu quero”, com média de 4,63, seguido do item “eu tento não fechar as portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o meu problema” (4,25).

Os itens do Fator 1 permaneceram com valores semelhantes ou relativamente menores entre as etapas, destacando-se os itens: 14, “Encontro diferentes soluções para o meu problema”; 16, “Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida”; e 28, “Estou

mudando e me tornando uma pessoa mais experiente”, nos quais houve uma diminuição dos escores dos itens entre as etapas, como pode ser notado na Tabela 1. O item 16 constitui uma forma de fuga e esquiva dos sentimentos, e que talvez na segunda etapa não seja um enfrentamento útil, visto que o cotidiano com a amputação tornou-se realidade e, no período de adaptação, a perda do membro tornou-se maior.

As médias dos itens que permaneceram semelhantes na 1ª (N=8) e na 2ª etapa (N=8) evidenciam formas de estratégias focadas no problema utilizadas nesse período inicial de amputação (durante a internação e posteriormente), como os itens “eu levo em conta o lado positivo das coisas”, “eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores”, “encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez”, “eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e estou cumprindo”.

O item “eu tento não fechar as portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o meu problema” apresentou correlação significativa entre as etapas [(N=8; $r=0,9$; $p \leq 0,05$)], assim como o item “eu digo a mim mesmo o quanto já consegui” [(N=8; $r=0,9$; $p \leq 0,001$)]. As médias gerais do Fator 1 da 1ª (N=8) e 2ª etapas (N=8) também apresentaram correlação significativa [(N=8; $r=0,8$; $p \leq 0,05$)]. O item “estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente” apresentou uma diferença significativa entre as médias das etapas [($t=2,8$; $gl=7$; $p \leq 0,05$)].

As médias dos itens do Fator 2, estratégia de enfrentamento focalizado na emoção, podem ser visualizadas na Tabela 2.

Tabela 2. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 2, “focalizado na emoção”, na 1ª etapa (n=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 2 e o desvio padrão.

| <i>Fator 2 Enfrentamento focalizado na emoção – 15 itens</i> | <i>Médias 1ª etapa N=17</i> | <i>Médias 1ª etapa N=8</i> | <i>Médias 2ª etapa N=8</i> |
|--|-------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| 2. Eu me culpo | 1,94 | 1,38 | 1,38 |
| 5. Procuo um culpado para a situação | 1,12 | 1 | 1,5 |
| 11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo | 3,18 | 2,63 | 2,63 |
| 12. Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer | 3,29 | 2,25** | 2,25** |
| 13. Desconto em outras pessoas | 1,41 | 1,25 | 1,13 |
| 18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto | 2,35 | 2* | 1,63* |
| 20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema | 1,41 | 1,13 | 1,13 |
| 22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim | 3,29 | 2,63 | 2,12 |
| 23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema | 2,82 | 3 | 2,25 |
| 25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo | 1,41 | 1,38 | 1,13 |
| 29. Eu culpo os outros | 1,24 | 1,13 | 1 |
| 34. Procuo me afastar das pessoas em geral | 1,59 | 2 | 1,63 |
| 35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer | 2,47 | 2 | 2 |
| 37. Descubro quem mais é ou foi responsável | 1,76 | 1,88 | 1 |
| 38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor | 1,59 | 1,25 | 1,13 |
| MEDIA | 2,06 | 1,79 | 1,59 |
| DESVIO PADRAO (+ -) | 0,78 | 0,63 | 0,53 |

* Correlação significativa [(N=8; $r=0,7$; $p \leq 0,05$)]; ** Correlação significativa [(N=8; $r=0,9$; $p \leq 0,001$)];

No Fator 2, nota-se que os itens permaneceram com escores médios relativamente semelhantes entre as etapas, apresentando escores baixos nos itens, e houve uma diminuição na média geral do fator da 1ª para a 2ª etapa. O Fator 2 incluía

itens referentes a autculpa, culpabilização dos outros, reações emocionais negativas como raiva e tensão, pensamentos irrealistas focados em soluções mágicas do problema e respostas de esquiva. A distração, o fumo e o humor não foram contemplados nos itens, porém, foram observados durante a pesquisa como estratégia para reduzir a sensação física de tensão emocional.

Nas médias dos itens desse Fator, predominaram valores inferiores a três, diferentemente dos itens dos outros fatores. Os itens com maiores médias na 1ª etapa (N=17) foram “eu brigo comigo mesmo, eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer” (3,29), o qual empatou com “eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim”, seguido do item “eu me recuso a acreditar que isso esteja acontecendo”, com a médias 3,18.

Na 1ª etapa (N=8), os itens com maiores médias foram “Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema”, seguido dos itens empatados “Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo” e “Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim”. Na 2ª etapa (N=8), o item com maior média foi “Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo”; depois, foram os itens “Eu brigo comigo mesmo, eu fico falando comigo mesmo o que eu devo fazer” e “Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema”. Observa-se que o item que se destacou em ambas as etapas foi “eu me recuso acreditar que isso esteja acontecendo”, demonstrando a dificuldade dos participantes em lidar com a perda do membro.

Os itens que apresentaram correlação significativa entre as etapas foram “Eu brigo comigo mesmo, eu fico falando comigo mesmo o que eu devo fazer”, com forte correlação ($r=0,9$; $p \leq 0,001$), demonstrando a busca interna dos participantes em fazer algo para ficar melhor, “brigando” consigo mesmos para fazerem o necessário; e o item “Eu desejaria mudar como eu me sinto”, com média correlação ($r=0,7$; $p \leq 0,05$), sendo que o valor médio desse item foi baixo, evidenciando que os participantes não tinham desejo de mudar a forma como se sentiam em ambas as etapas.

O enfrentamento com busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso, Fator 3, na 1ª etapa (N= 17 e N=8), foi a estratégia mais utilizada pelos participantes, e na 2ª etapa, foi a segunda mais referida. A média dos itens do Fator 3 pode ser visualizada na Tabela 3.

Tabela 3. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 3, “focalizado na busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso”, na 1ª etapa (N=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do escore geral de todos os participantes no Fator 3 e o desvio padrão.

| <i>Fator 3 – Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso – 7 itens</i> | <i>Médias 1ª etapa N=17</i> | <i>Médias 1ª etapa N=8</i> | <i>Médias 2ª etapa N=8</i> |
|---|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 6. Espero que um milagre aconteça | 4,41 | 4,63 [☆] | 2,88 [☆] |
| 8. Eu rezo/oro | 4,59 | 3,88* | 3,75* |
| 21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema | 3,35 | 3 | 2 |
| 26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou | 3,82 | 3,75 | 2,5 |
| 27. Tento esquecer o problema todo | 4,41 | 4,5 | 4 |
| 41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo | 4,12 | 4 [☆] | 2,25 [☆] |
| 44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação | 4,76 | 4,5 | 4,13 |
| MÉDIA FATOR 3 | 4,21 | 4,04 [☆] | 3,07 [☆] |
| DESVIO PADRÃO (+ -) | 0,49 | 0,57 | 0,88 |

* Correlação significativa $p \leq 0,05$; [☆] Teste T significativo: $p \leq 0,05$.

Os itens do Fator 3 tiveram médias altas com valores de 3 a 4 na 1ª etapa (N=17 e N=8). Na 1ª etapa (N=17), o item com maior média foi “Eu me apego a minha fé para superar essa situação”. Na 1ª etapa (N=8), por sua vez, o item de maior destaque foi “Espero que um milagre aconteça” e, na 2ª etapa (N=8), foi “Eu me apego a minha fé para superar essa situação”.

No item 6, “Espero que um milagre aconteça”, houve uma diminuição significativa na média dos escores, que passaram de 4,63 na 1ª etapa (N=8) para 2,88 na 2ª etapa, apresentando significância estatística [(t=2,6; gl=7; $p \leq 0,05$)]. Durante a aplicação do instrumento na 2ª etapa, no item “espero que um milagre aconteça” alguns participantes verbalizavam a inexistência de milagres, como relata M3: “ah, não vai acontecer milagre! Não adianta esperar”. O tempo vivenciado pelos participantes após a hospitalização parece ter demonstrado que essa estratégia de enfrentamento não seria mais útil, visto que a experiência havia comprovado a sua ineficácia.

O item 41, “Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo”, também apresentou diferença significativa entre as médias da 1ª etapa (N=8) e da 2ª etapa, [(t=2,4; gl=7; $p \leq 0,05$)]. No entanto, os itens relacionados aos aspectos religiosos (itens 8 e 44) permaneceram com as médias dos escores similares em ambas as etapas. Destaca-se que o item 8, “Eu rezo/oro”, apresentou correlação significativa positiva ($r=0,7$; $p \leq 0,05$).

Os escores médios do Fator 4, busca de suporte social, diminuíram da primeira para a segunda etapa, como se observa na Tabela 4.

Tabela 4. Médias das respostas dos participantes nos itens do Fator 4, “focalizado na busca de suporte social” na 1ª etapa (N=17) e (N=8) e da 2ª etapa (N=8), a média do score geral de todos os participantes no Fator 4 e o desvio padrão.

| <i>Fator 4 – Busca de suporte social – 5 itens</i> | <i>Médias 1ª etapa N=17</i> | <i>Médias 1ª etapa N=8</i> | <i>Médias 2ª etapa N=8</i> |
|---|-------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| 4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo | 2,47 | 2,38* | 2,5* |
| 7. Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite | 3,24 | 3 | 2,13 |
| 9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo | 3,18 | 3,38 | 2,13 |
| 31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema | 4,24 | 4,13✱ | 2,13✱ |
| 43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação | 4,12 | 4 | 3,25 |
| MÉDIA FATOR 4 | 3,45 | 3,38✱ | 2,43✱ |
| DESVIO PADRAO (+ -) | 0,73 | 0,72 | 0,49 |

*Correlação significativa $p \leq 0,05$; ✱Teste T significativo: $p \leq 0,05$.

O item com maior média na 1ª etapa (N=17 e N=8) foi “Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema”. Na 2ª etapa (N=8), o item “Converso com alguém para obter informações sobre a situação” foi o que obteve média mais elevada entre os itens. Esses itens de maior destaque na 1ª e 2ª etapa evidenciam a busca por informações e auxílio para resolução do problema, em geral referentes à busca

pela equipe de saúde para aliviar os sintomas e “solucionar” a doença.

Apenas o item 4, “Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo”, teve um discreto aumento, indicando que essa forma de enfrentamento permaneceu sendo utilizada pelos participantes na 2ª etapa e apresentou significância estatística [(N=8; r=0,7; $p \leq 0,05$)]. No item 31, “Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema”, houve uma diminuição significativa entre as etapas [(t=3,2; gl=7; $p \leq 0,05$)], evidenciando que, no período de hospitalização, o ato de conversar com alguém auxiliou o paciente, sendo uma estratégia utilizada pelos participantes. O mesmo ocorreu entre as médias das etapas, em que se pode perceber redução significativa [(t=2,4; gl=7; $p \leq 0,05$)], indicando que essa estratégia foi mais utilizada pelos participantes durante a hospitalização.

A questão aberta do EMEP avaliou outras estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes para lidar com a situação de amputação, porém, surgiram respostas reforçando as estratégias avaliadas pelo instrumento EMEP. As categorias e subcategorias utilizadas para analisar as respostas foram adaptadas do estudo de Seidl (2005). Na 1ª etapa (N=17), todos os participantes responderam à questão e, na 2ª etapa (N=8), seis participantes responderam e dois afirmaram não ter outras estratégias de enfrentamento para lidar com a amputação.

Na 1ª etapa (N=17), visualizada na Tabela 5, a categoria “focalizado no problema” teve cinco subcategorias: pensamento positivo; lidar com a situação estressora: não ser precipitado; reavaliação da situação: poderia ser pior; busca de auto-cuidado e recuperação da saúde; plano de ação futuro para protetização do membro amputado. Na categoria “focalizado na emoção”, as subcategorias foram: esquiva/fuga; fatalismo; autoculpabilização. As categorias “busca de suporte social” e “busca religiosa” não tiveram subcategorias.

Tabela 5. Categorias e subcategorias das estratégias de enfrentamento obtidas pelos relatos dos participantes na 1ª etapa (N=17).

| Categoria de enfrentamento | Subcategorias e exemplos das falas | F |
|-----------------------------------|---|----------|
| Focalizado no problema | Pensamento positivo <i>“A cabeça que manda, se eu tiver uma cabeça boa vai dar certo, coloco na cabeça. Ficar tranquilo, sem incomodação”</i> – H2. | 5 |
| | Lidar com a situação estressora: não ser precipitado. <i>“Tento ter paciência, fazer o melhor, não fazer coisas precipitadas”</i> – H2 | 2 |
| | Reavaliação da situação: poderia ser pior. <i>“Para lidar é fácil, a gente tem que conviver com aquilo. Porque Deus deixou coisas muito mais piores, agora imagina eu só por causa de quatro dedinhos, tem outros que ficaram sem as duas pernas, aí sim que é duro, mas eu não, só por causa de quatro dedinhos. Não tem que mudar nada na minha vida. Só porque não dá para usar um sapato, isso é o de menos”</i> – M1 | 1 |
| | Busca de auto-cuidado e recuperação da saúde <i>“Cuidar da minha saúde. Penso no melhor”</i> – H5 | 2 |
| | Plano de ação futuro para protetização do membro amputado. <i>“Penso em colocar a prótese”</i> – H8 | 1 |
| Focalizado na emoção | Esquiva/fuga <i>“Não penso, não adianta pensar, pensar é pior”</i> – M2 | 1 |
| | Fatalismo <i>“Se aconteceu é porque Deus quis”</i> – H9 | 3 |
| | Auto-culpabilização <i>“Penso que devia ter visto antes, não ter esperado tanto. Viviam sozinha e não conseguia”</i> – M3 | 1 |
| Busca de suporte social | Pessoas <i>“Ter alguém por perto para dar apoio é bom”</i> – H1 | 1 |
| Busca religiosa | Deus <i>“Eu sempre peço a Deus que eu consigo, que me ajudasse, que me desse força. Na hora da operação que Deus me desse força, que Nossa Senhora me desse força, que não me desse tristeza, né?Pensei. Como Deus é bom, né? Que não me deu aquela sensação de medo”</i> – M4 | 6 |

Na 2ª etapa (N=8), a categoria “focalizado no problema” agrupou as seguintes subcategorias: pensamento positivo; lidar

com a situação estressora: não ser precipitado; reavaliação da situação: poderia ser pior; plano de ação futuro para protetização do membro amputado; processo de envelhecimento. A categoria “focalizado na emoção” teve apenas a subcategoria desamparo, e as demais categorias não tiveram subcategorias, como pode ser observado na Tabela 6.

Tabela 6. Categorias e subcategorias das estratégias de enfrentamento obtidas pelos relatos dos participantes na 2ª etapa (N=8).

| Categoria de enfrentamento | Subcategorias e exemplos práticos | F |
|-----------------------------------|---|----------|
| Focalizado no problema | Pensamento positivo “Vai dar tudo certo” – H5 | 2 |
| | Lidar com a situação estressora: não ser precipitado. “Ter paciência” – H2 | 1 |
| | Reavaliação da situação: poderia ser pior. “A única coisa que eu penso é que podia ter sido pior do que foi, né?Penso sempre, né?Penso que podia ter perdido a minha perna, perdido mais um pedaço do pé, se eu já não tenho equilíbrio, aí que não ia ter mais equilíbrio mesmo” – M1 | 1 |
| | Plano de ação futuro para protetização do membro amputado. “Só fico pensando no futuro, eu tô querendo a perna, esse é o meu ponto” –H5 | 1 |
| | Processo de envelhecimento “Penso que é o desgaste natural pelo tempo que vivi” – H2 | 1 |
| Focalizado na emoção | Desamparo “A única coisa que eu desejaria é que, num país como o nosso, que as coisas não fossem assim... que as pessoas fossem um pouco mais sensível, um olhar... não é porque eu não paguei INSS a vida toda que.. eu sempre trabalhei, sempre trabalhei... contribuir ou não tinha que ser facultativo para pessoa amputada, porque o governo nunca me deu oportunidade de ter um bom emprego, eu sempre tive que trabalhar para sobreviver, e antigamente as pessoas exploravam muito a gente nesse sentido, mas você nunca deixou de pagar os seus impostos, vai no supermercado tá pagando imposto, vai no hotel tá pagando imposto, anda de ônibus paga imposto, então tudo que você faz tá pagando | 1 |

| | | |
|--------------------------------|--|---|
| | <i>imposto. Independente de você tá contribuindo ou não com o INSS, e agora eu tô vendo o lado negativo disso aí, porque eu não tô conseguindo ter um auxílio do governo que é tão pouco, porque o governo só pensa se eu pago ou não, se eu roubo a previdência ou não. Então não tá se importando com o que você viveu, você passou 40 anos da sua vida pagando impostos, né?” – H4</i> | |
| Busca de suporte social | Pessoas <i>“Agradecia para mim mesmo, por terem me ajudado” – M3</i> | 1 |
| Busca religiosa | Deus <i>“Eu fiz uma promessa para Madre Paulina, eu fui lá e cumpri, fui muito bem aceito. Quando eu cheguei lá, eu não conseguia nem entrar na igreja. Minha mulher que disse “nós vamos entrar, nós viemos até aqui e vamos entrar”. Fui me fortalecendo e consegui. Fiquei aliviado. Sou muito devoto. É muito bom ser devoto na religião dele, se é católico, protestante, macumbeiro.. eu me senti muito bem!” – H3</i> | 3 |

Durante a aplicação do EMEP e nas observações de campo, foram identificados outros tipos de enfrentamento e a verbalização espontânea dos enfrentamentos avaliados pelo EMEP. A utilização do **humor** para enfrentar a situação de amputação foi referida pelos participantes, como exemplifica M1:

O doutor disse “por que você não tira esses outros dois (dedos)?”, eu disse “já sei quem tirar ele para colocar no feijão, né, tá faltando carne lá na cozinha, né?” (risos). Ele disse que de qualquer jeito ia machucar e ia fazer coisa, aí mandei tirar tudo, aqueles dois estavam sãos, mas [...].

O **uso de brincadeiras** entre os colegas de quarto também ocorria com frequência durante a internação dos participantes, conforme relata H5:

Eu para não me estressar eu falava com os colegas doentes lá (no quarto do hospital),

fazia brincadeira, contava piada [...] Com as enfermeiras quando vinha, a gente fez muita amizade assim, porque lá dentro (no hospital) eu tinha medo, eu sentia medo, até de não voltar para casa, mas eu passava contando piada para não pensar nisso. Os médicos lá cortando, eu vendo eles fazer as coisas tudo e brincando com eles. [...] Eu falei para não pensar em tudo, tudo para aliviar as coisas, para não pensar.

O uso da **distração** durante a internação ocorria diariamente nos quartos da enfermaria, os pacientes contavam piadas, assistiam à televisão, falavam sobre a novela e conversavam sobre as suas vidas fora do hospital. Destaca-se que, durante a cirurgia, a distração foi um recurso de enfrentamento relatado pelos participantes, que diziam ter se “divertido” durante a cirurgia de amputação e voltavam para o quarto alegres, como exemplifica H5: “me diverti muito no centro cirúrgico hoje, conversei com os médicos o tempo todo”.

A **reavaliação positiva da amputação** e do adoecimento foi relatada por alguns participantes, como descreve H3: “Eu tô bem melhor do que quando entrei. Eu consegui muita coisa com essa doença, parei de fumar”. A decisão de parar de fumar durante a internação foi frequente entre os participantes, que, depois de alguns dias hospitalizados sem fumar, expressavam a sua decisão e escolha por não fumarem mais ao saírem do hospital.

O período de internação e o contato com outros pacientes em situação semelhante ou mais grave geravam a **reavaliação de sua própria situação** de adoecimento e da necessidade de amputar, visto que consideravam que “**poderia ser pior**”, como exemplificam os participantes: “Eu penso que pudesse ser pior, se eu tivesse perdido um pé e não o dedo” (H3), “Se olhar para o lado a gente vê que tem pessoas em situação pior” (H10).

Após a alta, a busca pela **normalização** tornou-se uma estratégia de enfrentamento, constituída pela atitude de dar continuidade à vida apesar do adoecimento e da amputação (Seidl, 2005). O participante H3 exemplifica tal busca em sua fala: “Eu vou andando, como se não tivesse nada no meu pé”.

O enfrentamento da situação de amputação por meio da **vontade de viver** foi demonstrado por vários participantes:

A minha neta que me dá vontade de viver e lutar. Eu chorava muito, mas depois pensei que não adianta chorar, chorar não vai trazer meu pé de volta, então resolvi parar de chorar e lutar. [...] Estou aprendendo a andar junto com a minha neta, engatinho pela casa atrás dela” H8 (Ele tem uma neta de onze meses que estava aprendendo a andar no mesmo período que ele foi amputado).

Porém, alguns participantes, após o retorno para casa, relataram dificuldade para lidar com a amputação e utilizavam o enfrentamento focalizado na emoção de **fuga e esquiva**: “sinto um desespero, tem horas que cubro a perna para não ver. Não consigo acreditar que isso esteja acontecendo. Volta e meia, não acredito” (H4).

A estratégia de enfrentamento de **busca de suporte social** para compartilhar as emoções foi mencionada por H3: “Às vezes eu me abro com a esposa. Eu não gosto de abrir meus sentimentos para minha filha, ela é adolescente”. No entanto, essa forma de enfrentamento foi relatada como difícil por alguns participantes, como desabafa H4: “A única pessoa que consigo falar é você. Eu nunca falo”.

O uso de diferentes estratégias de enfrentamento pelos participantes foi se mesclando ao longo do processo de internação e após a alta, de forma a evidenciar o entrecruzamento e interposição dos tipos de estratégia, utilizados conforme as possibilidades emocionais e as peculiaridades vivenciadas por cada participante.

4.4.2 Descrição dos resultados do Inventário de Ansiedade Beck – BAI (*Beck Anxiety Inventory*)

Os escores dos participantes do Inventário de Ansiedade Beck (BAI) foram analisados segundo Cunha (2001, p. 15, Tabela 2), classificando os níveis de ansiedade como: mínimo (valores totais de 0 a 10), leve (valores totais de 11 a 19), moderado (valores totais de 20 a 30) e grave (valores totais de 31 a 63). Na Figura 4, verificam-se os resultados da 1ª etapa (N=17).

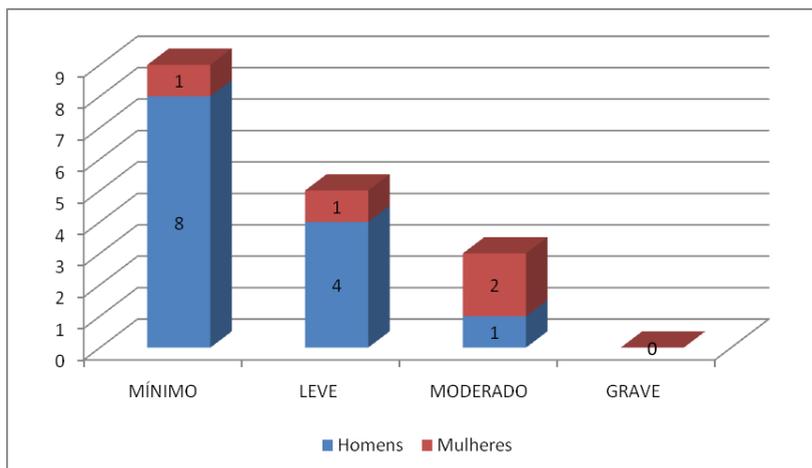


Figura 4. Níveis dos escores dos participantes no BAI na 1ª etapa (N=17) subdivididos por gênero.

Apenas três participantes apresentaram nível moderado de ansiedade, os demais foram níveis mínimo (nove participantes) e leve (cinco participantes). As mulheres apresentaram mais níveis de ansiedade moderado. Os valores no nível mínimo variaram entre 3 e 10; no nível leve, os valores totais variaram entre 11 e 19; no nível moderado, o valor mínimo foi 20, e o máximo, 25.

As médias dos itens da 1ª etapa (N=17) são apresentadas na Tabela 7, conforme segue:

Tabela 7. Descrição dos valores mínimos, máximos, médias e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BAI na 1ª etapa (N=17)

| <i>Itens do BAI</i> | <i>Mín./Máx.</i> | <i>Média</i> | <i>Desvio Padrão (+ -)</i> |
|---------------------------------------|------------------|--------------|----------------------------|
| Dormência ou formigamento. | 0 2 | 0,82 | 0,809 |
| Sensação de calor. | 0 3 | 0,53 | 1,068 |
| Tremores nas pernas. | 0 1 | 0,18 | 0,393 |
| Incapaz de relaxar. | 0 3 | 0,82 | 1,131 |
| Medo que aconteça o pior. | 0 3 | 1,59 | 1,064 |
| Atordoado ou tonto. | 0 2 | 0,24 | 0,562 |
| Palpitação ou aceleração do coração | 0 1 | 0,18 | 0,393 |
| Sem equilíbrio. | 0 2 | 0,41 | 0,712 |
| Aterrorizado. | 0 3 | 0,76 | 1,033 |
| Nervoso. | 0 3 | 1,65 | 1,169 |
| Sensação de sufocação. | 0 2 | 0,47 | 0,717 |
| Tremores nas mãos. | 0 3 | 0,35 | 0,786 |
| Trêmulo. | 0 1 | 0,12 | 0,332 |
| Medo de perder o controle. | 0 3 | 0,76 | 0,970 |
| Dificuldade de respirar. | 0 1 | 0,12 | 0,332 |
| Medo de morrer. | 0 3 | 0,65 | 1,057 |
| Assustado. | 0 3 | 1,00 | 1,275 |
| Indigestão ou desconforto no abdômen. | 0 2 | 0,24 | 0,562 |
| Sensação de desmaio. | 0 1 | 0,06 | 0,243 |
| Rosto afogueado. | 0 2 | 0,18 | 0,529 |
| Suor (não devido a calor). | 0 3 | 0,71 | 1,105 |

Na 1ª etapa (N=17), destacaram-se com as maiores médias os itens: “nervoso” (1,65), “medo que aconteça o pior” (1,59), “assustado” (1), “dormência ou formigamento” (0,82) e “incapaz de relaxar” (0,82). Os itens com menores escores foram “sensação de desmaio” e “trêmulo”.

Nos escores da 1ª e 2ª etapa (N=8), não foram observados níveis moderado e grave de ansiedade, conforme pode ser observado na Figura 5.

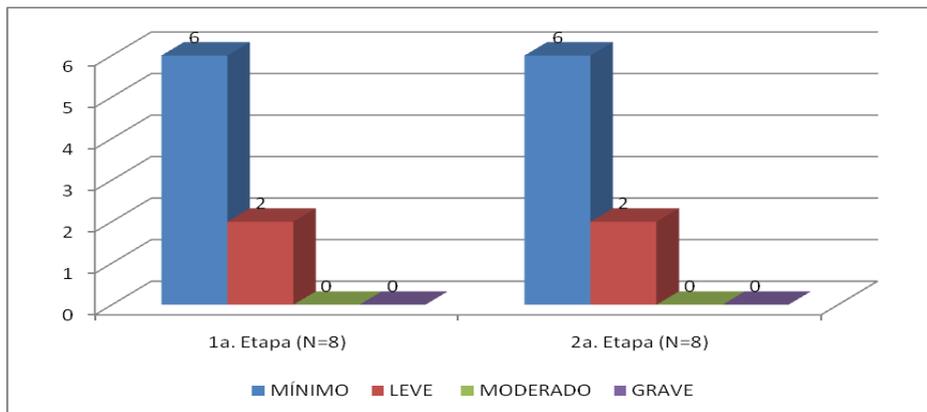


Figura 5. Comparação entre os escores dos participantes no BAI na 1ª e 2ª etapa com N=8.

Na 1ª etapa (N=8), os escores dos participantes apresentaram níveis mínimos (6) e leves (2), e esses resultados permaneceram na 2ª etapa (N=8). A distribuição entre homens e mulheres em ambas as etapas foi similar: quatro homens e duas mulheres com níveis mínimos e um homem e uma mulher com nível leve. A única mudança em relação aos escores do BAI entre as etapas foi de uma participante, que apresentava nível leve na 1ª etapa (N=8) e passou para nível mínimo, e de outra participante que possuía nível mínimo e passou para leve, de forma que os escores permaneceram iguais entre a 1ª (N=8) e a 2ª etapa (N=8).

A Tabela 8 explicita as médias dos itens do BAI na 1ª etapa (N=8) e na 2ª etapa (N=8).

Tabela 8. Descrição dos valores médios e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BAI na 1ª e 2ª etapa com N=8

| <i>Itens do BAI</i> | <i>Médias</i> | <i>Desvio</i> | <i>Médias</i> | <i>Desvio</i> |
|---------------------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|----------------------------------|
| | <i>1ª Etapa</i> (N=8) | <i>Padrão</i> <i>1ª Etapa</i> | <i>2ª Etapa</i> (N=8) | <i>Padrão</i> <i>2ª Etapa</i> |
| Dormência ou formigamento. | 0,63 | 0,744 | 0,63 | 1,188 |
| Sensação de calor. | 0,00 | 0,000 | 0,13 | 0,354 |
| Tremores nas pernas. | 0,00 | 0,000 | 0,25 | 0,707 |
| Incapaz de relaxar. | 0,75 | 1,165 | 0,38 | 0,744 |
| Medo de que aconteça o pior. | 1,63✱ | 0,916 | 0,63✱ | 0,744 |
| Atordoado ou tonto. | 0,25 | 0,707 | 0,13 | 0,354 |
| Palpitação ou aceleração do coração | 0,13 | 0,354 | 0,25 | 0,463 |
| Sem equilíbrio. | 0,13 | 0,354 | 0,25 | 0,463 |
| Aterrorizado. | 0,75✱ | 0,886 | 0,00✱ | 0,000 |
| Nervoso. | 1,00 | 1,069 | 1,13 | 1,126 |
| Sensação de sufocação. | 0,25 | 0,463 | 0,00 | 0,000 |
| Tremores nas mãos. | 0,50* | 1,069 | 0,13* | 0,354 |
| Trêmulo. | 0,13 | 0,354 | 0,00 | 0,000 |
| Medo de perder o controle. | 0,63 | 0,744 | 0,25 | 0,463 |
| Dificuldade de respirar. | 0,00 | 0,000 | 0,25 | 0,707 |
| Medo de morrer. | 0,63 | 0,744 | 0,63 | 0,744 |
| Assustado. | 0,75 | 1,035 | 0,63 | 1,188 |
| Indigestão ou desconforto no abdômen. | 0,13 | 0,354 | 0,38 | 0,744 |
| Sensação de desmaio. | 0,00 | 0,000 | 0,00 | 0,000 |
| Rosto afoqueado. | 0,00 | 0,000 | 0,13 | 0,354 |
| Suor (não devido a calor). | 0,38 | 1,061 | 0,63 | 0,916 |

✱Teste T significativo: $p \leq 0,05$. *Correlação significativa $p \leq 0,001$.

Nos resultados da 1ª etapa (N=8), os itens do BAI que apresentaram escores médios superiores foram: “medo de que aconteça o pior” (1,63), “nervoso” (1,0), “incapaz de relaxar” (0,75), “aterrorizado” (0,75) e “assustado” (0,75). Na 2ª etapa (N=8), o item do BAI com maior média foi “nervoso” (1,13), seguido dos itens “dormência ou formigamento”, “medo de que aconteça o pior”, “medo de morrer”, “assustado” e “suor (não devido ao calor)”, empatados com a média 0,63.

A média do item “medo de que aconteça o pior” diminuiu da 1ª para a 2ª etapa, apresentando significância estatística [(t=3,7; gl=7; $p \leq 0,05$)]. O item “aterrorizado” também apresentou significância estatística [(t=2,4; gl=7; $p \leq 0,05$)]. Os itens: “incapaz de relaxar” e

“medo de perder o controle” também tiveram médias inferiores na 2ª etapa. Em contrapartida, houve médias que permaneceram semelhantes em ambas as etapas, como os itens “dormência ou formigamento” e “medo de morrer”. O item “tremores nas mãos” apresentou forte correlação significativa [(N=8; $r=0,9$; $p \leq 0,001$)].

Os itens do BAI que se referem a sintomas fisiológicos foram confundidos pelos participantes com sintomas de descompensação da diabetes, como os tremores, suor excessivo. Durante a aplicação, foi necessário que a pesquisadora tentasse diferenciar os sintomas da doença com os sintomas de ansiedade, porém, em alguns momentos, os sintomas se misturaram e tornou-se difícil separá-los, visto que a ansiedade pode ser fator um desencadeante da descompensação glicêmica dos participantes.

4.4.3 Descrição dos resultados Inventário de Depressão Beck – BDI (*Beck Depression Inventory*)

Os escores dos participantes do Inventário de Depressão Beck (BDI) foram analisados segundo Cunha (2001, p. 12, Tabela 1), que realizou seu estudo com pacientes psiquiátricos, classificando os níveis de depressão como: mínimo (valor total entre 0 a 11), leve (valor total entre 12 e 19), moderado (valor total entre 20 e 35) e grave (valor total entre 36 e 63). Na Figura 6, ilustraram-se os resultados do BDI da 1ª etapa (N=17), separados por gênero e níveis de depressão.

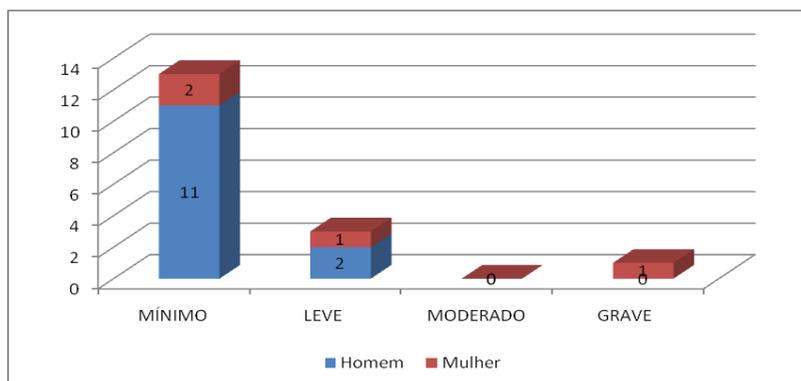


Figura 6. Níveis dos escores dos participantes no BDI na 1ª etapa (N=17), subdivididos por gênero.

Observa-se que, na 1ª etapa (N=17), apenas uma participante apresentou nível grave de depressão; os demais indicaram os níveis mínimo (13 participantes) e leve (três participantes). Realizou-se a análise separada das médias das respostas dos participantes aos itens do BDI nessa etapa, como mostra a Tabela 9.

Tabela 9. Descrição dos valores mínimos e máximos, as médias e os desvios padrões das respostas dos participantes aos itens do BDI na 1ª etapa (N=17).

| <i>Itens do BDI</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> | <i>Médias</i> | <i>Desvio Padrão (+ -)</i> |
|----------------------------|---------------|---------------|---------------|----------------------------|
| Sentimento de tristeza | 0 | 1 | 0,18 | 0,393 |
| Pessimismo | 0 | 3 | 0,29 | 0,772 |
| Sentimento de fracasso | 0 | 1 | 0,06 | 0,243 |
| Insatisfação | 0 | 3 | 0,41 | 0,870 |
| Sentimento de culpa | 0 | 2 | 0,24 | 0,562 |
| Sentimento de punição | 0 | 3 | 0,18 | 0,728 |
| Autoaversão | 0 | 1 | 0,12 | 0,332 |
| Autoacusações | 0 | 2 | 0,35 | 0,702 |
| Ideação suicida | 0 | 3 | 0,18 | 0,728 |
| Choro | 0 | 2 | 0,24 | 0,562 |
| Irritabilidade | 0 | 3 | 0,47 | 1,007 |
| Retraimento social | 0 | 2 | 0,12 | 0,485 |
| Indecisões | 0 | 2 | 0,41 | 0,795 |
| Mudança na autoimagem | 0 | 3 | 0,29 | 0,849 |
| Dificuldade para trabalhar | 0 | 3 | 1,18 | 1,074 |
| Insônia | 0 | 3 | 0,88 | 1,054 |
| Cansaço | 0 | 3 | 0,65 | 0,862 |
| Perda de apetite | 0 | 3 | 1,18 | 0,951 |
| Perda de peso | 0 | 3 | 1,88 | 1,269 |
| Preocupação com a saúde | 0 | 3 | 0,88 | 0,928 |
| Perda da libido | 0 | 3 | 0,76 | 1,147 |

Na 1ª etapa (N=17), evidenciou-se que o item “perda de peso” obteve a maior média de respostas (1,88), seguido dos itens: “perda de apetite” (1,18), “dificuldade para trabalhar” (1,18), “insônia” (0,88), “preocupação com a saúde” (0,88), “perda da libido” (0,76). O período

da 1ª etapa ocorreu durante a hospitalização, na qual os pacientes apresentavam quadros de gangrenas infecciosas, dores intensas pela falta de circulação (microangiopatia, macroangiopatia, neuropatia diabética), que tinham repercussões nos hábitos alimentares e de sono, além de perda de peso e dificuldade para trabalhar. Esses sintomas, em alguns participantes, se apresentavam antes da internação, devido à cronificação da doença.

Na 1ª e 2ª etapas (N=8), os níveis de escores dos participantes no BDI foram mínimos e leves, conforme a mostra a Figura 7.

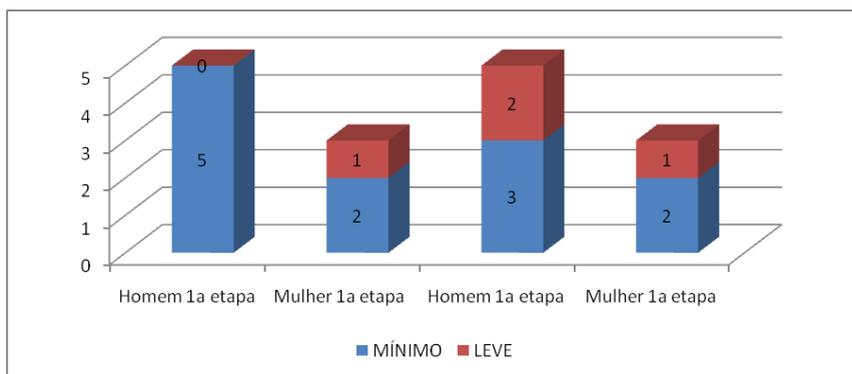


Figura 7. Comparação entre as médias dos escores do BDI dos participantes homens e mulheres na 1ª etapa (N=8) e 2ª etapa (N=8).

Destacam-se dois participantes homens que, na 1ª etapa (N=8), apresentaram níveis mínimos de depressão cujos escores, na 2ª etapa, indicaram níveis leves de depressão. As mulheres permaneceram com os mesmos níveis entre as etapas.

As médias dos itens da 1ª etapa (N=8) e da 2ª etapa (N=8) estão na Tabela 10.

Tabela 10. Descrição dos valores médios e desvio padrão das respostas dos participantes nos itens do BDI na 1ª e 2ª etapa com N=8.

| <i>Itens do BDI</i> | <i>1ª etapa (N=8)</i> | | <i>2ª Etapa (N=8)</i> | |
|----------------------------|-----------------------|----------------------|-----------------------|----------------------|
| | <i>Médias</i> | <i>Desvio Padrão</i> | <i>Médias</i> | <i>Desvio Padrão</i> |
| Sentimento de tristeza | 0,25 | 0,463 | 0,50 | 0,535 |
| Pessimismo | 0,38 | 1,061 | 0,38 | 0,518 |
| Sentimento de fracasso | 0,00 | 0,000 | 0,13 | 0,354 |
| Insatisfação | 0,25* | 0,463 | 0,38* | 0,518 |
| Sentimento de culpa | 0,25 | 0,463 | 0,00 | 0,000 |
| Sentimento de punição | 0,00 | 0,000 | 0,13 | 0,354 |
| Autoaversão | 0,13 | 0,354 | 0,50 | 1,069 |
| Autoacusações | 0,38* | 0,744 | 0,38* | 0,518 |
| Ideação suicida | 0,00 | 0,000 | 0,00 | 0,000 |
| Choro | 0,00 | 0,000 | 0,38 | 0,518 |
| Irritabilidade | 0,00 | 0,000 | 0,25 | 0,463 |
| Retraimento social | 0,25** | 0,707 | 0,50** | 1,069 |
| Indecisões | 0,25 | 0,707 | 0,13 | 0,354 |
| Mudança na autoimagem | 0,38 | 1,061 | 0,13 | 0,354 |
| Dificuldade para trabalhar | 1,13* | 1,246 | 1,00* | 0,926 |
| Insônia | 0,63 | 0,744 | 0,50 | 0,535 |
| Cansaço | 0,75 | 0,463 | 0,50 | 0,756 |
| Perda de apetite | 0,63 | 0,518 | 0,38 | 0,744 |
| Perda de peso | 2,38☆ | 1,061 | 0,88☆ | 1,246 |
| Preocupação com a saúde | 0,50 | 0,535 | 0,75 | 0,707 |
| Perda da libido | 0,50 | 0,535 | 0,25 | 0,463 |

*Correlação significativa $p \leq 0,05$; ** Correlação significativa $p \leq 0,001$.

☆ Teste t significativo: $p \leq 0,05$.

Na 1ª etapa (N=8), a média dos escores do BDI mais alta foi do item “perda de peso” (2,38), seguido dos itens “dificuldade para trabalhar” (1,13) e “cansaço” (0,75). Na 2ª etapa (N=8), os itens com maiores escores médios foram “dificuldade para trabalhar” (1,0), “perda de peso” (0,88) e “preocupação com a saúde” (0,75). Apesar de o item “perda de peso” ter destaque nas médias dos escores em ambas as etapas, houve uma diminuição significativa entre o valor dos escores, que passaram de 2,38 para 0,88, apresentando significância estatística

[($t=3,5$; $gl=7$; $p \leq 0,05$)]. Os escores médios dos itens “insatisfação”, “autoacusações”, “retraimento social” e “dificuldade para trabalhar” apresentaram correlação significativa entre as etapas.

Na 2ª etapa, os participantes mencionaram mais itens do BDI, distribuindo os valores entre os itens, diferentemente da 1ª etapa, em que ficaram mais intensos em alguns itens, os quais tiveram maiores médias de escores, em detrimento de outros itens que não foram citados por nenhum dos participantes.

4.4.4 Correlação entre os instrumentos

A correlação entre os fatores do EMEP e os escores do BAI e do BDI da 1ª etapa (N=17), Apêndice 4, evidenciaram-se correlações positivas significativas entre os fatores estratégia de enfrentamento “focalizado no problema” e fator “busca religiosa” (N=17; $r=0,59$; $p \leq 0,05$), e entre os fatores “focalizado no problema” e “busca de suporte social” (N=17; $r=0,72$; $p \leq 0,01$). Os participantes com resultados elevados no fator estratégia “focalizado no problema” apresentaram resultados igualmente altos no fator estratégia de “busca religiosa/pensamento” fantasioso, assim como para “busca de suporte social”. A estratégia “busca religiosa/pensamento fantasioso” correlacionou significativamente com “busca por suporte social”, indicando que essas três estratégias foram utilizadas concomitantemente pelos participantes visando à diminuição do estresse vivenciado por eles.

A estratégia “focalizado na emoção” apresentou correlação significativa com a “busca religiosa/pensamento fantasioso” (N=17; $r=0,5$; $p \leq 0,05$). Os participantes que utilizaram a estratégia “focalizado na emoção” utilizaram também a “busca religiosa/pensamento fantasioso” para superarem a situação estressora. Destaca-se que a estratégia “busca religiosa/pensamento fantasioso” foi correlacionada estatisticamente com as três outras formas de estratégia.

A correlação dos escores do EMEP com os demais instrumentos não foi significativa, talvez em virtude do número restrito de participantes. Porém, o escore do BAI e o escore do BDI apresentaram correlações positivas (N=17; $r = 0,491$; $p \leq 0,05$). Assim, os participantes que apresentaram escores elevados de depressão (BDI) obtiveram resultados semelhantes nos escores de ansiedade (BAI).

Na associação entre os resultados do EMEP, BAI e BDI da 1ª (N=8) e 2ª etapa (N=8), apenas os fatores do EMEP apresentaram correlação positiva (Apêndice 5). Os fatores do EMEP da 1ª etapa que tiveram correlação positiva foram: o enfrentamento “focado no

problema” com a “busca de suporte social” e “busca religiosa/pensamento fantasioso” com “busca de suporte social”. Na 2ª etapa, o enfrentamento “focado na emoção” teve correlação positiva com “busca religiosa/pensamento fantasioso”. A correlação entre 1ª e 2ª etapa foi entre os pares: “focado no problema” da 1ª etapa com “focado no problema” na 2ª etapa, e entre “focado no problema” da 2ª etapa com “busca de suporte social” da 1ª etapa.

4.5 Discussão

Este estudo investigou pacientes submetidos à amputação de membros inferiores identificando os estados emocionais de ansiedade e de depressão e as estratégias de enfrentamento durante e depois da hospitalização para realização da cirurgia. Nesse sentido, utilizou instrumentos padronizados e realizou uma análise quantitativa e qualitativa das respostas dos participantes. A literatura (Horgan & MacLachlan, 2004; Rybarcyk, Nicholas, & Nyenhuis, 1997) aponta a necessidade de estudos qualitativos para a compreensão aprofundada desses aspectos emocionais relacionados a pacientes amputados.

A “busca religiosa/pensamento fantasioso” foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos participantes na 1ª etapa (N=17 e N=8), durante a hospitalização. A religiosidade e a espiritualidade são fatores relevantes para o ajustamento de doenças crônicas e incapacitantes (Rybarcyk, 1997; Rybarcyk *et al.*, 2004), podendo ser concebidas como suporte para solução de problemas e dificuldades, oferecendo alívio, conforto, consolo e busca de significados (Faria & Seidl, 2005).

O uso dessa estratégia no período de internação tem consonância com a literatura (Faria & Seidl, 2005; Ferreira, Almeida, Kebbe, & Panobianco, 2004), a qual confirma a prevalência do uso do enfrentamento religioso em pacientes hospitalizados. Em idosos internados com doenças crônicas, o uso dessa estratégia mostra-se predominante, visto que o idoso tem mais propensão a utilizar o enfrentamento religioso para lidar com as situações de crise e de ameaça à vida (Faria & Seidl, 2005).

O período de hospitalização foi sentido como um período de crise, em que os participantes utilizaram a estratégia religiosa para lidar com os estressores, porém, ao retornarem para casa, o uso dessa estratégia diminuiu, como foi evidenciado pela diferença entre os escores da 1ª (N=8) e 2ª (N=8) etapas. Pesquisas com pacientes em atendimentos ambulatoriais demonstraram que o uso dessa estratégia torna-se menos frequente comparativamente com os pacientes

hospitalizados, porém, esta continua sendo utilizada (Faria & Seidl, 2005), principalmente em pacientes com doenças crônicas (Seidl, 2005; Santana, Zanin & Maniglia, 2008).

O Fator 3, “busca religiosa/pensamento fantasioso”, incluía comportamentos de fuga e esquiva, que apresentaram uma diminuição entre as etapas, evidenciando que o uso dessa estratégia perde a utilidade no momento em que os pacientes retornam para casa e passam a vivenciar a realidade diária da amputação. A literatura (Oaksford *et al.*, 2005) aponta que o uso dessa estratégia diminui gradativamente após o período da amputação. Entretanto, a tentativa de esquecer o problema perdura no retorno para casa, talvez motivada pela recente perda do membro, nesse período.

A utilização da estratégia focalizada no problema na 1ª etapa (N=17 e N=8) e 2ª etapa (N=8) com altos escores indicou um esforço dos participantes em agir sobre a situação que deu origem ao estresse, para tentar modificá-la externa e internamente (Antoniazzi *et al.*, 1998). Em consonância com autores que estudaram pacientes com doenças crônicas (Seidl, 2005; Santana *et al.*, 2008) e com autores que pesquisaram pacientes amputados (Dunn, 1996; Gallagher & Maclachlan, 2001; Jensen *et al.*, 2002; Oaksford *et al.*, 2005; Rybarczyk *et al.*, 1997), o uso de estratégias cognitivas foi frequente, visto que os auxiliou no enfrentamento ativo, voltado para o manejo da situação e a reavaliação do problema.

Durante a internação os participantes utilizaram estratégias cognitivas relacionadas a pensamentos positivos, otimismo e disposição para lutar, evidenciando a busca pelos aspectos positivos da amputação e a esperança de que o futuro seja melhor (Dunn, 1997). Essa forma de enfrentamento foi considerada pela literatura como uma adaptação positiva à amputação (Dunn, 1996; Rybarczyk, 1997; Rybarczyk *et al.*, 1997). Após seis meses da amputação, a estratégia focalizada no problema apresentou o maior escore entre as formas de enfrentamento, porém, o valor médio dos itens diminuiu. Este resultado corrobora com o estudo de Oaksford *et al.* (2005), que evidenciou o uso dessa estratégia no período posterior à amputação (seis meses, um ano e cinco anos), com valores inferiores em relação ao período de pós-operatório imediato.

A comparação com pessoas em “situações piores” foi utilizada pelos participantes durante o período hospitalar e ambulatorial, corroborando os achados da literatura (Dunn, 1996; Gallagher & Maclachlan, 2001; Oaksford *et al.*, 2005). As comparações sociais e a crença de que “sempre tem alguém em situação pior” foram observadas

entre os participantes tanto durante a internação quanto após a alta. O contato com outros pacientes em situação grave e de amputados que faleceram durante a internação, assim como o encontro com pessoas amputadas, na sala de espera das consultas ambulatoriais, favoreceram o desenvolvimento dessa estratégia.

O pensamento positivo permaneceu semelhante na 1ª e 2ª etapas, assim como a disposição para lutar. Esses aspectos indicam a esperança dos participantes em ter uma vida melhor e adaptar-se a sua nova condição. A pesquisa de Unwin *et al.* (2009) afirma que altos níveis de esperança são relacionados a emoções positivas e se mostram importantes preditores para o processo de adaptação psicossocial à amputação. Os aspectos positivos no processo de adaptação podem indicar a aceitação da perda do membro (Dunn, 1997).

As estratégias de enfrentamento focalizados na emoção avaliadas no EMEP foram as menos utilizadas pelos participantes, indo ao encontro de estudos com pacientes com doenças crônicas (Santana *et al.*, 2008; Seidl, 2005). O uso de estratégias focalizadas na emoção parece se contrapor ao uso das focalizadas no problema (Seidl, 2005), porém, o enfrentamento focalizado na emoção pode ser benéfico em pacientes com doenças graves em tratamentos cirúrgicos para expressão de emoções (Santana *et al.*, 2008).

Os itens do EMEP que avaliaram as estratégias focalizadas na emoção com médias inferiores foram os referentes à culpabilização dos outros, reações emocionais negativas (raiva e tensão) e pensamentos irrealistas. Os itens relativos à autoculpabilização e à descrença no ocorrido apresentaram altos escores nas duas etapas. A autoculpabilização dos participantes pode evidenciar a reavaliação em relação a sua história de vida e saúde, a avaliação sobre os seus hábitos de cuidados com a diabetes. Considerando que apenas dois participantes não eram diabéticos e a maioria apresentava fatores de risco como tabagismo e etilismo, talvez a autoculpabilização seja inevitável nessa situação. Coffey *et al.* (2009) sugerem que pessoas diabéticas amputadas possuem experiência de estresse psicológico prolongado por longos anos após perda do membro. Ryvarczyk *et al.* (2004) refletem que pacientes com doenças crônicas e fatores de risco para a amputação tem uma variedade de fontes de culpas.

O período de descrença pelo ocorrido pode sinalizar a dificuldade emocional de elaborar a perda, sendo esse sentimento pertencente ao processo de luto vivenciado pelos participantes (Fitzpatrick, 1999). O uso dessa estratégia de enfrentamento de “se recusar a acreditar no ocorrido” mostrou-se condizente com os estudos sobre luto (Parkes,

1998) e tendem a regredir com o passar do tempo e a aceitação da nova situação.

Quanto à estratégia de busca de suporte social na 1ª etapa (N=17 e N=8), os itens que apresentaram maiores médias foram os referentes à busca de informações e auxílio para resolução do problema, evidenciando a necessidade, no período de hospitalização, de comunicação com a equipe de saúde. A importância da comunicação médico-paciente é destacada na literatura (Cavalcanti, 1994a, 1994b; Fitzpatrick, 1999; Gallagher & MacLachlan, 2001), tanto para o período anterior à amputação como posterior, visto que favorece a confiança mútua e tranquiliza o paciente. Na 2ª etapa, houve uma diminuição das médias dos itens, destacando a redução da média do item relativo à busca de pessoas para resolução dos problemas. Assim, pode-se hipotetizar que os participantes, no retorno para casa, tenham percebido que estavam no momento em que o tratamento dependia mais deles, do cuidado do coto e do autocuidado da saúde em geral do que de outras pessoas.

O item referente à busca de informações permaneceu com média elevada na 2ª etapa, reafirmando a necessidade de ter um canal de comunicação dos profissionais com o paciente e também a comunicação intrafamiliar. Entretanto, a expressão de sentimentos mostrou-se um recurso pouco utilizado pelos participantes para enfrentar a situação, tanto durante a internação quanto posteriormente. O período de luto pela perda do membro pode contemplar reações emocionais como o isolamento e a evitação de lembranças (Parkes, 1975, 2001). Nesse sentido, a não expressão pode ser uma estratégia utilizada como reação imediata à perda. O trabalho do psicólogo com pacientes cirúrgicos pode favorecer a elaboração do luto e a expressão de sentimentos, respeitando o tempo de cada pessoa (Sebastiani & Maia, 2005), assim como grupos de pacientes amputados para expressão de sentimentos (Gallagher & MacLachlan, 2001; Rybarczyk *et al.*, 1997).

A utilização da estratégia de busca de suporte social foi mencionada diversas vezes, porém questiona-se se há disponibilidade de recurso, ou seja, se existe uma rede de apoio disponível aos participantes no período de hospitalização e no retorno para casa a qual poderiam buscar. Nesse sentido, discute-se sobre a viabilidade de o suporte social ser considerado como uma estratégia ou como um recurso disponível (Cerqueira-Ramos, 1999). No entanto, a importância de receber suporte social nesse momento, assim como a solicitação de suporte, são destacadas pela literatura (Gallagher & MacLachlan, 2001; Rybarczyk *et al.*, 2004; Oaksford *et al.*, 2005). No próximo estudo deste trabalho,

(Estudo 2) foi avaliado como os participantes reconhecem a sua rede de apoio e a disponibilidade desta, visando contemplar essas questões.

A utilização do humor para lidar com a perda do membro foi identificada entre os participantes, corroborando outros estudos com pacientes amputados (Oaksford *et al.*, 2005; Rybarczyk *et al.*, 1997). Os autores citados consideram que o humor seja um instrumento essencial para a adaptação psicossocial dos indivíduos amputados. O humor associado a brincadeiras e distração no momento da cirurgia de amputação foi relatado pelos participantes como benéfico para lidar com o impacto inicial da perda, podendo ser compreendido como uma fuga e também como uma forma de suporte social.

As estratégias “planejar ações futuras visando à busca de autocuidado e recuperação”, “vontade de viver” e “busca pela colocação da prótese” foram referidas pelos participantes como formas de enfrentamento da situação. Essas estratégias foram identificadas por Oaksford *et al.* (2005) e caracterizadas pelos autores como as estratégias práticas para lidar com a amputação, as quais são utilizadas principalmente no primeiro ano após a perda do membro. Assim, a busca e a aceitação do uso da prótese são consideradas fases importantes no processo de reabilitação do paciente amputado (De Benetto *et al.*, 2002). A luta por objetivos leva os pacientes a desenvolverem um clima positivo e um senso de adaptação subjetiva (Unwin *et al.*, 2009).

Nessa mesma configuração de enfrentamento, observou-se a “reavaliação positiva da amputação” nas verbalizações dos participantes após seis meses da cirurgia. Essa estratégia vai ao encontro dos achados de Dunn (1996) e Oaksford et al (2005), os quais descreveram pessoas amputadas que encontraram o lado benéfico da situação e reavaliaram a vida redefinindo os eventos ocorridos.

A busca pela “normalização da vida” ocorreu no período posterior à alta hospitalar, corroborando o trabalho de Rolland (2001), que descreve a fase crônica da doença, na qual o paciente e sua família precisam conviver com o adoecimento e as suas incertezas, buscando uma vida “normal” dentro da “anormalidade”. A normalização compreende a atitude de dar continuidade à vida em situações de enfermidades crônicas, estigmatizantes, sem cura (Seidl, 2005).

A sensação de “desamparo” relatada por um participante na segunda etapa configura a situação de desproteção sentida frente aos aspectos legais do Estado no que concerne à proteção às pessoas amputadas no nosso país. Essa forma de enfrentamento representa sentimentos de tensão e inquietação vivenciados principalmente no primeiro ano após a perda do membro (Parkes, 1999). Deve-se enfatizar

que a insistência em usar essa estratégia de enfrentamento por um prazo demasiadamente longo pode indicar sintomas depressivos (Fitzpatrick, 1999).

Os escores de ansiedade dos participantes avaliados pelo BAI na 1ª etapa (N=17) apresentaram níveis entre mínimo e moderado, contrapondo-se à revisão da literatura realizada por Horgan e MacLachlan (2004) e por Wald e Álvaro (2004), que afirmaram que imediatamente após a amputação e durante o primeiro ano após a perda do membro os níveis de ansiedade dos pacientes apresentaram-se elevados em pessoas jovens que perderam os membros. O estudo com pessoas diabéticas e com média de idade de 68 anos, realizado por Coffey *et al.* (2009), revelou resultados similares de índices de ansiedade, tendo apenas sete participantes dos 38 estudados que apresentaram ansiedade com níveis acima do normal, no período entre seis e 180 meses após a cirurgia. Os resultados do presente estudo sugerem que pessoas idosas com doenças vasculares e comorbidades associadas, no período imediatamente posterior à amputação, sentiram-se aliviadas com a melhora da dor e a possibilidade de sobrevivência, o que interferiu no seu estado de ansiedade, diferentemente de pessoas jovens que passaram pela mesma experiência de perda do membro, conforme os autores citados anteriormente (Horgan & MacLachlan, 2004; Wald & Álvaro, 2004).

Os sintomas ansiosos podem ocorrer durante o período de hospitalização como uma reação à situação de internação e à perda do controle da situação vivenciada (Botega, 2006; Fitzpatrick, 1999). Os itens que apresentaram maiores escores na 1ª etapa (N=17), tais como “nervosismo”, “medo de que aconteça o pior”, “assustado” e “incapacidade de relaxar” refletem reações de ajustamento frente à internação, ao adoecimento, à perda do membro e à incerteza sobre a evolução do quadro clínico.

Os níveis de ansiedade medidos pelo BAI nos participantes da 1ª e 2ª etapa foram semelhantes, com predominância nos valores mínimos de ansiedade e a inexistência de níveis moderados e graves de ansiedade. Considera-se que os períodos de pré-operatório imediato e posterior a seis meses foram muito próximos e não evidenciaram mudanças entre os níveis de ansiedade, porém, houve diferenças entre os valores apresentados nos itens, indicando diferenças qualitativas nos sintomas representativos de ansiedade nesses períodos. Os itens “medo de que aconteça algo pior”, “aterrorizado” e “medo de perder o controle” apresentaram escores menores na segunda etapa em comparação com a primeira, evidenciado que esses elementos estão

presentes mais intensamente no período de hospitalização, no qual as incertezas sobre a evolução da doença são maiores (Botega, 2006; Fritzpatrick, 1999), visto que podem ocorrer sucessivas amputações e desbridamento do coto, gerando medo nos participantes.

Os níveis de ansiedade nesse período de hospitalização e no período imediatamente posterior à alta podem ser questionados se seriam sintomas reativos à experiência atual ou se caracterizam um transtorno de ansiedade (Fritzpatrick, 1999). A distinção entre a ansiedade patológica e a ansiedade normal, em resposta a situações estressantes, pode ser realizada, segundo Cabrera e Sponhols Jr. (2006, p. 285), por meio de quatro critérios: 1. Autonomia: ansiedade ocorre sem razão aparente, se existe um desencadeante real, se a reação é desproporcional; 2. Intensidade alta: relacionada com nível de sofrimento elevado ou baixa tolerância; 3. Duração: permanente ou recorrente; 4. Comportamento: mal-adaptativo, com prejuízo do funcionamento global. Com base nesses critérios, os participantes desta pesquisa apresentavam sintomas de ansiedade reativos à experiência atual de adoecimento, hospitalização e cirurgia, visto que eram situações desconhecidas, incontroláveis e com riscos reais de mutilação e morte.

O item referente ao nervosismo permanece com níveis elevados de escore nas duas etapas, representando aspectos da ansiedade presentes no período da hospitalização e após a alta, decorrente da sua adaptação à situação. O transtorno de ajustamento ou ansiedade de adaptação pode durar dias ou semanas, desaparecendo após a melhora clínica ou o fim da condição geradora da ansiedade (Cabrera & Sponholz Jr., 2006). O fato de o nervosismo se manter após seis meses de alta remete ao fato de o coto ainda não estar cicatrizado nesse período e à existência do risco de infecção e novas amputações, principalmente em amputações menores, como de pododáctilos e a transmetatarsiana.

Os níveis de depressão na 1ª etapa (N=17) avaliados pelo BDI variaram entre mínimo, leve e grave, sendo que a maioria dos participantes (13) apresentou nível mínimo de depressão. Os resultados dessa pesquisa corroboram os dados de Coffey *et al.* (2009), que avaliaram pacientes amputados e diabéticos, os quais apresentaram níveis mínimos de depressão quando avaliados pelo *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), sendo que apenas 18,5% dos participantes apresentavam níveis acima do normal. Esses autores relataram que os níveis de depressão eram correlacionados com o nível de amputação, sendo frequentes entre indivíduos que possuíam amputações transfemural unilateral (altura de coxa) e transtibial (perna) unilateral e bilateral. Porém, esse dado não corresponde aos resultados

da atual pesquisa, visto que o nível grave de depressão ocorreu com uma participante com amputação de pododáctilos. Entretanto, esse achado é inconclusivo, devido ao número reduzido de participantes. Torna-se pertinente realizar novos estudos com número maior de participantes para poder investigar essa possibilidade adequadamente, e assim, confirmar ou não essa correlação sugerida por Coffey *et al.* (2009).

A diferenciação entre sintomas depressivos e transtorno depressivo nos casos de amputação precisa ser evidenciada, visto que a perda do membro gera tristeza, pesar, choro, isolamento social, perda de apetite, dificuldade para dormir (Price & Fisher, 2002, 2005, 2007; Wald & Álvaro, 2004). Os itens com maiores escores na 1ª etapa (N=17) foram relativos a dificuldades advindas do adoecimento e hospitalização, tais como: “dificuldade para trabalhar”, “perda de apetite”, “perda de peso”, “insônia”, “preocupação com a saúde”. Destaca-se que “perda de apetite”, “perda de peso” e “insônia” podem ser também sintomas das doenças físicas dos participantes da pesquisa (Botega, 2006; Coffey *et al.*, 2009), devido às dores, quadros infecciosos, neuropatia diabética, falta de vascularização nos membros inferiores. Nesse sentido, pode ocorrer a maior dificuldade diagnóstica, devido ao fato de os sintomas depressivos confundirem-se com os sintomas da doença clínica (Botega, Furlanetto, & Fráguas Jr., 2006).

A “dificuldade para trabalhar” e a “preocupação com a saúde” podem ser compreendidas como reações do adoecimento. O adoecimento vascular dificulta as atividades laborais, sendo ainda mais prejudicadas entre os idosos, que já possuem perda de motricidade e agilidade para o trabalho. A “preocupação com a saúde” durante o período de adoecimento e, principalmente, entre pessoas com doenças crônicas mostra-se uma reação compatível de adaptação à situação (Botega, 2006).

Os níveis de depressão avaliados pelo BDI nos participantes da 1ª e 2ª etapas evidenciaram diferenças nos resultados dos homens entre as etapas, visto que durante a hospitalização todos os homens apresentaram nível mínimo de depressão e, após a alta, dois apresentaram nível leve. Horgan & MacLanchlan (2004) afirmam que, durante o primeiro ano após a amputação, pode ocorrer aumento dos níveis de depressão. Após o retorno para casa, diminuem os estressores relativos à hospitalização, porém, surgem novos estressores referentes à diminuição da mobilidade e ao aumento da dependência para os cuidados diários, antes sob a responsabilidade da equipe de saúde. O retorno para o lar pode trazer os dados de realidade sobre a situação de perda do membro e a clareza sobre os desafios de viver nessa nova situação.

Os sintomas referentes à perda de apetite e peso, na 2ª etapa, tiveram escores médios maiores, evidenciando que a diminuição da dor e a estabilidade do quadro clínico geral favoreceram a melhora desses sintomas. Alguns participantes referiram ganho de peso após voltarem para casa e passaram a dormir melhor. O fato de os sintomas serem transitórios confirma a hipótese de que estes sejam reações de ajustamento com a presença de humor depressivo associado a reações clínicas da doença (Botega, 2006; Botega *et al.*, 2006).

Os achados sobre níveis de depressão em pessoas amputadas são variados (Horgan & MacLanchlan, 2004), devido ao uso de diferentes instrumentos e à avaliação de pessoas com diferentes causas de amputação. As taxas de depressão em pessoas jovens amputadas mostram-se mais elevadas comparativamente com os indivíduos idosos, principalmente no primeiro ano após a cirurgia (Phelps *et al.*, 2008). A existência do transtorno depressivo em pacientes no pós-operatório imediato pode representar um risco significativo que contribui para o aumento da mortalidade nesses pacientes (Fitzpatrick, 1999). Nesse sentido, pode-se sugerir que os participantes que aceitaram participar dessa pesquisa estavam em situação clínica estável e em condições de humor transitório, visto que os pacientes com risco iminente de vida foram excluídos da amostra. Assim, os resultados obtidos podem ter o viés na escolha dos participantes, conforme sugere Pedromônico (2002), pois estes foram capazes de participar do estudo em um nível relativamente estável (Oaksford *et al.*, 2005; Phelps *et al.*, 2008).

O fato de os participantes terem recebido apoio psicológico durante o período de coleta de dados pode ser um fator que influenciou nos resultados obtidos, isto é, nos baixos níveis de depressão e ansiedade. A literatura (Botega, 2006; Botega *et al.*, 2006; Fitzpatrick, 1999; Prince & Fisher, 2002, 2005; Phelps *et al.*, 2008) legitima que a psicoterapia de apoio durante o período imediato e tardio da cirurgia de amputação melhora os quadros de humor deprimido, diminui os níveis de ansiedade e favorece o enfrentamento da situação estressora. Porém, ressalta-se que os baixos níveis de depressão e ansiedade não são sinônimos de ausência de sofrimento psíquico (Prince & Fisher, 2002).

A correlação negativa entre os níveis de depressão e a estratégia de enfrentamento focalizada no problema na 1ª etapa (N=17) evidencia que os participantes que utilizavam mais a estratégia de enfrentamento focalizado no problema apresentaram menores níveis de depressão. Pode-se supor que, quanto mais condições emocionais de enfrentamento do problema o indivíduo possui, menores serão os níveis de depressão.

Nesse sentido, Phelps *et al.* (2008) sugerem que a intervenção psicológica logo após a amputação pode favorecer o desenvolvimento de estratégias cognitivas positivas (reavaliação positiva da situação) focalizadas no problema, com diminuição de estratégias negativas (negação, raiva, ruminação) que são associadas à depressão, além de apresentar adaptação positiva que perdure em longo prazo após a cirurgia.

Os níveis de ansiedade e de depressão na 1ª etapa (N=17) obtiveram correlação significativa corroborando a pesquisa de Coffey *et al.* (2009). Essa correlação entre ansiedade e depressão pode evidenciar a necessidade de criação de estratégias clínicas para o atendimento psicológico aos pacientes amputados. A triagem de rotina dos níveis de ansiedade e depressão em pacientes submetidos à amputação de membros no acompanhamento hospitalar e ambulatorial pode facilitar na detecção de estados emocionais (Coffey *et al.*, 2009), prevenção de morbidades e mortalidades (Fitzpatrick, 1999), além de contribuir para a criação de intervenções psicossociais visando à prevenção de transtornos depressivos e ansiosos (Phelps *et al.*, 2008).

As estratégias de enfrentamento utilizadas na 1ª etapa (N=17) apresentaram correlações positivas, evidenciando que os diferentes tipos de estratégias se complementam para lidar com o estresse vivenciado, semelhante aos achados de outros estudos com pacientes com doenças crônicas (Santana *et al.*, 2008; Seidl, 2005). Na 1ª etapa (N=17), a busca religiosa teve correlação positiva com as outras três formas de enfrentamento, ocorrendo simultaneamente a todas, explicitando a necessidade dessa estratégia no período de internação concomitantemente as demais formas de enfrentamento. A estratégia focalizada no problema só não teve correlação positiva com a focalizada na emoção, nesse sentido elas parecem se contrapor conforme sugere Seidl (2005).

As estratégias focalizadas no problema na 1ª etapa (N=8) e segunda etapa (N=8), apresentaram correlação positiva, mostrando que os participantes que utilizaram o enfrentamento ativo para lidar com a situação na 1ª etapa, continuaram a utilizá-la após a alta, confirmando o estudo de Oaksford *et al.* (2005). Outro resultado que se destacou entre as etapas foi o fato de os participantes que utilizaram a busca de suporte social na 1ª etapa terem utilizado também a estratégia focalizada no problema na 2ª etapa. A busca do suporte social mostrou-se relevante para o posterior enfrentamento do problema, sugerindo-se que o suporte social durante o período de hospitalização favorece o enfrentamento ativo, corroborando o que afirmam Horgan e MacLanchlan (2004).

Embora, o presente estudo apresente limitações nas correlações e outras análises estatísticas devido ao número reduzido de participantes, os dados podem dar indícios de resultados para serem estudados em outras pesquisas de forma aprofundada. No entanto, pode-se afirmar que existem fortes evidências sobre as características de enfrentamento e os níveis de depressão e ansiedade nos primeiros seis meses após a amputação que indicam implicações clínicas, reforçando a relevância da atuação do psicólogo nesse contexto de forma contínua e com intervenções específicas no *follow-up* dos pacientes.

A seguir, apresenta-se o Estudo II, que privilegiou a investigação das redes familiar, social e institucional de apoio em pacientes amputados no pós-operatório.

5 ESTUDO II

REDE FAMILIAR, SOCIAL E INSTITUCIONAL DE APOIO AO PACIENTE SUBMETIDO À AMPUTAÇÃO DE MEMBROS INFERIORES DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO E SEIS MESES APÓS A ALTA

5.1 Objetivo

O presente estudo teve por objetivo caracterizar a rede de apoio familiar ampliada, bem como a rede social e institucional, do paciente submetido à amputação de membros e de sua família no período no hospital e após a alta.

5.2 Método

5.2.1 Participantes do estudo

O número de participantes foi de 16 pessoas na primeira etapa e oito na segunda etapa do estudo. Na primeira etapa, participaram quatro mulheres e 12 homens, e, na segunda, três mulheres e cinco homens. A média de idade dos participantes foi de 62 anos.

5.2.2 Fenômenos e aspectos investigados

Os aspectos analisados no Estudo 2 são apresentadas no Quadro 2:

Quadro 2. Fenômenos e aspectos investigadas no Estudo 2 e os respectivos instrumentos/estratégias de coleta de dados.

| Fenômenos | Variáveis/Aspectos | Instrumentos/Estratégias |
|-----------------------------------|---|---|
| Características sociodemográficas | Idade, sexo, escolaridade, religião, profissão. | Prontuário Hospitalar |
| Apoio sociofamiliar | Presença ou ausência, forma de apoio. | Mapa de rede Observação participante |
| Apoio institucional | Presença e ausência, forma de apoio. | Mapa de rede Observação Participante |

5.2.3 Instrumentos/Estratégias de coleta de dados

Foi utilizada uma combinação de instrumentos apresentados a seguir. Esses instrumentos foram compreendidos no seu sentido interativo, no qual se levou em consideração as respostas dos

participantes e as conversações, expressões e perguntas que os instrumentos suscitaram em sua realização (Rey, 2002).

a. Mapa de rede: utilizou-se o mapa de rede proposto por Sluzki (1997), que possui três círculos divididos em quatro quadrantes, como pode ser observado na Figura 8. O círculo interno representa as relações íntimas, o círculo intermediário, as relações sociais com menor grau de compromisso, e o círculo externo, as relações ocasionais com pessoas conhecidas. Os quadrantes são divididos em família, amigos, relações de trabalho e estudo e relações na comunidade, incluindo o serviço de saúde. Os participantes citam as pessoas que ofereceram apoio localizando-as nos diferentes quadrantes e círculos.

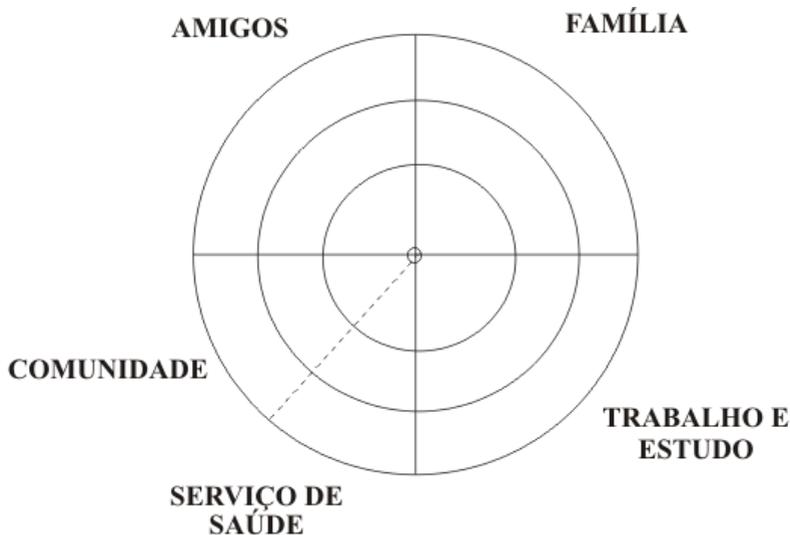


Figura 8. Mapa de rede proposto por Sluzki (1997, p. 43).

b. Observação participante: a observação participante é uma estratégia de pesquisa de campo, composta simultaneamente por análise de documentos, entrevistas, participação e observação direta no contexto e introspecção do pesquisador (Flick, 2004). Foi realizada com o intuito de fornecer orientações sobre o campo, apreendendo a complexidade do fenômeno estudado, com enfoque nos processos psicológicos nos períodos antes e após a cirurgia. O contato com os profissionais de saúde e a leitura de prontuários hospitalares fizeram parte da observação

de campo. O diário de campo foi realizado por meio do registro manual e cursivo das informações observadas, após a realização do período de observação.

5.3 Procedimentos

5.3.1 Procedimento de coleta de dados

A aplicação do mapa de rede ocorreu com a apresentação do “desenho do mapa”, momento em que se explicou aos participantes que aquele instrumento tinha o objetivo de mapear as pessoas que o ajudaram no período da hospitalização e durante o processo de amputação. Solicitou-se que estes identificassem as pessoas que os haviam apoiado nos quatro quadrantes, o grau de proximidade que existia entre eles e a função/tipo de apoio recebido dessas pessoas. Ao final, mostrava-se o mapa com as anotações e questionava-se os participantes para saber se este estava completo. Caso não estivesse, o participante o completava até finalizar a confecção do mapa; caso estivesse, terminava nesse momento a aplicação.

A segunda etapa da coleta ocorreu após a alta hospitalar, seis meses após a amputação. Os pacientes foram localizados no ambulatório do Serviço de Cirurgia Vascular, ou via telefone, por meio do número disponibilizado na primeira etapa. Houve casos de participantes que mudaram de telefone e de endereço, assim como ocorreram ausências nas consultas médicas ambulatoriais, situações em que foram realizados contatos via Secretaria de Saúde do município para solicitar formas de comunicação e marcar a segunda etapa. O encontro da 2ª etapa foi agendado conforme a disponibilidade dos participantes e, neste, o instrumento foi aplicado novamente. A forma de aplicação do mapa ocorreu da mesma forma que na primeira etapa: solicitou-se apenas que os participantes identificassem as pessoas que o tinham apoiado no período após a alta, isto é, no retorno para casa depois da amputação.

5.3.2 Procedimento de Análise dos dados

Os resultados foram analisados com ênfase nos atributos pessoais (disposição, recurso e demanda) e no fenômeno de transição ecológica vivenciado a partir da amputação. O mapa de rede foi analisado segundo as categorias preestabelecidas por Sluzki (1997) ao definir rede de apoio: sua estrutura (tamanho, composição e distribuição, densidade e dispersão) e funções da rede (apoio emocional, companhia social, ajuda instrumental e de serviços, apoio de informações ou guia cognitivo, ajuda financeira e material, apoio espiritual), adaptadas para esse

Estudo. Os dados da primeira etapa foram comparados aos da segunda etapa nas mesmas categorias.

5.4 Resultados

5.4.1 Apresentação das categorias e subcategorias

Inicialmente foram apresentadas as categorias e subcategorias propostas e definidas por Sluzki (1997, p. 47-52), segue Quadro 3:

Quadro 3. Apresentação das categorias e subcategorias de análise dos mapas de rede.

| CATEGORIA | SUBCATEGORIA |
|---|---|
| 1. Estrutura da rede: características estruturais da rede de apoio | a. Tamanho: número de pessoas e grupo de pessoas na rede de apoio. |
| | b. Composição e distribuição: a proporção de membros localizada em cada quadrante e círculo. |
| | c. Homogeneidade e heterogeneidade: constituição da rede em relação ao gênero. |
| | d. Densidade e Dispersão: conexão e distância entre os membros. |
| 2. Funções da rede: tipos de intercâmbio pessoal desempenhado por cada membro da rede. | a. Apoio emocional: trocas com atitude emocional positiva, sentimentos de empatia, compreensão, simpatia e apoio. Incluem ações de ligar, visitar, conversar, acompanhar. |
| | b. Companhia social: realização de atividades em conjunto ou apenas estar junto em situações de pesar e tristeza, compartilhar sentimentos e situações de forma social, sem aprofundamento. |
| | c. Ajuda instrumental e de serviços: colaboração com auxílio de conhecimentos específicos, ajuda nas atividades diárias e cotidianas de autocuidado, cuidado da casa, da família, da saúde. |
| | d. Apoio de informações ou guia cognitivo e conselhos: destinadas a compartilhar informações, sugestões e orientações, de ordem pessoal e social, auxiliam a esclarecer expectativas, lidar ou resolver problemas e definir modelos de papéis. |
| | e. Ajuda financeira e material: auxílio com dinheiro, alimentos e materiais. |
| | f. Apoio espiritual: orações, corrente de orações. |

5.4.2 Descrição dos resultados por categorias e subcategorias

5.4.2.1 Categoria Estrutura da rede.

a. Tamanho: o número de pessoas e grupo de pessoas na rede.

Na categoria “estrutura”, verificou-se que os participantes da pesquisa citaram pessoas e grupos de pessoas que foram para eles fontes significativas de apoio. Na primeira etapa (N=16), o tamanho médio foi de 17,8 membros, sendo que o valor máximo citado foi 46, e o mínimo, seis, tendo o desvio padrão de 10,3; e o total de 28 grupos de pessoas citados, com média de 1,75, apresentando o valor máximo de 3 grupos de pessoas e mínimo de zero. Na segunda etapa, constatou-se a média de 18 membros, sendo que o valor máximo citado foi 30 pessoas e, o mínimo, oito, com o desvio padrão de 8,2.

Porém, ao analisar os resultados da primeira e da segunda etapa, levando-se em consideração apenas os oito participantes comuns a ambas as etapas, verificaram-se diferenças nesses números de pessoas mencionadas, como pode ser evidenciado na Tabela 11 a seguir:

Tabela 11. Descrição dos valores médios de pessoas como fonte de apoio dos participantes na 1ª e 2ª etapas com N=8.

| <i>Etapas</i> | <i>Média</i> | <i>Valor máximo</i> | <i>Valor mínimo</i> | <i>Desvio Padrão</i> |
|----------------|--------------|---------------------|---------------------|----------------------|
| 1ª Etapa (N=8) | 12 | 23 | 6 | 5,4 |
| 2ª Etapa (N=8) | 18 | 30 | 8 | 8,2 |

Deve-se acrescentar a esses números de membros os valores referentes aos grupos de pessoas, conforme visualizado na Tabela 12. Nota-se que o número de grupos de pessoas citados permaneceu semelhante em quantidade na segunda etapa em contrapartida com o aumento da média de pessoas.

Tabela 12. Descrição dos valores médios de grupos de pessoas como fonte de apoio na 1ª (N=16 e N=8) e 2ª etapas (N=8).

| <i>Etapas</i> | <i>Nº total de grupos</i> | <i>Média</i> | <i>Valor máximo</i> | <i>Valor mínimo</i> |
|-----------------|---------------------------|--------------|---------------------|---------------------|
| 1ª Etapa (N=16) | 28 | 1,75 | 3 | 0 |
| 1ª Etapa (N=8) | 17 | 2,1 | 3 | 1 |
| 2ª Etapa (N=8) | 17 | 2,1 | 5 | 0 |

b. Composição e distribuição: a proporção de membros localizada em cada quadrante e círculo.

A distribuição foi observada nos seguintes quadrantes: família, amigos, trabalho ou estudo, comunidade e serviços de saúde. A Figura 9 ilustra a composição na primeira etapa:

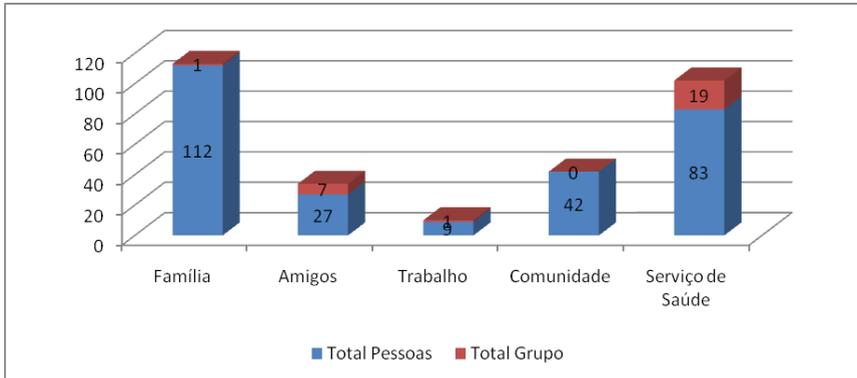


Figura 9. Distribuição dos membros e grupos de apoio nos quadrantes família, amigos, trabalho, comunidade e serviço de saúde, na 1ª etapa (N=16).

Na 1ª etapa (N=16), as respostas dos 16 participantes indicaram as relações com os membros da família (112 membros e 1 grupo) como a maior fonte de apoio, seguida do quadrante do serviço de saúde (83 pessoas e 19 grupos) e comunidade (42 pessoas), das relações de amizade (27 pessoas e 7 grupos) e trabalho (9 pessoas e 1 grupo). Porém, os grupos de pessoas que ofereceram apoio foram mais citados nos quadrantes dos serviços de saúde (19 grupos) e amigos (7 grupos).

Na segunda etapa (N=8), delineada na Figura 10, o quadrante das relações com a família (68 pessoas) permaneceu como a maior fonte de apoio, seguida do quadrante composto pelo serviço de saúde (32 pessoas e 10 grupos), amigos (31 pessoas e 2 grupos), comunidade (13 pessoas e 3 grupos) e trabalho (2 grupos).

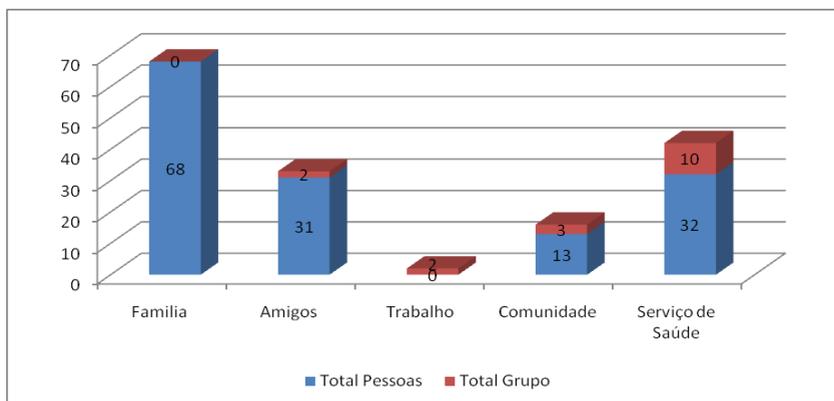


Figura 10. Distribuição do número total de pessoas e de grupos de apoio na 2ª etapa (N=8) distribuídos nos quadrantes família, amigos, trabalho, comunidade e serviço de saúde.

Os quadrantes com maior número de pessoas continuaram a ser os mesmos nas duas etapas com N=8, conforme pode ser visualizado na Tabela 13:

Tabela 13. Descrição dos valores totais de pessoas por quadrante das relações de apoio na 1ª etapa com N=16 e N=8, e na 2ª etapa (N=8).

| <i>Quadrantes</i> | <i>1ª Etapa - N=16</i> | <i>1ª Etapa - N=8</i> | <i>2ª Etapa - N=8</i> |
|-------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <i>Total (média)</i> | <i>Total (média)</i> | <i>Total (média)</i> |
| Família | 112 (7,0) | 43 (5,4) | 68 (8,9) |
| Amigos | 27 (1,7) | 7 (0,9) | 31 (3,9) |
| Trabalho | 9 (0,6) | 6 (0,8) | 0 (-) |
| Comunidade | 42 (2,6) | 19 (2,4) | 13 (1,6) |
| Serviço de Saúde | 83 (5,2) | 21 (2,6) | 32 (4,0) |

A família é o quadrante que agrupou a maior quantidade de pessoas na 2ª etapa. Supõe-se que, ao retornar para casa, o indivíduo necessite intensamente do apoio familiar, ao mesmo tempo em que os membros da família podem ter maior disponibilidade e acesso ao membro doente (dispersão da rede). Os amigos também foram lembrados com maior frequência numérica na 2ª etapa. Imagina-se que a facilidade de acesso seja uma variável importante nesses casos. A comunidade passa a ter menos ênfase no retorno para o lar e os serviços de saúde apresentam um aumento numérico de citações. Destaca-se que,

na 2ª etapa, os profissionais da equipe foram lembrados de forma nominal, em detrimento do apoio de “toda a equipe”, evidenciado a vinculação dos profissionais que têm contato contínuo com o usuário do sistema de saúde, visto que isso ocorre tanto nas unidades básicas quanto na instituição hospitalar.

O quadrante das relações de trabalho foi mencionado em menor quantidade em ambos os momentos, sendo praticamente nulo na segunda etapa. Os aspectos referentes à idade dos participantes e ao momento do ciclo vital podem ter favorecido para que as relações laborais tivessem pouca evidência e efetividade de apoio, visto que os participantes, em sua maioria, estavam aposentados ou afastados devido ao adoecimento.

A distribuição das fontes de apoio dos participantes na 1ª etapa (N=16) nos círculos pode ser visualizada na Figura 11, a qual possui os participantes com seus respectivos apoios representados por números de pessoas, a letra “g” para os grupos de pessoas, e “Inst” para instituições:

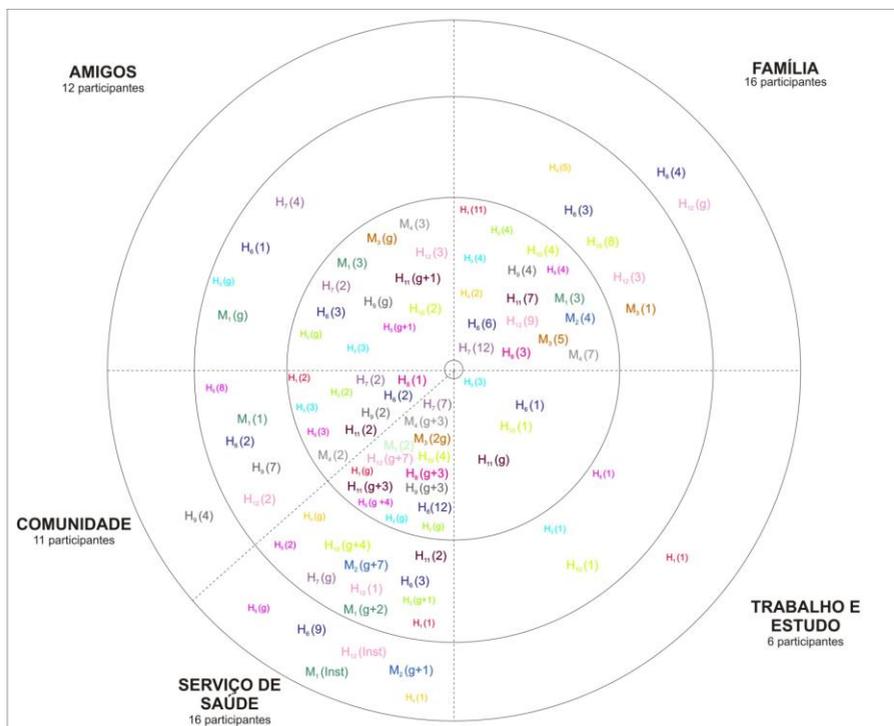


Figura 11. Disposição dos apoios dos participantes nos respectivos quadrantes e círculos no Mapa de rede da 1ª etapa (N=16).

A distribuição das redes de apoio na 1ª etapa (N=16) ocorreu prioritariamente nos círculos de maior intimidade e em ordem crescente nos quadrantes da família, do serviço de saúde, dos amigos e da comunidade. A família teve maior volume numérico de pessoas no círculo interno, assim como foi citada por todos os participantes unanimemente. No entanto, alguns participantes (H_4 , H_5 , H_8 , H_9 , M_1 , M_2) possuem a rede centrada unicamente na família, com poucos membros de apoio (de 2 a 4 pessoas), proporcionando pouca flexibilidade e um possível esgotamento desses familiares a longo prazo em situação de adoecimento crônico.

O círculo externo foi preenchido de forma mais evidente nos quadrantes da comunidade e dos serviços de saúde, assim como dos “grupos” citados intensamente nas relações com os serviços de saúde, e essas menções estão associadas ao apoio oferecido pela “equipe de profissionais”, sem identificar profissionais específicos.

Na Figura 12, é apresentado o mapa de rede da 2ª etapa:

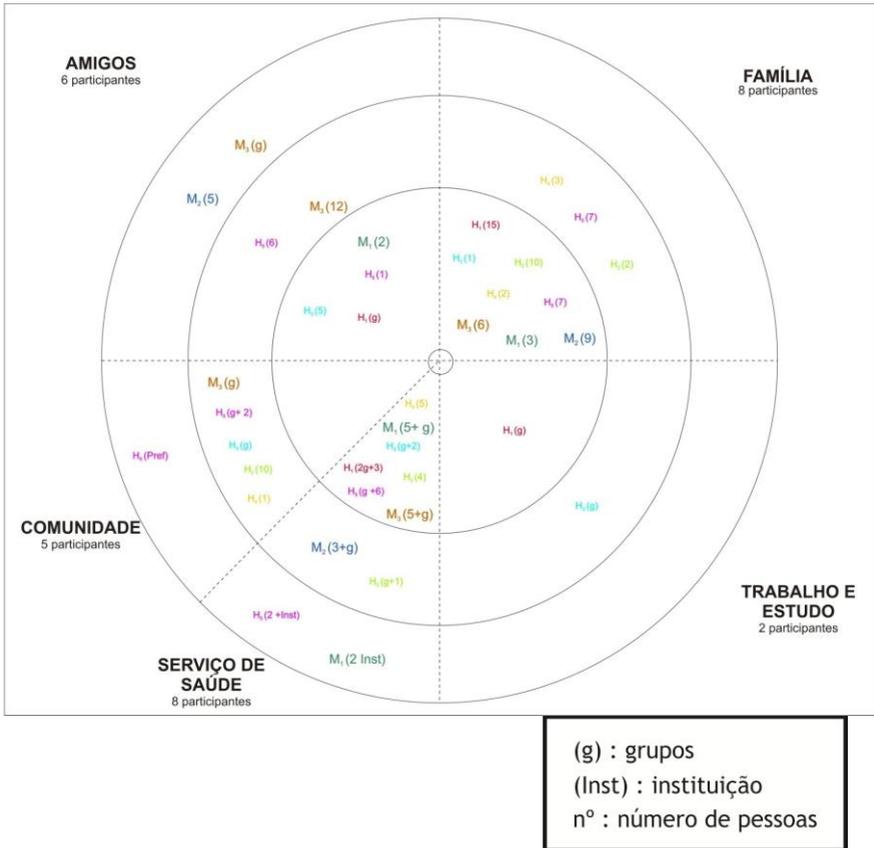


Figura 12. Disposição dos apoios nos respectivos quadrantes e círculos no Mapa de rede da 2ª etapa (N=8).

Verifica-se, na Figura 12, que o círculo interno é o de maior concentração das redes de apoio, principalmente, da rede familiar, que foi mencionada por todos os participantes dessa etapa. Os serviços de saúde também foram citados por todos, porém distribuídos nos três círculos, sendo que o mais interno e o intermediário foram preenchidos por pessoas e grupos de pessoas, e o círculo externo, por pessoas e instituições.

As relações na comunidade, na segunda etapa, ficaram restritas aos círculos intermediários e externos, com menor quantidade de pessoas, e foram lembradas apenas por quatro participantes. Supõe-se que a saída do hospital e o retorno para a casa diminuem a possibilidade de acesso a novos contatos, visto que, durante a internação, os companheiros de quarto e os demais acompanhantes dos pacientes formam uma rede de apoio mútuo, conforme foi citado na primeira etapa.

As relações de amizade foram referidas por cinco participantes e se localizaram principalmente no círculo interno, porém, com menções nos outros dois círculos. Imagina-se que o retorno ao lar traga a imagem de que tudo voltou ao “normal”, inclusive no que diz respeito aos amigos, visto que o período de hospitalização é compreendido como o momento de crise relacionado à doença.

As relações de trabalho tiveram pouca expressão na rede de apoio, sendo mencionadas por apenas dois participantes, que citaram o “grupo do trabalho”, embora não tenham definido nominalmente as pessoas que o apoiaram. Acredita-se que a permanência fora das atividades laborais seja um fator relevante nessa rede, em virtude do afastamento do trabalho pelo adoecimento ou da aposentadoria prévia.

c. Homogeneidade e heterogeneidade: constituição da rede em relação ao gênero.

A distribuição dos homens e das mulheres na 1ª etapa (n=16), nos respectivos quadrantes, pode ser observada na Figura 13:

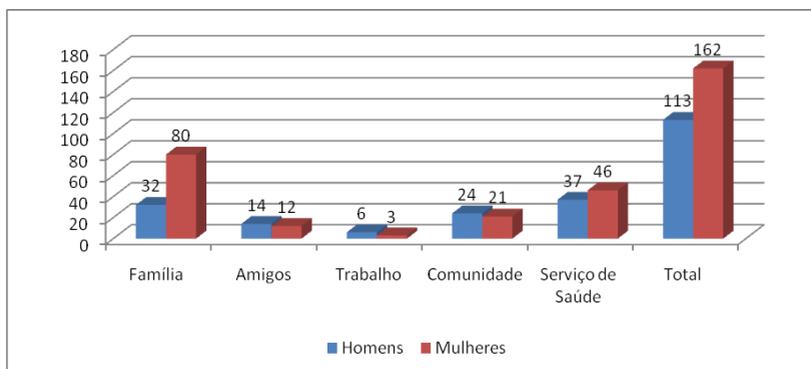


Figura 13. Distribuição das pessoas da rede de apoio divididas por gênero na 1ª etapa (N=16) nos respectivos quadrantes e o total geral da 1ª etapa.

As mulheres tiveram destaque como fonte de apoio dos participantes na 1ª etapa, exceto nas relações com a comunidade, o trabalho e os amigos. Supõe-se que o fato de a maioria dos participantes pertencerem ao gênero masculino e ficarem internados em quartos quádruplos favoreceu o desenvolvimento de amizade entre os companheiros com as mesmas patologias (densidade e dispersão), enquanto as mulheres permaneciam em quartos duplos e mostraram ser reservadas no momento de adoecimento, talvez por terem uma rede de apoio externa ao hospital.

Os quadrantes amigos e trabalho foram relativamente superiores no número de homens em relação às mulheres, porém, entre os participantes, a proporção de homens era maior (12 homens entre os 16 participantes). Esse fato pode ter favorecido a existência de mais citações do gênero masculino entre as relações de trabalho e amizade.

As relações no quadrante do serviço de saúde foram mais femininas na 1ª etapa (N=16), e os grupos de pessoas citados dentro as relações com o esse serviço, em geral, referiam-se à equipe de enfermagem, que é prioritariamente feminina. A equipe de profissionais da saúde é constituída por ambos os sexos, porém, as profissões da saúde configuram-se como femininas, principalmente a enfermagem. A equipe médica do Serviço de Cirurgia Vascular da instituição pesquisada era prioritariamente masculina, sendo que os três residentes que estiveram presentes no período da pesquisa eram homens. Durante a internação, os pacientes foram acompanhados pela equipe médica, pela equipe de enfermagem constituída por mais mulheres, e as demais profissionais eram mulheres das áreas de nutrição, serviço social e psicologia.

Os resultados da 1ª etapa (N=8) e da 2ª etapa (N=8) com a distribuição de homens e mulheres nos quadrantes foram explicitados na Figura 14:

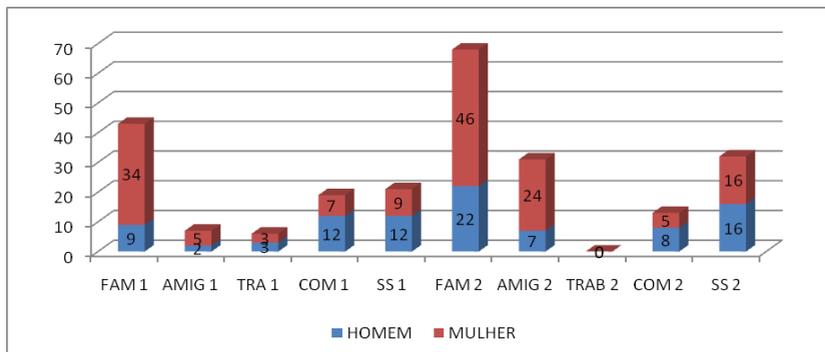


Figura 14. Distribuição da rede de apoio de pessoas na 1ª (N=8) e 2ª (n=8) etapa nos quatro quadrantes do mapa de rede, dividida por gênero.

Na 2ª etapa, houve um aumento do número de homens nos quadrantes das relações familiares, amigos e serviços de saúde. No período de internação, as mulheres do quadrante da família foram proporcionalmente mais significativas ao oferecerem apoio em comparação com os homens. No entanto, no retorno ao lar, houve um aumento crescente da participação masculina no quadrante das relações familiares, que subiu de 9 para 22 pessoas. Já as relações de amizade, por sua vez, apresentaram um número crescente de homens e mulheres na 2ª etapa em comparação com 1ª etapa (N=8), evidenciando o aumento das relações com mulheres nesse quadrante.

No quadrante das relações com o serviço de saúde, houve distribuição numérica igual de homens e mulheres na 2ª etapa (N=8). No período ambulatorial, os participantes tiveram contato frequente com os residentes da área médica, com a psicóloga e com o profissional da enfermagem; no entanto, o último era diferente em cada semana, variando conforme a escala de trabalho de sua área. Nas unidades de saúde, os participantes tiveram maior contato com as equipes de enfermagem, que são constituídas por mulheres em sua maioria.

A porcentagem do total de pessoas constituintes da rede de apoio na primeira fase (N=16 e N=8) e na segunda (N=8), bem como o total de ambas (1ª e 2ª etapa com N=8), pode ser visualizada na Figura 15.

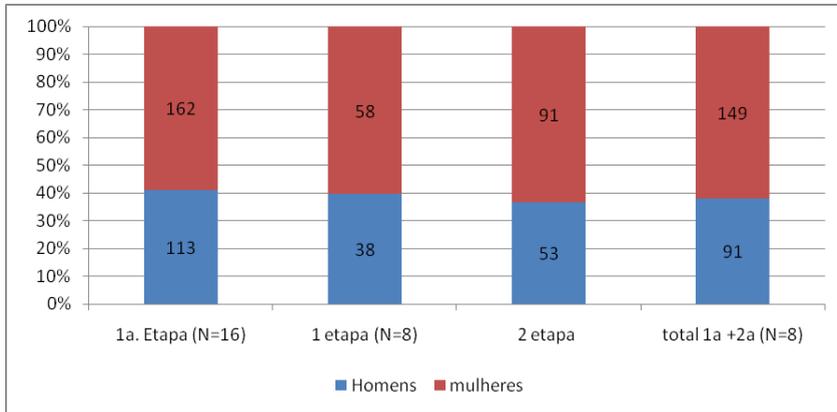


Figura 15. Proporção da soma total da rede de apoio oferecida por homens e mulheres na primeira (N=16 e N= 8), segunda (N=8) e o total das etapas (N=8).

Na somatória das pessoas que formam a rede de apoio em todos os quadrantes, na 1ª etapa (N=16 e N=8) e na 2ª etapa (N=8), observa-se que aproximadamente 60% foram constituídos pelo gênero feminino.

d. Dispersão:

Em relação à distância entre os membros, no âmbito das relações familiares, os membros citados foram esposas, filhos, irmãos, netos, tios. Nesse sentido, os membros tinham facilidade de acesso entre si. Os membros da família com os quais os participantes tinham conflitos não foram mencionados como fonte de apoio. As mulheres não citaram o marido como fonte de apoio, sendo que, dentre as quatro mulheres, três eram viúvas e uma era casada, porém, o marido desta última tinha problemas com uso de álcool, não fornecendo apoio à esposa.

As relações com a comunidade, principalmente na primeira etapa, foram centradas nos outros colegas de quarto ou de enfermaria durante a internação, facilitando o intercâmbio entre eles, fornecendo uma ajuda diária e mútua.

Entretanto, destaca-se que alguns participantes verbalizaram as dificuldades de acesso à rede, além do fato de a distância afetiva ser um obstáculo, mencionando também a falta de interesse pelo adoecimento, como um efeito interpessoal aversivo, e uma falta de iniciativa para ativar a rede por parte dos participantes. Os participantes sentiram falta de apoio de familiares, amigos e do serviço de saúde, como pode ser observado nas falas de H4, H5 e H12:

[Mas tem uma (filha) aqui, não tem?] Tem. Agora faz três meses que eu não tenho notícia dela, eu fico pensando “o fodido sou eu, quem está sem a perna sou eu, por que que eu vou ficar procurando?, por que eu vou ficar procurando?” [Quando o senhor procura, eles te tratam?] Tratam bem, me tratam com carinho. Só que eu cansei, né? Cansei. Eles sabem a minha situação, se quiser ligar para perguntar “tá bem, morreu, não morreu, tá vivo?”, entendeu, “Não posso te dar nada”. [Você acha que as pessoas não se aproximam por receio de não ter como ajudar de algum jeito?] Não sei, não sei, eles são loucos, eles acham que eu vou pedir alguma coisa, nunca pedi nada na minha vida. A vida inteira fui um cara independente, sozinho. Deve achar assim que por eu não ter recurso nenhum de... de algum ganho, alguma coisa, que eu vou pedir alguma coisa.... creio eu. Pode não ser isso, até nem sei.[É o que o senhor imagina?] É. Por que não me procuram? Acham que eu vou pedir alguma coisa? (H4, 2ª etapa)

Eu até perdi amigo, por causa disso aqui [refere-se à perna amputada]. Eles não vão lá em casa.... a maior parte dos amigos, metade, **me abandonaram**, vou falar sério (H5, 2ª etapa).

Muito **fracassado** (H12, 1ª etapa) [refere-se ao apoio oferecido pelo posto de saúde antes da internação].

5.4.2.2 Categoria Funções da rede: tipos de intercâmbio pessoal desempenhado por cada membro da rede.

As funções da rede foram analisadas na 1ª e 2ª etapas, nos quadrantes e círculos, considerando seis tipos de funções: emocional, instrumental, companhia social, espiritual, informacional e financeiro/material. Primeiramente, foram apresentados os resultados de todas as funções dentro dos quadrantes e, posteriormente, as funções em separado com as falas dos participantes em ambas as etapas.

A 1ª etapa com N=16 pode ser visualizada na Figura 16, com N=8, na Figura 17, e a 2ª etapa (N=8), na Figura 18.

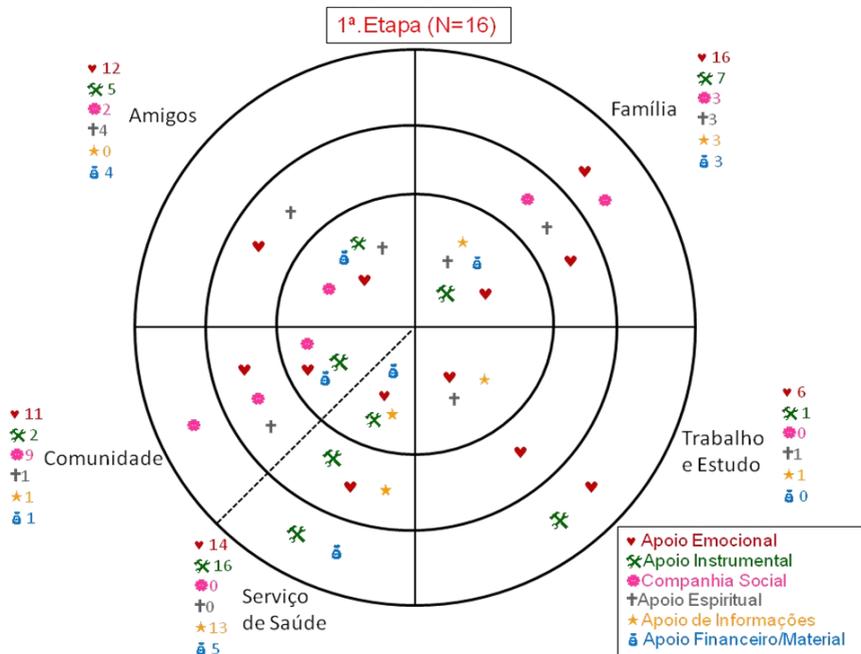


Figura 16. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do mapa de rede das funções de apoio na primeira etapa (N=16), com o número total de participantes que se referiram a cada função.

O apoio emocional esteve presente em todos os quadrantes na 1ª etapa (N=16). Os participantes foram unânimes em citar as relações familiares como tendo fornecido essa forma de apoio, em todos os níveis de relação apresentados nos círculos desse quadrante. Os quadrantes dos serviços de saúde e dos amigos também representaram oferta de apoio emocional para quase todos os participantes (14 e 12, respectivamente).

O apoio instrumental também ocorreu em todos os quadrantes, com destaque para o quadrante dos serviços de saúde, no qual os 16 participantes afirmaram receber essa forma de apoio. Os quadrantes da família e de amizade ofereceram essa função de apoio apenas nas relações íntimas, isto é, no círculo interno.

A função de companhia social ocorreu principalmente nas relações com a comunidade presentes nos três círculos, incluindo as relações mais íntimas (círculo interno) e as mais distantes (círculo

externo). Já o apoio espiritual teve ocorrências nos quadrantes de amizade e da família, nas relações íntimas e intermediárias. Em contrapartida, é possível constatar a sua ausência no quadrante do serviço de saúde.

O apoio financeiro e material somente não foi citado no quadrante do trabalho, evidenciando que o quadrante do serviço de saúde se mostrou fundamental nessa função. Nos quadrantes da família, amizade e comunidade essa função financeira e material ocorreu apenas nas relações de maior intimidade.

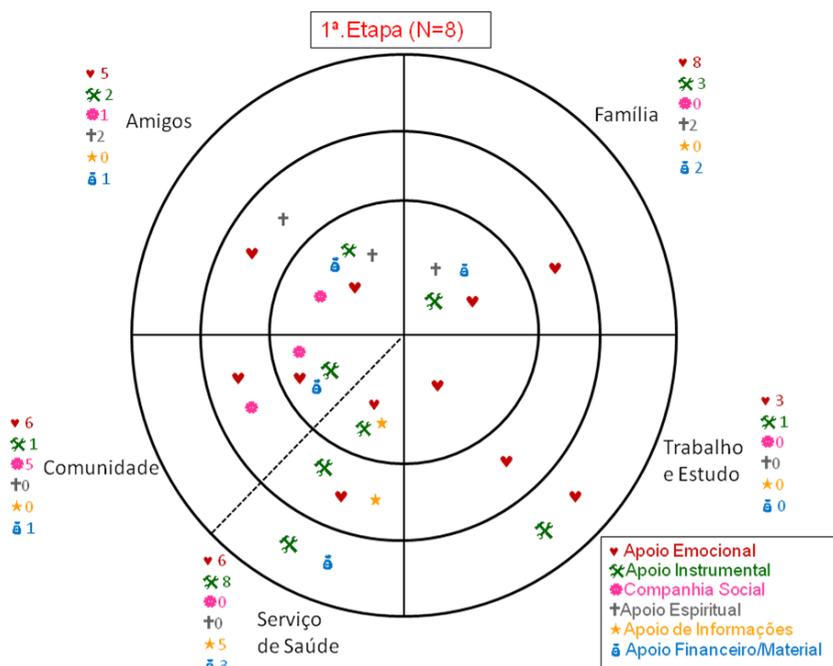


Figura 17. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do mapa de rede das funções de apoio na 1ª etapa (N=8).

Na 1ª etapa (N=8), o apoio emocional no quadrante da família foi mencionado por todos os participantes localizados no círculo intermediário e interno. A função de companhia social foi citada apenas nos quadrantes da comunidade e dos amigos. No quadrante do serviço de saúde, os apoios instrumental e de informações foram os mais

lembrados. O apoio espiritual foi uma função que ficou restrita aos quadrantes dos amigos e familiares.

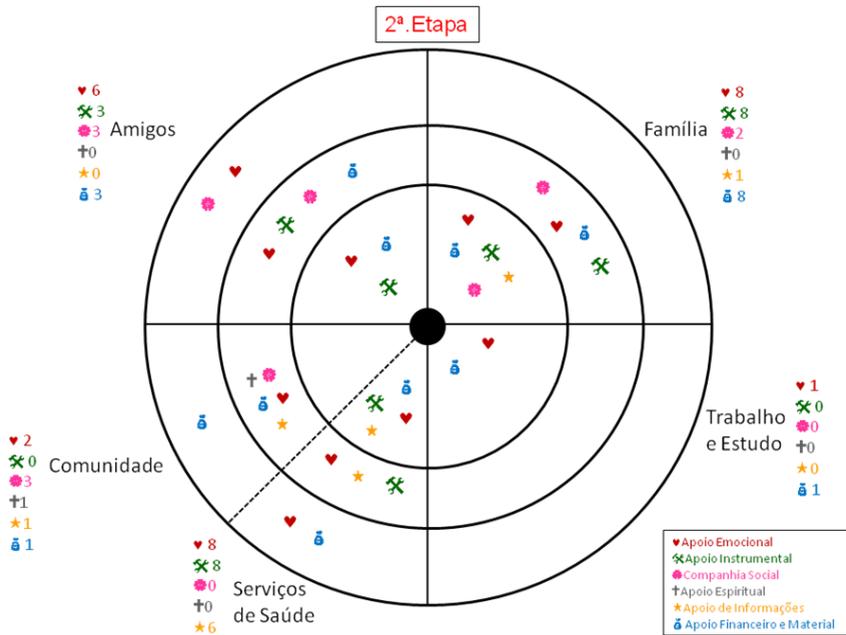


Figura 18. Distribuição nos respectivos quadrantes e círculos do mapa de rede das funções de apoio na 2ª etapa (N=8).

As funções do apoio se modificaram da 1ª (N=8) para 2ª etapa (N=8), porém, verifica-se que o apoio emocional oferecido pela família foi constante nas duas etapas e citado por todos os participantes, assim como o apoio instrumental oferecido pelo serviço de saúde.

As relações com a família na 2ª etapa mostraram-se essenciais nas funções de apoio instrumental e apoio financeiro/material, sendo mencionadas pelos oito participantes. As relações com o serviço de saúde foram relevantes nas funções de apoio emocional e apoio informacional. No quadrante das relações com a comunidade, por outro lado, as funções de apoio de companhia social foram menos citadas pelos participantes nessa 2ª etapa, sendo que apenas três relataram ter recebido esse tipo de apoio.

a. Função de apoio emocional: troca com atitude emocional positiva, sentimentos de empatia, compreensão, simpatia e apoio. Incluem ações de ligar, visitar, conversar, acompanhar.

A função de apoio emocional esteve presente nos quatro quadrantes em ambas as etapas, tendo destaque no quadrante das relações familiares. Os participantes afirmaram receber apoio emocional da família durante o processo de internação e posteriormente, como pode ser observado nas falas de H7 e H12 sobre a 1ª etapa:

A família foi bastante importante, toda vida me dando bastante o apoio (H7, 1ª etapa).

Ela (esposa) que ajudou, eu tô desanimado ela não tá, sempre com coragem, toda vida. “não precisa mais, eu vou morrer mesmo”, ela não, ela vai, vai vai, compra o remédio, caro mesmo, ela é assim... teimosa. Se não fosse uma pessoa teimosa eu já tinha morrido eu acho, eu acho que sim, eu não ia agüentar (H12, 1ª etapa).

O apoio emocional oferecido pela família foi explicitado por H3 na 2ª etapa:

Quem me ajudou mais em casa foi a esposa, me ajudou fazendo o curativo, cuidando na alimentação. Ajuda em tudo, no horário da medicação, se eu fiz o teste de diabetes, é a preocupação do dia a dia (H3, 2ª etapa).

Nas relações de amizade, o apoio emocional foi evidenciado por 12 dos 16 participantes (12/16), na 1ª etapa (N=16), e 5 dos 8 participantes na 1ª etapa (N=8), por meio de visitas ao hospital e telefonemas, como pode ser observado na fala do participante H12:

Dialogando, conversando. Dá uma palavra de conforto, ajuda né (amiga), (H12, 1ª etapa).

No retorno para casa (2ª etapa), seis dos oito participantes (6/8) afirmaram receber os amigos em casa para conversar, saber como eles estavam e oferecer apoio após a hospitalização. A comunidade composta por outros pacientes ofereceu suporte principalmente no período da hospitalização. Nesse sentido, o quadrante de relações da

comunidade foi citado por 11/16 participantes na 1ª etapa e por apenas dois na 2ª etapa.

Pacientes internados que queriam dar uma força, sendo que tavam em situação até pior (H9, 1ª etapa).

Na 1ª etapa (N=16), no quadrante das relações com os serviços de saúde, 14 dos 16 participantes evidenciaram o apoio. Na 1ª etapa (N=8), seis dos oito participantes mencionaram o apoio emocional do serviço de saúde e, na 2ª etapa (N=8), esse tipo de apoio foi unânime entre os oito participantes. Alguns participantes expressaram o carinho pela equipe de profissionais do hospital como a sendo “a sua família”. Na fala de M1 a seguir pode ser observado o apoio emocional oferecido na 1ª etapa:

O Dr. Vascular. me ajudou como médico e como amigo (ela se emociona novamente). Dava apoio, me botava para cima, então já é um apoio. Se ele me ajudava para baixo, aí era ruim” (M1, 1ª etapa).

Na 2ª etapa os participantes expressaram o apoio emocional recebido no contexto hospitalar:

A psicóloga no enxergar a gente, no comprimento, isso já faz a diferença (H2, 2ª etapa).

A equipe hospitalar foi mencionada nas duas etapas, porém, os serviços das unidades locais de saúde foram citados principalmente na 2ª etapa, quando os participantes tinham necessidade de atendimento contínuo próximo de sua casa para realizar os curativos.

Trataram com carinho, é essencial para a pessoa, quando a pessoa chega no posto de saúde [H3, 2ª etapa].

b. Função de companhia social: realização de atividades em conjunto ou apenas estar junto em situações de pesar e tristeza, compartilhar sentimentos e situações de forma social, sem aprofundamento.

O apoio com função de companhia social teve maior número de referências pelos participantes durante o período de hospitalização, principalmente no quadrante da comunidade, que foi constituída prioritariamente pela comunidade hospitalar, isto é, por outros pacientes e acompanhantes do contexto de internação. As falas de H3, H8 e H1 exemplificam esse tipo de apoio:

Os amigos do quarto, ninguém vai querer o mal do outro. Uma palavra de conforto de cada um sempre ajuda. É uma experiência nova. (H3, 1ª etapa).

[...] o companheiro do quarto trocando idéia (H8, 1ª etapa).

O Seu M. me marcou muito, se conhecesse antes teríamos sido amigos (H1, 1ª etapa, referindo-se ao seu colega de quarto que foi submetido à amputação de coxa e faleceu durante a internação).

c. Função de ajuda instrumental: colaboração com auxílio de conhecimentos específicos, ajuda nas atividades diárias e cotidianas de autocuidado, cuidado da casa, da família, da saúde.

A ajuda instrumental e de serviços foi citada pelos participantes nos diferentes quadrantes. No quadrante das relações com o serviço de saúde, foi unânime considerar o apoio instrumental da equipe em ambas as etapas, citando os profissionais do hospital e, em alguns casos, a equipe da atenção primária, o agente comunitário, o médico e a enfermeira. A equipe hospitalar foi lembrada nas atividades de curativos da enfermagem, no cuidado com a alimentação da nutricionista, na atenção da psicóloga, e houve menções ao serviço de limpeza hospitalar, às copeiras, aos porteiros e aos guardas. A decisão de amputar e o processo de amputação foram compreendidos como uma forma de apoio da equipe, um cuidado especial para preservar a vida, como expressam os participantes H4 e H8:

Aqui no hospital eu fiquei na mão do Dr. Vascular e do Dr. Cirurgião, praticamente eles que..... [O senhor acha que os médicos ajudaram?] Eu acredito que sim, né... de repente, eles podiam ter tirado minha perna inteira, quem pode determinar,

quem sabe meu pé não tinha cura, eu vou duvidar da palavra do Dr. Vascular? Ele me atende lá no posto de saúde, o posto que eu vou, ele me chama e diz que o meu pé tá gangrenado, eu vou duvidar dele? Não posso, né. Eles sabem da vida, e da deles também, e a amizade de Deus. Eu acho que o que eles fizeram foi determinante para mim, a decisão deles. (H4, 2ª etapa, referindo-se ao período em que estive internado).

Explicaram, passaram tudo para mim. Quando eu tava na mesa da cirurgia, ele (médico) falou: “óia, vou fazer de tudo para salvar o seu pé, mas se não tiver jeito, eu vou ter que amputar para não complicar sua perna” (H8, 1ª etapa).

No quadrante das relações familiares, destacaram-se os círculos internos em ambas as etapas (Figuras 16, 17 e 18) ao fornecerem a função de apoio instrumental. O participante H12 exemplificou essa forma de apoio realizada antes de sua internação:

O meu filho ajudou muito em mão-de-obra. Ele tem força. Me levava de cima para baixo, colocava no carro, aquele lá me ajudou muito também. (H 12, 1ª etapa, referindo-se ao auxílio do filho para vir ao hospital)

Na 2ª etapa, todos os oito participantes afirmaram receber essa função de apoio dos familiares. O retorno para casa exigiu a maior dedicação dos familiares no cuidado diário, diferentemente do período de hospitalização, em que ficaram aos cuidados da equipe de saúde. Os retornos para as consultas ambulatoriais também exigiram uma reorganização familiar para transportar o participante amputado. As falas de M1 e M2 relatam o apoio instrumental na 2ª etapa:

Fazer curativo, limpar a casa, fazer comida no começo (vizinha e cunhada). A minha cunhada me ajuda até hoje, quando eu preciso ir no banco, o marido dela que me leva. Quando tinha roupa para lavar, ela levava para casa dela [...] Fazer curativo, se eu precisava de algo da venda, elas traziam para mim. (M 1, 2ª etapa).

O marido da filha (genro), ele tem carro, traz aqui (hospital consultar) (M 2, 2ª etapa).

As relações de amigos e da comunidade foram lembradas na oferta de apoio instrumental, referindo-se principalmente ao cuidado com a casa do participante como uma forma de ajuda instrumental e de serviços:

Dão apoio de tudo quanto é maneira (vizinhos e amigos). Eu tava aqui e ligava para o cara da agropecuária para comprar ração e entregar em casa (M 1, 1ª etapa).

d. Função de apoio informacional ou guia cognitivo e conselhos: destinada a compartilhar informações, sugestões e orientações, de ordem pessoal e social, auxilia a esclarecer expectativas, lidar ou resolver problemas e definir modelos de papéis.

Na 1ª etapa (N=16), o apoio com função informacional ou guia cognitivo e conselhos foi mencionado nos quadrantes das relações: familiares (3/16), do trabalho (1/16), da comunidade (1/16) e dos serviços de saúde (13/16). Na 1ª etapa (N=8), esse tipo de apoio foi citado apenas no quadrante do serviço de saúde (5/8 participantes). As falas de H9 e H7 indicam essa função de apoio:

Os colegas do quarto dando conselho. Como uma criança em uma sala de aula. (H9, 1ª etapa).

Ele (médico) conversava comigo, explicava tudo direitinho, tal e coisa. Desde o primeiro dia que eu consultei com ele, eu já vi que ele era o cara, me explicou tudo certo as coisas (H7, 1ª etapa).

Na segunda etapa, esse tipo de apoio ocorreu nos seguintes quadrantes: família (1/8), comunidade (1/8) e serviços de saúde (6/8). O quadrante serviço de saúde na 2ª etapa foi composto por profissionais do hospital e da unidade básica e saúde, que ofereceram o apoio informacional, conforme exemplifica H4:

Eles (equipe de saúde da Unidade Local de Saúde, ULS) procuram me ajudar, na maneira que eu procuro, eles dão a informação conforme eu

procuero, o que eles podem me dar eles me dão [...] (H4, 2ª etapa).

e. Função de apoio material e financeiro: auxílio com dinheiro, alimentos e materiais.

Na 1ª etapa (N=8), a função de apoio material e financeiro foi citada nos quadrantes: família (2/8), serviço de saúde (3/8), comunidade e amigos (1/8 cada). Esse tipo de apoio foi traduzido em auxílio na compra de remédios, pagamento de contas, doações de alimentos e materiais para os curativos (gaze, faixa, pomadas). A fala de H12 sobre a 1ª etapa expressa essa função de apoio:

Ela (filha) quer comprar o remédio para o pai, não quer nem saber o preço, ela paga (H12, 1ª etapa).

Na 2ª etapa, todos os participantes afirmaram receber esse tipo de apoio no quadrante das relações familiares. No retorno para casa, esse tipo de apoio mostrou-se fundamental, possibilitando o pagamento de contas, a aquisição de medicações, muletas e materiais para os curativos, além do recebimento de alimentos, como explicitam os participantes H4 e H5:

Em tudo (ajudou), em tudo que eu digo é ajudar pagar as contas, ajudar a se locomover, porque eu... principalmente na labuta da casa, ela (esposa) que faz tudo. [...] Ela (prima) só me ajudou nas consultas, ela me trazia, tal. E depois disso, quando eu já tava recuperado em casa, ela me deu a muleta. [...] Ela (filha) tem me ajudado, queria vir me visitar, ela liga preocupada, procura saber se falta alguma coisa, se falta, ela manda dinheiro, ela tem sido a peça-chave para eu me manter seguro. (H4, 2ª etapa).

Depois o meu filho ainda deixou a casa para gente, a minha nora também falou: “deixa vocês sozinhos, que vocês estão precisando ficar sozinho”. Que era verdade, e como precisava. Depois como a gente passou apertado também, cesta básica, não vou nem me envergonhar, vou ser bem sincero, com comida. O F. (amigo) foi um que levou lá em casa, aquele que estava internado com a gente no Hospital (H5, 2ª etapa).

Os serviços de saúde foram citados em ambas as etapas (3/8 e 2/8), principalmente no auxílio com materiais para os curativos.

O Dr. Vascular deu um pacotão de material (para fazer curativo). O material que deram lá (no posto de saúde) era muito duro. [...] No postinho ganhava óleo para colocar no pé, soro, faixa (M1, 2ª etapa).

O apoio institucional também foi mencionado na segunda etapa como fornecimento de medicações e materiais específicos para os curativos, como explica H5:

Claro que a prefeitura ajudou com a medicação, com o transporte. A medicação e o transporte foi a prefeitura (H5, 2ª etapa).

A função de apoio material às vezes era vista em detrimento de outras formas de apoio oferecido pelas instituições e serviços de saúde, como explica M2:

Eu fui ali (na unidade local de saúde), eu fui poucas vezes também, que vou mais buscar remédio sabe, terminou remédio, pah... Eu não conheço bem eles. Nem em casa não foram. Ir lá para ver como tava, não foram (M2, 2ª etapa).

A comunidade e os amigos também foram lembrados com a doação de alimentos no retorno para casa:

Os vizinhos do posto. Os vizinhos em si, não ajudaram. Mais do meu trabalho, um dia um trouxe um pacote de feijão, outro dia outro trouxe um pacote de café, um cara que fez amputação de braço e eu ajudei muito, para você ver como é a coisa, você nunca pensa em retorno, mas enfim, quando ele precisou de cesta básica, eu agilizei com o moço da rádio. Aí o que aconteceu, no começo eles que ajudaram, porque eu sem receber o H. sem receber o dele, tava difícil. E assim, mas o pessoal da comunidade não de onde eu moro, de onde eu trabalho (esposa do H5, 2ª etapa).

f. Função de apoio espiritual: apoio oferecido por meio de orações, correntes de oração e aspectos da espiritualidade.

Na 1ª etapa (N=16), a função de apoio espiritual fez parte dos quadrantes das relações de amizades, da comunidade e familiares. Na 1ª etapa (N=8), esse tipo de apoio somente foi mencionado nas relações familiares e amizades. Já na 2ª etapa, a função de apoio espiritual esteve presente apenas nas relações da comunidade, citada por apenas um participante, o qual pertencia a um grupo religioso. Os participantes mencionaram as correntes de oração que foram feitas para eles no período de internação, talvez por ser o momento considerado mais crítico e a amputação ser ainda recente. As pessoas que não podiam visitar os participantes durante a internação realizavam as correntes como uma forma de apoio à distância. O participante H9 verbalizou essa função de apoio: “os vizinhos fizeram corrente de oração” (H9, 1ª etapa).

5.5 Discussão

Este estudo investigou as redes de apoio familiar ampliadas, rede social e institucional, de pacientes submetidos à amputação de membros e de sua família no período de hospitalização e após a alta. As redes sociais se modificam no decorrer das transições do ciclo vital dos indivíduos e assim ocorre uma constante reestruturação das relações e, conseqüentemente, do mapa de rede e da distribuição nos quadrantes (Sluzki, 2000).

Procurou-se discutir os resultados com base nas diferenças e similaridades em relação à literatura, porém, esta foi uma tarefa complexa em virtude da escassez de investigações relacionando hospitalização, amputação e rede de apoio social com as suas dimensões, funções e características, tornando limitada a comparabilidade dos resultados com os de outros estudos. Dessa forma, fora utilizados artigos e pesquisas referentes ao estudo de rede de apoio na terceira idade, visto que os participantes, em sua maioria, possuíam mais de 60 anos, e também estudos de rede de apoio relacionados aos diferentes tipos de adoecimento crônico.

Na velhice, ocorre uma perda progressiva dos laços de apoio, devido às mortes de familiares e amigos, assim como as migrações (Sluzki, 1997). Os papéis sociais se transformam com a autonomia da prole e ocorrem concomitantemente as modificações das funções parentais e sociais, gerando mudanças quantitativas e qualitativas nas

relações sociais (Sluzki, 2000). O tamanho da rede de apoio dos participantes foi semelhante à pesquisa realizada com pessoas idosas (Paula-Couto *et al.*, 2008) e um estudo com pessoas amputadas (Resende *et al.*, 2007). Assim, as relações mais íntimas foram as predominantes em todos os quadrantes nas duas etapas, corroborando os estudos de autores que investigam pessoas idosas (Paula-Couto *et al.*, 2008; Resende *et al.*, 2007; Sluzki, 2000).

A distribuição nos quadrantes dos integrantes das redes de apoio foi constituída por maior número de pessoas nas relações familiares, seguida de serviço de saúde, amigos e comunidade. Destaca-se, nesse aspecto, o escasso número de integrantes no quadrante das relações de trabalho ou estudo. Pode-se dizer que a diminuição das relações de trabalho, devido à aposentadoria e ao afastamento por saúde, evidenciase na terceira idade, e as relações na comunidade ficam mais frequentes e numerosas (Meneses & Sarriera, 2005). Os resultados da pesquisa confirmam os estudos dos autores supracitados, em que o quadrante das relações de trabalho foi o menor em tamanho e na composição nas duas etapas da pesquisa, e os participantes já eram aposentados ou estavam em afastamento por motivo de saúde, vivenciando o período de maior ênfase nas relações familiares e de amizades.

A família como principal fonte de suporte destacou-se nas duas etapas pesquisadas, o que corrobora a literatura (Meneses & Sarriera, 2005; Paula-Couto *et al.*, 2008; Resende *et al.*, 2007; Rezende *et al.*, 2007). As relações com os membros da família pertencem ao microsistema e constituem os processos proximais por meio das trocas cotidianas (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000), que foram intensas no período de hospitalização e no retorno para casa, devido à diminuição da autonomia dos participantes.

Os processos proximais constituídos pela responsividade dos familiares, o acompanhamento e o envolvimento emocional durante o processo de hospitalização e após a alta tornaram-se evidentes, tendo em vista a unanimidade dos participantes em afirmarem que receberam a função de apoio emocional nas duas etapas, constituindo-se as “relações de intimidade” com os membros da família (Sluzki, 1997). A família proporciona a interdependência entre os seus membros por meio do componente afetivo de suas relações, que gera a estabilidade e a coesão derivadas do apego entre os membros (Rosa, 2004).

No período da hospitalização, a família compartilhou os cuidados com a equipe de saúde, evidenciando o apoio emocional fornecido, enquanto que, no retorno para o lar, ampliaram-se as necessidades dos participantes nas formas de oferecer apoio dos membros da família.

Nesse sentido, na segunda etapa, houve aumento da participação no processo de cuidado e da provisão de recursos por parte dos familiares e, concomitantemente, destacaram-se as funções de apoio instrumental e apoio financeiro/ material. As modificações nas necessidades dos participantes em receber apoio e as transformações no oferecimento de tipos de apoio diferentes, entre as etapas, confirmaram que as relações familiares possuem funções multifacetadas e multidimensionais (Rosa, 2004). Em casos em que a distribuição dos membros da família que ofereceram apoio está circunscrita aos círculos internos com a presença de apenas dois ou três membros, corre-se o risco de esgotamento e sobrecarga dos familiares cuidadores (Sluzki, 1997; Walsh, 2001).

Os serviços de saúde como fonte de apoio mostraram-se significativos nas duas etapas, contrastando com o resultado de outras pesquisas, que não evidenciaram os profissionais de saúde como fonte de apoio aos pacientes (Caminha, 2008; Rezende *et al.*, 2007), e corroborando outros autores, que identificaram os profissionais de saúde como figuras de apoio durante o adoecimento aos pacientes e suas famílias (Meneses & Sarrieira, 2005; Nieweglowski, 2004; Sluzki, 1997). O fato de os participantes estarem internados configura-se como uma transição ecológica não normativa, ou seja, não esperada, a qual transforma a instituição hospitalar em um microcontexto de desenvolvimento. Durante a hospitalização, as relações com a equipe de saúde, com os outros pacientes e acompanhantes passam a ser para os pacientes as suas relações interpessoais imediatas, constituídas nas relações face a face, estabelecidas em ações contínuas (Narvaz & Koller, 2004; Novaes & Portugal, 2004; Polônia *et al.*, 2005).

A forma como são experienciados o adoecimento e a hospitalização pelos participantes dá significados ao ambiente imediato, que vão além dos aspectos objetivos do contexto, transformando o tempo de internação em uma experiência singular e geradora de novas formas de vínculo e apoio. O hospital passa a ser considerado como uma “nova casa”, e as relações com a equipe de saúde são sentidas como “uma nova família”, que deixa saudade quando os pacientes retornam para as suas casas em virtude do apoio recebido nesse período. O contato contínuo durante a internação favorece os processos proximais entre o paciente e os profissionais de saúde, bem como o desenvolvimento de relacionamentos significativos. A vulnerabilidade do adoecimento e o processo de amputação possibilitam a busca de apoio em diferentes fontes (Parkes, 1998), incluindo as relações formadas nos serviços de saúde, dentro do hospital e na comunidade.

A situação de internação, apesar de ser um momento de crise, proporciona a reestruturação de novas redes de relações sociais, favorece a formação e o estreitamento de relações e a ajuda mútua (Andrade & Vaitsman, 2002). Os provedores de apoio mais efetivos podem ser as pessoas em situações análogas ou que passaram pela mesma situação de crise e estresse, pois as necessidades físicas e emocionais assemelham-se (Rosa, 2004). Confirmando esses autores supracitados, o quadrante das relações da comunidade na primeira etapa foi constituído prioritariamente por outros pacientes e acompanhantes durante a internação, os quais ofereceram diferentes funções de apoio: emocional, companhia social, instrumental e material. No retorno para casa, diminuíram os integrantes do quadrante das relações da comunidade, talvez pela dificuldade de acesso entre eles após a alta.

Os aspectos de homogeneidade e heterogeneidade configuraram-se, com as mulheres, como principais na fonte de apoio entre todos os participantes, independentemente do gênero do paciente amputado. No entanto, evidenciou-se que os homens receberam apoio de suas esposas (e ex-mulheres), filhas, noras e netas, enquanto as mulheres receberam apoio de irmãs, filhas, primas, amigas e vizinhas. Esses dados vão ao encontro daqueles obtidos por outros autores (Paula-Couto *et al.*, 2008; Resende *et al.*, 2007), que encontraram resultados semelhantes em suas pesquisas. A busca por mulheres em situações de necessidade emocional ocorre com maior frequência (McGoldrick, 2001), assim como pertence ao feminino a responsabilidade pela saúde do marido, dos filhos e da família (Goldani, 2002; Queiroz, 1991), evidenciando raízes históricas entre os aspectos de gênero e saúde e reforçando o papel da mulher dentro da família, bem como suas responsabilidades de cuidado.

As funções dos apoios foram focadas principalmente na função emocional nas duas etapas, sendo oferecidas em todos os quadrantes, com ênfase na família, as quais contribuem com os achados do estudo de Resende *et al.* (2007). O processo de hospitalização e amputação gera uma necessidade de apoio emocional crescente, em virtude da fragilidade do adoecimento e das repercussões psicológicas (Fitzpatrick, 1999; Horgan & MacLachlan, 2004; Parkes, 1998). A percepção dos participantes de terem recebido apoio emocional corrobora os dados de outras pesquisas (Hanley *et al.*, 2004; Resende *et al.*, 2007; Unwin *et al.*, 2009), que apontam a necessidade do suporte emocional para o processo de adaptação a amputação de membros.

A função instrumental foi identificada nas relações com os serviços de saúde nas duas etapas. A relação com os profissionais de saúde teve sua função de apoio instrumental evidenciada na decisão de

amputar como uma forma de preservar a vida, ao mesmo tempo em que o apoio instrumental oferecido pela equipe foi relacionado com as formas de apoio emocional e informativo. Os participantes lembravam-se das comunicações sobre a amputação e até mesmo do momento da cirurgia em diálogos com os médicos, compreendendo os fatos como uma forma de cuidado e atenção especiais e, até mesmo, como preservação de parte do membro amputado.

O processo de amputação associado ao adoecimento crônico (diabetes, hipertensão) amplia a dependência de cuidados instrumentais, devido à necessidade de auxílio nas atividades diárias, como tomar banho, fazer os curativos no coto, receber medicações, locomoção até o banheiro, entre outras atividades. A perda de autonomia nas atividades de autocuidado gera, concomitantemente, a perda de privacidade do indivíduo debilitado (Sluzki, 2000). No período de hospitalização, a equipe de saúde, em especial a enfermagem, é responsável por esses cuidados diários. Assim, o apoio instrumental oferecido pelos profissionais da enfermagem foi relatado por todos os participantes na primeira etapa e, no retorno para casa, alguns relataram o apoio desses profissionais do posto de saúde, ao realizarem os curativos diários.

A família teve grande destaque na função instrumental no retorno para casa, confirmando outro estudo com amputados (Resende *et al.*, 2007). A incapacitação dos participantes ao retornarem para casa confirmou a necessidade de as famílias terem flexibilidade e recursos internos para lidarem com o adoecimento e a amputação (Rolland, 2001). Os cuidados no lar, no momento inicial após a volta do familiar amputado, são de alta intensidade e frequência, necessitando da adaptação imediata do indivíduo e da família para se ajustar à realidade.

O apoio material e financeiro intensificou-se no segundo momento, evidenciando as necessidades de os pacientes amputados receberem materiais relativos ao tratamento, como gaze, faixa, muletas e até mesmo alimentos, assim como a ajuda financeira para comprar medicações e comida. A família mostrou-se fundamental nessa forma de apoio, ratificando que o retorno para casa exige maiores funções do sistema familiar, devido às novas configurações de papéis entre os membros da família e as necessidades após a amputação.

Os quadrantes das relações de familiares, de amizade e da comunidade foram significativos ao fornecerem suporte material e financeiro. Essa forma de auxílio favoreceu o processo de adaptação ao retorno para casa, minimizando as dificuldades nesse setor, em decorrência das dificuldades para retorno laboral e de locomoção dos participantes, aumentando o grau de dependência física e financeira dos

membros da família. Os fornecedores dessa forma de auxílio pertenciam aos círculos interno, intermediário e externo, evidenciando a possibilidade de receber essa forma de auxílio nas diferentes relações pessoais, assim como a importância da organização comunitária para a produção de bem-estar dos membros (Meneses & Sarriera, 2005).

No entanto, essa forma de apoio oferecida pelas instituições (prefeituras e atenção básica de saúde) localizou-se no círculo interno e no externo, indicando que, para alguns participantes, as instituições de saúde eram próximas ou distantes. Talvez seja possível questionar as razões pelas quais alguns serviços de saúde foram considerados próximos em comparação com outros, considerados distantes, e que o apoio experienciado era “apenas o material”. Observou-se a diferença significativa nas relações com a atenção primária de saúde: enquanto alguns foram muito bem lembrados como fonte de apoio, outros não, sendo considerados como instituições sem condições de apoiar.

Pela citação de “grupos” nos serviços de saúde, pode-se supor que os usuários ficaram com receio de citar nomes e não serem gratos a todos os profissionais que os atenderam, preferindo assim se referir ao grupo como um todo. Por outro lado, evidencia-se a falta de vinculação com os profissionais que os atenderam, talvez em virtude da rotatividade da equipe em um hospital universitário, gerando uma lacuna no atendimento personalizado para o usuário.

O apoio espiritual no período cirúrgico mostrou-se relevante para a recuperação do paciente, visto que a fé pode ser benéfica como suporte nos momentos de crise (Meneses & Sarriera, 2005). O apoio espiritual foi mencionado pelos participantes principalmente na primeira etapa, que constitui o momento de crise do adoecimento e da hospitalização, além de ser o momento em que se evidenciou a necessidade de amputação. As orações dos familiares, amigos e da comunidade concretizaram o suporte daqueles que estavam distantes do hospital, bem como as correntes de orações realizadas pelos integrantes da rede de apoio, as quais configuraram redes invisíveis e sólidas de suporte, corroborando a literatura (Meneses & Sarriera, 2005).

O apoio informativo foi citado em ambas as etapas, sendo realizado prioritariamente pelo serviço de saúde. A necessidade de compreender o tratamento e os procedimentos cirúrgicos durante o período de hospitalização e após a alta mantém-se visível nessa forma de suporte, confirmando que a comunicação da equipe de saúde com o paciente e sua família intensifica a relação de confiança e aceitação do tratamento e da cirurgia (Cavalcanti, 1994b; Fitzpatrick, 1999).

A função da companhia social no quadrante da comunidade na primeira etapa se constituiu principalmente por colegas de quarto de internação e seus acompanhantes. O estar junto no quarto de internação, podendo dialogar sobre as experiências de adoecimento e amputação e realizar atividades conjuntas no cotidiano hospitalar, ofereceu a sensação de apoio e conforto ao paciente (Sluzki, 1997).

A satisfação com o apoio recebido não foi unanimidade entre os participantes, pois houve peculiaridades que apontaram para escasso auxílio oferecido pela família e pelos serviços de saúde em alguns casos. As dificuldades apontadas pelos participantes nas relações com a família indicaram vínculos prévios conflituosos e distantes, que, com o advento da hospitalização e amputação, geraram distanciamento crescente e rupturas com membros do grupo familiar (Rolland, 2001). Essas especificidades encontradas corroboram o estudo de Rolland (2001), o qual afirma que os períodos de transição não esperados na vida de uma família podem gerar distanciamentos e rupturas, caso os vínculos prévios não estejam consolidados para lidar com as situações de estresse imprevisíveis.

Estudar a rede de apoio dos pacientes que foram submetidos à amputação no momento da hospitalização e após a alta hospitalar mostrou-se relevante para compreender a extensão dos cuidados familiares, sociais e institucionais. As adaptações psicossociais do paciente e a sua rede de apoio transformam-se no decorrer do tempo, modificando sua estrutura e suas funções. Neste estudo, foram verificados um aumento da rede de apoio e a ampliação de suas funções no retorno para casa, porém, Oskasford *et al.* (2005) observaram a diminuição da busca por suporte social após cinco anos de amputação. Nesse sentido, acredita-se que a realização de novas pesquisas com essa população torne-se relevante, acompanhando as transformações da rede de apoio longitudinalmente.

A seguir encontra-se o Estudo III, que enfocou a identificação dos fatores relacionados ao processo de adaptação psicossocial à amputação no período pós-operatório.

6 ESTUDO III

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL EM PACIENTES SUBMETIDOS À AMPUTAÇÃO

6.1 Objetivo

O presente estudo teve o objetivo identificar os fatores relacionados no processo de adaptação psicossocial durante os seis meses após a cirurgia.

6.2 Método

6.2.1 Fenômeno e aspectos investigados

As variáveis investigadas no Estudo 3 são apresentadas no Quadro 4:

Quadro 4. Fenômenos e variáveis investigadas no Estudo III, conforme o tipo de instrumento utilizado de coleta de dados.

| Fenômenos | Aspectos/Variáveis | Instrumentos/ Estratégias |
|-----------------------------------|--|---|
| Características sociodemográficas | Idade, sexo, escolaridade, profissão. | Prontuário Hospitalar |
| Adaptação psicossocial | Atividades diárias, autocuidado, mobilidade, visualização do membro, dor no coto, sensação fantasma, dor fantasma, | Entrevistas da 1ª e 2ª etapa Observação Participante |

6.2.2 Instrumentos/Estratégias de coleta de dados

Neste estudo, foi utilizada uma combinação de dois instrumentos: entrevistas e observação participante, apresentados a seguir. Os instrumentos utilizados foram compreendidos no seu sentido interativo, ou seja, consideraram-se as respostas dos participantes e as conversações, expressões e perguntas que os instrumentos suscitaram em sua realização (Rey, 2002).

a. Observação participante: a observação participante é uma estratégia de pesquisa de campo composta simultaneamente por análise de documentos, entrevistas, participação e observação direta no contexto e introspecção do pesquisador (Flick, 2004). Foi realizada observação participante com o intuito de fornecer orientações sobre o campo, apreendendo a complexidade do fenômeno estudado e focando os

processos psicológicos nos períodos antes e após a cirurgia. O contato com os profissionais de saúde e a leitura de prontuários hospitalares fizeram parte da observação participante de campo. O diário de campo foi realizado por meio do registro manual e cursivo das informações observadas, após a realização das observações e das entrevistas.

b. Entrevistas semiestruturadas: a utilização do relato oral baseado na entrevista semiestruturada pressupõe o roteiro de tópicos selecionados, sendo que as questões têm um formato flexível e a sequência fica por conta do discurso dos participantes e da dinâmica da relação entre participante e entrevistador (Biasoli-Alves, 1998). Os questionamentos da entrevista suscitaram a expressão de pensamentos e ações, bem como as formas de lidar com os temas abordados. Assim, foram utilizados dois roteiros para as entrevistas semiestruturadas, sendo um para cada etapa (Apêndice 3). O roteiro da entrevista da 1ª etapa contemplou as seguintes temáticas: hospitalização, cirurgia, apoio emocional, atendimento hospitalar, sensação corporal, dor fantasma, dor no coto, planos imediatos após a alta, expectativas sobre o processo de adaptação, atividades diárias, contato visual e tátil e autocuidado. Na 2ª etapa, foram abordados os temas: o retorno para casa, a realização das atividades diárias, as reações da família, a presença de dor, a sensação fantasma, dor fantasma, a mobilidade e a reabilitação.

6.3. Procedimentos

6.3.1 Procedimento de coleta de dados

Na 1ª etapa, ocorreu na internação hospitalar, com a realização da entrevista com o participante com o roteiro destinado para a 1ª etapa, além de observações na unidade de internação. A segunda etapa da coleta ocorreu após a alta hospitalar, seis meses após a amputação. Os pacientes foram localizados no ambulatório do Serviço de Cirurgia Vascular, via telefone, ou ainda via Secretaria de Saúde do município. Foi agendada a entrevista conforme a disponibilidade destes, priorizando o dia de retorno para consultas ambulatoriais na instituição. Assim, realizou-se a entrevista com o roteiro da 2ª etapa. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra com autorização prévia.

A observação participante de campo no ambulatório após a alta foi desenvolvida em quatro etapas, como pode ser observado na Figura 19.

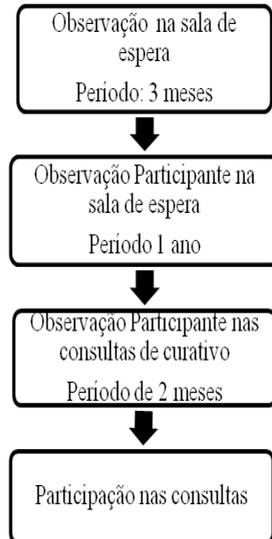


Figura 19: Fluxograma do método realizado durante o acompanhamento ambulatorial.

Inicialmente, a pesquisadora realizou observações para conhecer e descrever a realidade estudada, visando apreender a complexidade do campo, no período de três meses. Assim, a fase inicial das observações abarcou observações da sala de espera do ambulatório de curativos realizados pela equipe de cirurgia vascular com os pacientes amputados. Na segunda fase da observação, a pesquisadora passou a interagir com os pacientes que aguardavam na sala de espera, destacando as temáticas relativas ao processo de amputação e retorno ao lar. A terceira fase da observação foi realizada na sala de curativos, na qual o médico e o enfermeiro realizavam atendimento aos pacientes amputados. Por fim, na última etapa, a pesquisadora permaneceu dentro da sala de curativos, porém, como participante nas consultas realizadas pela equipe médica e de enfermagem. As observações foram registradas posteriormente em diário de campo.

6.2.4 Procedimento de análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e, juntamente com as anotações do diário de campo, foram analisadas qualitativamente utilizando a análise temática categorial de conteúdo (Bardin, 1977; Biasoli-Alves, 1998). A análise foi composta de três etapas. A primeira

etapa, denominada pré-análise, consistiu na “leitura flutuante do material pesquisado, realizando leituras exaustivas para a impregnação do conteúdo analisado. A segunda etapa foi a análise, a qual consiste em identificar regularidades e peculiaridades entre os discursos e ações dos participantes pesquisados. Os elementos destacados pelo pesquisador adquirem significação teórica e geram os “núcleos temáticos”, que expressam os objetivos propostos no estudo. A terceira etapa foi o tratamento dos resultados e interpretação. Nesse momento, foram definidos os núcleos temáticos, as suas categorias, subcategorias e elementos de análise. As categorias são as representações simplificadas dos dados brutos do material coletado.

6.4 Resultados

A análise gerou três Núcleos Temáticos: 1. Adoecimento e hospitalização; 2. Cirurgia e suas consequências; 3. Processo de adaptação psicossocial. Os Quadros 5, 6 e 7 apresentam as definições de cada núcleo temático com suas respectivas categorias, subcategorias e elementos principais. Após a visualização dos quadros, foram explicitadas as categorias e subcategorias por meio das verbalizações dos participantes, a fim de ilustrar o conteúdo de cada núcleo temático.

O Núcleo Temático 1, Adoecimento e hospitalização, constituiu-se com as experiências sobre o próprio adoecimento e de familiares antes da internação, a trajetória até o hospital; o atendimento recebido e aspectos relativos ao contexto hospitalar. Assim, esse Núcleo Temático 1 possui cinco categorias: história da doença; história de doenças e perdas na família, trajetória até o hospital e dentro da instituição, contexto do hospital, atendimento hospitalar. No Quadro 5, pode-se visualizar o Núcleo Temático 1:

Quadro 5. Apresentação do Núcleo Temático 1. Adoecimento e hospitalização, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos.

| Núcleo temático 1: Adoecimento e hospitalização | | |
|---|---|--|
| Experiência do adoecimento próprio e de pessoas da família antes da hospitalização, o percurso até a internação, o atendimento recebido, os aspectos do contexto hospitalar, o apoio recebido e oferecido durante a hospitalização. | | |
| Categorias | Subcategorias | Elementos |
| História da doença A forma como os sintomas começaram, o surgimento da doença e a sua identificação, as perdas e a busca de auxílio médico. | O início do adoecimento | Machucados, calos e bolhas. Dores Mudança de cor e temperatura |
| | Perdas com o adoecimento | Visão Impotência sexual Perda da sensibilidade Alimentação prazerosa Prevenção das amputações |
| História de doenças e perdas na família A presença de doenças na família e perdas decorrentes dela. | | Diabetes Amputações Mortes pela mesma doença |
| Trajetória até o hospital e dentro da instituição O caminho percorrido até chegar ao hospital e dentro dele. | O percurso até a internação | Unidade Básica de Saúde Outros hospitais Procura espontânea Encaminhamento dentro do próprio hospital |
| | O percurso dentro da instituição hospitalar | Emergência Unidade de internação |
| Contexto do hospital Aspectos desencadeados pelo contexto hospitalar. | Desencadeante de sofrimento | Sofrimento dos outros pacientes |
| | Formadores de redes de apoio | Família Pacientes e acompanhantes Equipe de saúde |
| Atendimento hospitalar Aspectos relacionais decorrentes do atendimento oferecido pela equipe de saúde. | Relação com a equipe de saúde | Amizade Tratamento especial |
| | Dificuldades no cotidiano | “Todos nós somos iguais” Interconsulta entre especialidades médicas |

A categoria **história da doença** era lembrada pelos pacientes para explicarem a trajetória do adoecimento até a busca por auxílio

médico. A história do diabetes foi constante nos relatos dos participantes, evidenciando outras prejuízos decorrentes da doença, como a perda de visão e a neuropatia diabética, percebida por eles por “não sentirem os pés”. A má circulação dos membros inferiores (isquemia crítica dos membros inferiores) era percebida por meio das constantes dores ao caminhar. Em geral, o início da lesão nos membros inferiores começava por calos ou machucados nos dedos que eles não sentiam e, quando percebiam que estes existiam, já estavam com uma evolução difícil de controlar, seja com gangrena úmida, nos casos infecciosos, seja com gangrena seca. Nesses casos, as pernas, pés e dedos mudavam de cor e temperatura, além da presença constante de dor, o que fazia com que os entrevistados vissem a real necessidade de procurar auxílio médico. O trecho a seguir, da participante M4, ilustra o início da doença:

Começou a doer essa parte de cima do dedo, “o que será?”, começou a inchar, eu disse para a F. (filha) depois que ela chegou do serviço, eu digo que não é de ter amolecido o dedo, amorteceu o dedo inteiro. Aí ela disse que “então tem que fazer alguma coisa”. Depois ela comprou aquela bolsa de água para esquentar, que era gelado, não adiantou, daí foi foi...eu disse para ela: ”F., já faz dez dias e cada vez tá ficando pior, tá ficando preta a perna, não tô podendo, não, minha filha”. Daí o marido dela me levou para outra cidade... não, foi o filho que me levou, daí fomos, porque ali na nossa cidade a máquina tava estragada para bater... para fazer o exame, né, daí o filho me levou para lá. E a dor piorando. (M4)

Os participantes que tinham vida laboral ativa relataram formação de calos e bolhas devido ao trabalho, as quais eles acreditavam que iriam melhorar e, por isso, continuaram as suas atividades, porém, só houve piora, como exemplifica H4:

Um calo. Só que eu achei que ia curar, né? Eu passei pomada, fiz os procedimentos certos. Só que invés de melhorar, piorou, eu andei caminhando para caramba, aquilo foi... aí tive que colocar na cabeça... tive que colocar na cabeça que tinha perdido (H4).

As perdas decorrentes do diabetes foram ilustradas pelos participantes, principalmente a perda da visão, a perda do prazer pela alimentação, que ficou restrita, a neuropatia diabética, sendo que os homens relataram a impotência sexual, também devido à falta de circulação periférica. As perdas eram lembradas com sofrimento e, às vezes, acompanhadas de choros. A participante M5 relata as dificuldades encontradas no autocuidado com a perda da visão, o participante H3 verbaliza a impossibilidade de comer o que gosta devido às privações do tratamento da diabetes, e H4 expressa a impotência sexual:

Pegava uma roupa para tomar banho e depois não encontrava mais, não via. Parei de trabalhar e agora também não saio mais casa, não enxergo (M5).

Eu tenho apetite, só que cortaram um monte de coisa que eu gostava de comer. Eu gosto de comer carne com gordura, não pode mais. Gosto de comer (H3).

O problema com sexo é a impotência, por conta da diabetes. Começou esse ano, preciso ir no urologista para ele me ver... para ver o que eu preciso fazer, se tem retorno, se não tem.. se eu vou ficar impotente de vez. Com esse problema vascular que eu tenho, eu tô com problema vascular também lá.... O desejo se manteve, não mudou nada. Eu fico até preocupado, porque a minha mulher é mulher nova. E eu sei que faz falta (H4).

A impossibilidade de ver tornava complexo o autocuidado, principalmente o cuidado dos pés, para prevenir os calos e as feridas e evitar a amputação. Alguns participantes relataram que foram outros membros da família que perceberam o ferimento no seu pé, porém, quando o problema foi identificado pela família, estava avançada a lesão. A prevenção das amputações com os cuidados de higiene e acompanhamento dos pés foi relatado apenas por um participante que já havia passado por amputação prévia. Nesse sentido, ele se refere à prevenção do dano, como pode ser observado na fala do participante H2:

Como eu tenho me prevenido, eu cuido muito bem da cor do pé. Eu tomei banho e mandei a mulher ver. Além de examinar o pé eu carregou um espelhinho, mas eu tenho outro em casa, eu não enxergo. Eu olhei em casa, examinei de manhã assim, e só tava inchado, a mulher olhou e disse “tá inchado, vamos observar. Vamos ver”. Eu tava tomando paracetamol, não aliviou a dor. Quando foi três horas, eu olho em cima tem um risco vermelho assim (mostra o dedo), aí imediatamente telefonei para a filha que estava disponível, já foi me buscar e já vim aqui (H2).

A categoria **história de doenças e perdas na família** surgiu nos relatos dos participantes. Quatro participantes (1ª etapa, N=17) afirmaram ter familiares que tiveram membros amputados, os quais faleceram em decorrência da doença; e um paciente teve a mãe que faleceu em decorrência da evolução do diabetes, porém, sem perda de membros. A verbalização do participante H5 explicita a sua experiência familiar:

[...] tinha o caso do meu pai, ele tirou a perna e ainda viveu seis anos. Eu que cuidei dele, acompanhei tudo (H5).

O diabetes era frequente nas famílias dos participantes, no entanto, eles relataram não acreditar que era uma doença com consequências graves, como a perda da visão e dos membros. O participante H12 explicita:

Eles [equipe de saúde] diziam, mas eu não acreditava que a diabetes fazia tudo isso que ela fez. A diabetes é coisa ruim, diabetes é um saco! Tem que cuidar (H12).

A categoria **trajetória até o hospital** incluía o percurso de atendimento na atenção básica de saúde, hospitais do município. Nove participantes (N=17) chegaram por procura espontânea, vindo até ao Pronto Socorro da instituição devido ao problema no membro inferior. Em geral, já haviam procurado outros Hospitais ou Postos de Saúde sem sucesso no tratamento. Apenas dois participantes foram encaminhados pela Unidade Local de Saúde e pertenciam ao município de

Florianópolis. Quatro participantes vieram por encaminhamento do Hospital do município de origem em virtude de a instituição hospitalar ser referência em alta complexidade em Cirurgia Vascular. Além disso, dois participantes já eram atendidos na instituição, sendo que um deles veio ao ambulatório para o acompanhamento com a equipe, que avaliou a necessidade de internação; e outro paciente estava internado em outra área, que solicitou a avaliação do Serviço de Cirurgia Vascular e passou a acompanhá-lo.

O **percurso dentro do hospital** dos participantes foi inicialmente Emergência, isto é, Pronto-Socorro e, depois, para a Unidade de Internação. Alguns participantes foram amputados na própria sala de procedimentos do pronto-socorro, exclusivamente nos casos de amputações de menores (pododáctilos) que exigiam intervenções cirúrgicas rápidas. Os participantes H4 e H9 verbalizaram essa trajetória:

Cheguei na Emergência, me atenderam lá e amputaram o dedo lá na emergência e depois que subi (refere-se a unidade de internação) (H4).

Fiquei dois dias no corredor. Eu fui para sala de operação lá embaixo mesmo, depois de umas horas que eu subi (H9).

O percurso dentro do próprio hospital para os participantes que eram acompanhados na instituição foi diferente, como pode ser observado na fala de H12:

Eu não esperava, depois de fazer do rim [cirurgia no rim, realizada pela equipe de urologia do hospital] era para dar uma olhadinha na perna vê se dava uma melhorada e virou tudo aquilo, onde que eu pensava, eu vim com o pé tão inchado assim, os dois pés, eu não esperava mesmo (H12).

A categoria **contexto hospitalar** surgiu nas falas dos participantes como desencadeante de emoções e comportamentos, tanto de sofrimento como de redes de apoio mútuo. O período da emergência foi lembrado por alguns participantes como um momento difícil, devido à precariedade da estrutura física, constituída por macas com pacientes no corredor, pessoas em situação grave e mortes frequentes, tornando o contexto gerador de sofrimento, provocando preocupação constante. O

participante H5 verbalizou esse período na emergência e o seu desconhecimento sobre essa realidade:

O pior foi a Emergência. Não sabia que tinha isso aqui no estado, eu via na televisão, mas achava que era só em São Paulo e Rio de Janeiro (H5 refere-se aos pacientes nas macas no corredor da Emergência).

A ambivalência de sentimentos emergia nos discursos dos participantes, pois estes identificavam o sofrimento relativo à distância de casa, a saudade da família, dos amigos, do ambiente familiar, assim como a tristeza e o pesar pela convivência com os outros pacientes internados que, em virtude do adoecimento, sentiam dores, eram amputados e até faleceram. Ao mesmo tempo, eles descreveram o apoio recebido e oferecido aos colegas de quarto, acompanhantes e familiares, que formavam uma rede de apoio durante o período de hospitalização (vide Estudo II). Na fala do participante H1, observa-se a tristeza pelos companheiros de quarto, enquanto o participante H5 comenta a dificuldade de permanecer longe de casa, e os participantes H3 e H9 relatam o apoio recebido pelos colegas de quarto:

Eu tirei dois dedos e o outro tirou uma perna, um pé... A gente fica triste pelo outro, mas a nossa tristeza também é grandinha. Fazer o quê? É a vida! (H1)

O duro é ficar tanto tempo longe de casa (H5).

Os amigos do quarto que dão apoio, ninguém vai querer mal um do outro, só quer o bem do outro. A palavra de conforto de cada um já ajuda muito. Uma experiência nova, uma convivência nova (H3).

Os pacientes internados que queriam dar uma força, sendo que tavam em situação até pior (H9).

Observou-se que, nos períodos nos quais os participantes avaliavam que o sofrimento alheio era insuportável de tolerar, eles se retiravam do quarto quando era possível, pediam ao seu acompanhante para levá-los, com cadeiras de rodas, para dar uma volta pelo hospital ou

ir para o lado externo do hospital para tomar sol e “respirar”. Porém, nem sempre isso era plausível devido à própria condição de estarem presos aos leitos. Assim tentavam aliviar o seu sofrimento com estratégias de fuga, como conversar, ver televisão, ou fazer piadas (conforme observado no Estudo I).

O apoio recebido durante a hospitalização foi relatado pelos participantes, enfatizando principalmente os familiares, os quais os acompanharam durante o período de internação (resultados detalhados encontram-se no Estudo II). Apenas uma participante relatou não ter recebido apoio familiar suficiente durante a hospitalização. A equipe de saúde e os colegas de quarto foram lembrados como fontes de apoio contínuas nesse período.

A categoria **atendimento hospitalar** incluiu verbalizações dos participantes sobre as relações estabelecidas com a equipe de saúde. A avaliação sobre o atendimento era boa, destacando os aspectos de os participantes se sentirem bem cuidados, como pode ser observado nas falas dos participantes H4 e H5:

De forma geral fui bem tratado, a orientação necessária que precisava eu tive, né. Não tenho do que me queixar, se eu disser alguma coisa vou ser hipócrita (H4).

Eu me senti bem pra caramba. Foi o melhor hospital que eu já fiquei (H5).

Observou-se que as visitas do Serviço de Cirurgia Vascular, que ocorriam uma vez por semana com todos os pacientes internados, eram esperadas por estes, que se sentiam “olhados e cuidados” pela equipe. Os participantes relataram, durante a entrevista, situações da visita médica nas quais eram decididos os seus procedimentos cirúrgicos (na categoria **decisão para amputar**, será retomado esse ponto).

De forma geral, todos os participantes consideraram o atendimento recebido como positivo, porém surgiram relatos sobre as dificuldades no cotidiano com os profissionais que os atendiam. As falas dos participantes H7 e H12 descrevem essas situações vivenciadas:

Bom, bom, tudo bom o atendimento.... Teve algumas enfermeiras, não precisa citar o nome, mas teve algumas que, de certo já era o jeito da pessoa, que não trataram muito bem. Até teve uma

que um dia que eu disse para ela ‘ô moça o dia que eu fui internado aqui eu tava doente do pé, mas não sou doente da cabeça, eu sou bem bom da cabeça’.[...] Ela me tratava com grosseria, eu disse “eu fui internado doente do pé, não da cabeça, não sou louco, sou bem certinho das minhas idéias.. eu sei quando as pessoas tão conversando direito comigo e quando vem com bobeira... tratando meio de qualquer jeito, nós somos tudo igual”, daí ela parou, e eu nem vi mais ela, devem ter mudado ela de setor... (H7).

Só o único que eu acho que não ajudou foi o Dr. Médico, porque aquela expressão dele, não ajudou nada (H12).

Quanto aos aspectos relativos às dificuldades no cotidiano hospitalar, destacaram-se as falhas no **processo de avaliação por outra especialidade médica**. O participante H12 avaliou esse aspecto como precário, visto a demora para o atendimento de interconsulta entre especialidades médicas durante o período de internação. A fala da esposa desse paciente expressa seu descontentamento:

Só assim, o que eu acho é quem sabe, quando inchou [a perna] os médicos que atenderam ele, tivessem chamado alguém que entendesse, porque demorou três dias, ele não dormia, não baixava, não levantava... Foi o que eu falei para o Dr. Vascular. E não devia ter falado “vai esperar morrer?”. [...] E eu pensando que eles tinham chamado alguém, não tavam... mas ninguém aparecia no quarto, eu esperei, esperei. [...] Eu fui lá falar para o Dr. Vascular, “como é, vai esperar morrer?” Aí na hora ele tratou de agilizar, mas ele talvez nem tava sabendo...(esposa H12).

O **Núcleo Temático 2, cirurgia e suas consequências**, pode ser visualizado no Quadro 6 a seguir, com as suas categorias, subcategorias e elementos de análise, seguido das apresentações de cada uma delas com as falas dos participantes.

Quadro 6. Apresentação do Núcleo Temático 2. Cirurgia e suas consequências, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos.

| Núcleo temático 2. Cirurgia e suas consequências | | |
|---|---|--|
| Os aspectos relacionados ao processo de decisão para a amputação até o momento da cirurgia. | | |
| Categorias | Subcategorias | Elementos |
| Decisão de amputar Compreende a comunicação médico-paciente evidenciando as percepções prévias, reações com a decisão, autorização para a cirurgia, assim como as repercussões da decisão para a família e para a equipe. | Comunicação médico-paciente | Percepção e não percepção prévia sobre a necessidade de amputar Reação inicial à notícia da amputação Autorização para cirurgia |
| | Repercussões da decisão | Para a família Para a equipe |
| Momento cirúrgico As lembranças do ato cirúrgico, incluindo a relação com a equipe médica e a visualização nesse momento. | Relação com a equipe durante a cirurgia | Explicações sobre o procedimento Conversas e brincadeiras Visualização do procedimento operatório |
| Sentimentos Sentimentos vivenciados com a realização da cirurgia. | | Choque/Aterrorizado Revolta Incapacitação (Des) Esperança Otimismo Culpa pela falta de cuidado Medos Vergonha Tristeza Saudade Luto Aceitação |
| Sensação corporal A sensação de dor antes e depois da cirurgia, dor fantasma, dor no coto e a sensação fantasma. A compreensão do corpo após a cirurgia, a visualização e toque do corpo amputado. | Dor anterior | Presente |
| | Sensação fantasma | Presente/ausente Coceiras, fisgadas Formas de lidar Sala de espera ambulatório. |
| | Dor fantasma | Presente/ausente Formas de lidar |
| | Dor no coto | Dor durante os curativos |
| | Visualização e toque do coto | Elaboração da autoimagem Cicatrização física emocional O “buraco” Tempo de cicatrização |

A categoria **decisão de amputar** incluiu os aspectos relacionados ao processo de decisão para a cirurgia de amputação e o momento da cirurgia. A comunicação médico-paciente abrangeu a percepção sobre a necessidade de amputar, as visitas médicas, a reação inicial à notícia da amputação, a autorização para a realização da cirurgia.

Alguns participantes relataram não imaginar que seria necessário fazer a amputação quando vieram para o hospital, em contraponto aos participantes que vieram encaminhados pelo médico da Unidade Local de Saúde, que já havia lhes informado previamente sobre a possibilidade de realizar amputação. As falas dos participantes H8, H4 exemplificam essa situação:

Achava que não precisaria [amputar], mas precisou... (H8).

Ah, Eu já vim meio preparado de lá [da unidade básica de saúde] porque o outro médico de lá já tinha me dito... Onde eu fui fazer o curativo, no posto de saúde, ele me disse “O senhor tem que ir no hospital, não dá para fazer o curativo aqui, eu não vou lhe adiantar nada, vai para o Hospital, provavelmente você vai perder o dedo”. Eu já sai de lá preparado. Quando eu cheguei aqui já tinha ideia (H4).

Os participantes que tinham amputação prévia informaram que imaginavam a necessidade de nova amputação, porém, também relataram desânimo com as sucessivas mutilações decorrentes de várias amputações e desbridamentos, como pode ser observado nas verbalizações das participantes M2 e M5, ambas com amputações prévias:

Achava que precisava amputar, porque tava me comendo, se deixasse assim (M2).

Cada vez que venho para o hospital volto com um pedaço a menos, perco um pedaço (M5).

A reação inicial frente à notícia da amputação foi relatada pelos participantes como um “choque”, indicando a dificuldade destes em aceitarem a indicação médica para amputação. A aceitação da cirurgia para os participantes que sentiam dores intensas no membro inferior

antes da cirurgia foi imediata, segundo eles, justificando tal aceitação como uma forma de parar de sofrer. A aceitação inicial também foi observada nos participantes que tinham medo de que a situação piorasse e evoluísse para amputações maiores. Entretanto, alguns participantes necessitaram de um tempo para a aceitação, que variou de dias até semanas, com situações de alta hospitalar e depois retorno ao hospital, com a piora do quadro de dor, para então aceitarem a realização do procedimento. A fala do participante H3 expressa a reação frente à notícia da necessidade de amputação:

Eu fiquei aterrorizado no primeiro dia que vim aqui para amputar o dedo, depois eu entendi que tinha que amputar, porque não tinha jeito (H3).

O processo de comunicação médico-paciente sobre a indicação de amputação variava conforme o contexto de internação (Emergência e Unidade de Internação), o tipo e a causa da amputação. Os participantes amputados (dedos) na sala de procedimentos na emergência eram comunicados nesse local, enquanto os participantes que estavam internados na unidade de internação cirúrgica passavam por diversos momentos de comunicação e acompanhamento médico. O período de internação incluía o atendimento diário da equipe médica, principalmente os residentes, e a visita médica semanal composta por médicos *staffs*, residentes, alunos da medicina e psicóloga (média de 12 pessoas). Assim, a autorização para a realização da cirurgia teve diferentes formas, O participante H8 explicita a comunicação e decisão da amputação e o participante H5 descreve a situação da visita médica e a decisão sobre a altura da amputação:

Logo já me colocou na sala de recuperação [sala de procedimentos], logo me recolheu para a sala dele, passou para mim o que podia acontecer e o que não podia, já encaminhou para a cirurgia. O doutor explicou tudo para mim, eu concordei. (H8).

[...] os dedos todos amputados, eles taparam com aquele curativo que eles fizeram, disseram que daí na segunda feira eles vinham, e iam amputar o que eu queria. [...] Eu concordei na hora, já tinha concordado antes se eles quisessem, antes o médico disse que era para eu ficar com o pé, eu

disse que tinha o caso do meu pai. Minha decisão era de um mês antes. Eu não assinei nada, eles confiaram em mim (H5).

As repercussões da decisão de amputar para a família surgiram nas falas dos participantes e nas verbalizações da própria família durante o período de hospitalização. Os familiares (cônjuges e filhos) expressavam a preocupação com o pós-operatório imediato e tinham receio de o familiar ficar desanimado e não reagir, como pode ser exemplificado na fala da esposa de H12. A culpabilização de um dos membros da família surgiu na fala da filha de M4, assim como a exaustão familiar pelo cuidado contínuo na hospitalização foi verbalizada pela irmã de M1:

Eu tinha muito medo assim... dele esmorecer assim, mas agora não, graças a Deus, eu vejo ele animado” (esposa H12, no pós-operatório imediato).

Ela mora comigo, eles [irmãos] me culparam: “como eu deixei ficar assim?”. Se eu soubesse que tinha entupido algo, eu tinha levado antes... claro que tinha levado antes, como eu ia saber? (filha de M4).

Eu chegava em casa uma morta viva (irmã de M1).

Os participantes relataram sentirem-se apoiados na decisão de amputar, sendo que foram eles os responsáveis por decidir, embora a família tenha oferecido apoio nesse momento. A percepção dos participantes sobre a preocupação familiar com o seu estado de saúde era relatada por meio das orientações sobre os cuidados, do acompanhamento durante a hospitalização, da reorganização familiar para oferecer auxílio no retorno para casa e das preocupações financeiras. A frase de M4 exemplifica o impacto na família:

Acho que meus filhos no começo ficaram assim... Eles ficaram... de certo, pensaram, eles pensaram assim decerto, de como a filha ia fazer para cuidar, ela trabalhando. Eu digo nada, daí saí do serviço, digo, pois eu ganho pensão do marido, eu digo nem que a gente fique só com esse dinheiro (M4).

O impacto na família tornava-se evidente quando havia discordâncias entre os seus membros sobre a decisão de amputar. Observou-se intenso sofrimento familiar quando o paciente não possuía consciência para a decisão, em virtude da existência de sequelas de AVC e demências, tornando o familiar responsável pela decisão cirúrgica, especialmente quando havia discordâncias familiares sobre a escolha. Em geral, o familiar que acompanhava o paciente expressava o desejo da amputação devido ao sofrimento deste, desejando acabar com as dores intensas.

As repercussões da decisão para a equipe de saúde eram advindas da difícil decisão, destacando os aspectos: o melhor momento cirúrgico, o nível da amputação, avaliação sobre qual a viabilidade do membro doente visando preservá-lo ao máximo, bem como a sua reabilitação posterior. A equipe médica, nas visitas semanais na unidade de internação, discutia sobre todos os pacientes sob a responsabilidade do Serviço de Cirurgia Vascular e, frequentemente, os médicos expressaram que a decisão de amputar é a mais difícil, apesar de a técnica cirúrgica ser mais simples comparativamente com outras operações realizadas pela equipe. O acompanhamento psicológico pré-operatório para os pacientes amputados sempre era solicitado pela equipe (médicos, enfermeiros, assistente social), bem como o auxílio para solicitar a assinatura ao paciente no termo de autorização para a realização da amputação. Em alguns casos, a equipe esperava o profissional da psicologia para realizar essa atividade. Isso evidencia as repercussões emocionais da decisão de amputar para a equipe de saúde que necessita lidar com esses pacientes cotidianamente.

A categoria **momento cirúrgico** abarcou os aspectos da relação do participante com a equipe médica durante a cirurgia e a visualização do procedimento de amputação. O **momento cirúrgico** foi lembrado pelos participantes como um contexto de descontração com a equipe médica, período em que se explicava o procedimento que seria realizado, intercalado com brincadeiras e conversas descontraídas, assim como a visualização da cirurgia. Os participantes voltavam da cirurgia satisfeitos com a atenção recebida e com o alívio da dor. Houve relatos sobre brincadeiras com os médicos (cirurgiões e anestesista), como expressa H5, e explicações sobre os procedimentos, como explicita M4:

Os médicos lá cortando, eu vendo eles fazer as coisas e brincando com eles, até com a anestesista (H5)

Tava acordada [na cirurgia]. Eu penso assim, eu digo “agora não tô sentindo nada” (risos). Vai passar a anestesia, toca a doer. Eu fiquei pensando comigo, “como é, é com essa ou com essa perna?”, eu não achava (risos). [...] O doutor pensou que eu não sabia, sei eu. Ele disse “olha vai ser assim, assim”. Eu disse “eu sei o tratamento que vão me dar, vocês vão lidar até com serrote, eu sei”. Ele deu risada, eu digo “claro que eu sei”. Não é todos que conta tudo... da pessoa é assim, a gente usa num porco, é um serrote, martelo..(M4, refletindo sobre a sua experiência no uso de instrumentos para cortar animais).

A visualização do procedimento cirúrgico foi explicitada por alguns participantes, que afirmaram desejar ver a cirurgia e queriam saber exatamente como era feita, como pode ser exemplificado na fala de H9, enquanto H8 descreve a definição do nível da amputação somente no momento da cirurgia:

O doutor disse “nós vamos ter que amputar o dedo” e eu disse para ele fazer o que fosse melhor. Ele falou que ia dar injeção, eu disse “não, não”. [Nem quis injeção?] Eu disse: “Eu quero ver, se eu for morar no sertão bravo e acontece uma coisa dessa eu sei fazer coisa semelhante”. Eu vi como começava e terminava. Acompanhei tudo. Se eu não olho ia dar remorso (H9).

Explicaram, passaram tudo para mim. Quando eu tava na mesa da cirurgia, ele falou “óia, vou fazer de tudo para salvar o seu pé, mas se não tiver jeito, eu vou ter que amputar para que não complicar sua perna”. É...daí eu acompanhava tudo, tudinho. Eu enxergava tudo, eu...”Ponharam” a proteção [pano para não ver], mas eu tirei, eu tirei. Tava só o pano grampiado por cima. Daí eles falaram que não podia, que era uma regra do hospital, né. Mas eu vê e eu não vê é a mesma coisa, mais hoje ou mais amanhã eu vou ver. Vi cortar, vi passar o serrotezinho. Eu achava que ia amputar... até na verdade eu achei que ia

amputar a perna. Aí na hora da cirurgia ele falou, “vou amputar para baixo do joelho”, aí não, aí ele amputou embaixo” (H8).

A categoria **sentimentos** incluiu as emoções despertadas pela experiência da amputação. Os participantes expressaram múltiplos sentimentos: em determinados momentos, apresentavam-se de forma ambivalente e contraditória, ao passo que, em outras situações, eram complementares. Os sentimentos se inter-relacionavam, emergiam, se transformavam e voltavam, conforme o processo de adoecimento, as condições emocionais prévias, a rede de apoio recebido, entre outros aspectos. Nesse sentido, essa categoria não pretendeu ser exclusiva, isto é, não tinha como foco apresentar dados não referidos em outras categorias, mas visou enfatizar a intensidade dos sentimentos despertados no processo de amputação.

Os sentimentos de “choque”, e os adjetivos “aterrorizado” e “atordoado” foram mencionados pelos participantes ao receberem a notícia da amputação. O sentimento de revolta e culpa surgiu nas verbalizações relativas à falta de autocuidado e ao descuido com a própria saúde. A revolta era direcionada para eles próprios como uma expressão de indignação pela falta de cuidados, assim como o sentimento de **culpa**, a raiva pela sensação de abandono das entidades espirituais e o questionamento pela experiência de dor, como pode ser observado nas falas de H8, H3, M4 e M5:

A gente fica meio revoltado assim, meio revoltado comigo mesmo... mas eu acabei aceitando (H8).

Eu me sinto culpado, porque eu não me cuidei. Eu podia estar numa boa, fui culpado, não me cuidei (H3)

Nossa Senhora Aparecida! Uma dor que... “o que eu fiz para merecer tanta dor?”(M4)

Deus não está olhando por mim (M5).

A irritação e o nervosismo foram expressos pelos participantes pelas brigas com a família por questões cotidianas com as quais não se incomodavam anteriormente. A tristeza era identificada pelos participantes pelo choro frequente, e observada no isolamento social durante a internação, quando cobriam o rosto, voltavam-se para a parede

ou deixavam o quarto escuro e com a porta fechada. Os medos eram diversos, contudo, o mais verbalizado foi o medo de ter novas amputações, de sofrer e de morrer. Logo após a amputação, os participantes também relatavam o medo de cair e se machucar, devido à perda do equilíbrio. As frases de M4, H11, H2 demonstram alguns desses sentimentos:

Acho que eu choro mais, porque a gente pensa nas coisas que a gente era, como a gente era, dá uma tristeza e a gente chora (M4).

Eu fiquei com medo de perder a perna, medo de morrer, não por mim, mas pela minha família (H11).

A gente fica com medo que vá para a vizinhança (risos, refere-se à vizinhança dos dedos) (H2)

O sentimento de vergonha não foi expresso com frequência, porém, os familiares relatavam que, depois da amputação, o participante não quis mais sair de casa, evitava o contato social e tinha vergonha de se expor socialmente. A dificuldade em realizar as atividades diárias e laborais evidenciou o sentimento de incapacidade e invalidez devido à perda de mobilidade e necessidade de repouso para cicatrização do coto, gerando maior dependência e perda de autonomia. Além disso, os participantes expressaram a rejeição dos outros, como a não aceitação frente a sua nova situação, sentindo-se abandonados por amigos e familiares. As frases de M4 e H5 expressam esses sentimentos:

Um pouco chateada a gente fica, porque não posso sair sozinha (M4).

Ele (amigo) não olhou para a perna, só olhou para mim, ficou olhando sério para mim, eles têm vergonha de olhar, medo de olhar, parece que vai pegar... aquilo ali, não sei... Para mim incomoda, incomoda um pouco. Porque eu sou um ser humano, eles acham que aquilo ali faz mal? Não sei... Se pega ou se não pega? [se emociona e chora] (H5).

Os sentimentos de esperança e otimismo também estiveram presentes nas falas dos participantes, às vezes alternados com momentos de desesperança e tristeza, principalmente nos casos de má evolução da ferida operatório com infecções, levando a reincidência de amputações e desbridamentos. Observou-se, frequentemente, o uso da metáfora de que o coto iria cicatrizar logo, porém, a “cicatriz interna” iria demorar, numa referência ao desgaste emocional da amputação. O participante H6 expressa a tristeza e o desânimo após a nova intervenção cirúrgica ao longo da sua internação, enquanto os participantes H8, H2, H3, por outro lado, demonstram a sua esperança e o seu otimismo:

Na visita dos médicos eu já entendi que as coisas não tavam bem, o médico disse que o meu pé não tava indo bem... aí na sexta eu fui de novo para o Centro Cirúrgico... fiquei triste (H6).

Eu vou à luta, não vou abaixar a cabeça (H8).

Otimismo eu garanto que não falta (H2).

Sou animado para voltar a fazer as coisas que eu fazia (H3).

O sentimento de saudade da família, de casa e da rotina fora do hospital foi verbalizado por todos durante o período de internação. Os participantes que eram de outras cidades e não possuíam acompanhantes expressavam cotidianamente a sua saudade e a tristeza por estarem distantes de todos. Observou-se que, no período da noite, no qual diminuía o fluxo de profissionais da saúde e acompanhantes pelo hospital, os participantes afirmavam ficar tristes, desanimados e chorar mais, sendo que alguns expressavam medo de ficar sozinhos nesse momento do dia. A equipe de enfermagem e os colegas de quarto relatavam para a pesquisadora choros noturnos dos participantes, assim como a sua dificuldade para dormir. A noite parecia “trazer” o tempo para pensar e sentir sobre o período de hospitalização, a cirurgia e a distância da família.

Os participantes com mais de sessenta anos relatavam a saudade da juventude, do tempo em que faziam as coisas com facilidade, tinham agilidade motora e cognitiva e aproveitavam os bares e as festas. A perda da juventude era sentida por eles como a mudança do corpo, das atividades diárias, dos relacionamentos afetivos e, nesse momento, com a “perda da saúde”, representada pela cirurgia e hospitalização. Entre os

homens pesquisados, a lembrança permeava as experiências de noites em bares, os bailes, tendo a bebida e o cigarro como pano de fundo das aventuras da juventude.

O processo de luto (pela perda do membro e por todas as outras perdas decorrentes do adoecimento e envelhecimento) até a aceitação da situação atual englobou variados sentimentos, os quais ocorreram em tempos diferentes para cada participante. Observou-se que a rede de apoio, as condições emocionais prévias, as condições do adoecimento e os vínculos familiares anteriores foram fatores relevantes nos processos individuais dos pacientes amputados e interferiram no processo de adaptação psicossocial, conforme será apresentado no Núcleo Temático 3.

A categoria **sensação corporal** incluiu aspectos referentes à dor antes e depois da cirurgia, presença da dor fantasma, dor residual no coto e sensação fantasma, assim como à compreensão do corpo após a cirurgia, aos níveis de amputação, à visualização e ao toque no membro amputado.

A dor antes da amputação esteve presente entre todos os participantes, porém, houve relatos de casos de dor extrema, bem como de outros em que essa dor era tolerável. Nos participantes que sentiam dores intensas, havia aceitação da amputação e até mesmo solicitação para realizar a cirurgia, como uma forma de minimizar o sofrimento gerado pela dor, que dificultava a execução de atividades diárias como comer e dormir. As verbalizações de M4 e H12 expressam a dor intensa antes da cirurgia:

A dor era demais, dá vontade de pegar a faca e passar a faca (M4).

Eu disse “não vai adiantar mais, só vai perder tempo”, que era mesmo, a gente não aliviava, a dor não aliviava com nada quase (H12).

A sensação fantasma do membro amputado foi relatada por 14 participantes, sendo que apenas três relataram não sentir nada no pós-operatório imediato (1ª etapa N=17). Porém, entre os que negaram sentir o membro fantasma, dois não foram localizados posteriormente e um faleceu. Dessa forma, no caso dos participantes da 2ª etapa (N=8), todos relataram sentir o membro amputado.

Os participantes descreviam a sensação fantasma como sentir o membro mexer, sentir beliscadas, fisgadas e coceiras. Alguns relataram

acordar no meio da noite com coceira no membro amputado e até mesmo na unha. Os participantes relataram que a sensação era passageira e não chegava a incomodar, porém, a família costumava não acreditar que eles sentiam o membro perdido. Alguns relacionavam sentir o membro com a mudança do clima, como chuvas e temporais.

Sinto o dedo, isso não vou negar. Às vezes tô deitado e sinto uma fisgada, “meu dedão tá ali, meu dedão voltou”, “ai, deixa de palhaçada”. Quando muda o tempo, a temperatura muda, dá uma fisgada. É uma fisgadinha assim, uma fisgadinha. Passa, é questão de segundo. Passa sozinho, não tem que fazer nada. Agora essa semana que vai chover, quando muda o tempo, que vai chover, ontem mesmo me deu (H3).

Eu sinto volta e meia, assim, quando estou deitado assim, até dou uma procurada com a mão. É só a sensação que o pé tá ali. Some sozinha (H5).

É uma sensação tão boa (M1).

Sinto umas beliscadas, como se tivesse o dedo ainda lá. tem que deixar aberto e esperar passar (M2)

Nas observações na sala de espera do ambulatório, após a alta hospitalar, o tema da sensação fantasma era recorrente entre os pacientes com a confirmação de que sentiam o membro amputado. Alguns relatavam colocar a mão sobre a área amputada para verificar a perda, outros faziam massagem no coto. Os pacientes divertiam-se com a sensação fantasma, riam ao contar e enfatizavam a desconfiança da família e dos amigos sobre essa sensação.

Por outro lado, a dor fantasma foi relatada apenas por dois participantes (N=17), H4 e H12, que fizeram amputação ao nível da perna. Destaca-se que o participante H12 passou por dois meses de dor intensa na perna antes da amputação e relatava sentir a dor após a amputação no pós-operatório imediato (1ª etapa). O participante H4 sentia intensas dores fantasmas no pós-operatório tardio (2ª etapa) e se negava a visualizar o membro amputado. Este não aceitava sua nova condição, possuía pouca rede de apoio social, baixa adesão ao tratamento da diabetes e teve um AVC após a amputação, o que dificultou a sua locomoção. As verbalizações dos participantes H12 e

H4 expressam as diferenças entre eles na forma de enfrentar a dor fantasma:

Dor só na falecida perna, na canela. Na canela e no dedão grosso, em baixo do pé. Loucura né? Sinto dor só no lugar que faz os curativos e na falecida perna. [O senhor faz alguma coisa para passar a dor?] Eu falo um pouco... (risos) “não existe mais, pára de me incomodar”. De dia dói mais (H12).

As dores que atrapalham muito a noite principalmente. [...] Medicação nenhuma que eu tô tomando faz passar. Dói de noite quando estou com a perna esticada. Aí dá aquela formigada na ponta do pé, na sola do pé. [E o senhor faz alguma coisa para passar?] Não faço nada, faço esse movimento (estica a perna) e alivia um pouco. Alivia um pouco. [E colocar a mão coloca?] Eu não... porque dá uma sensação esquisita, eu tenho até que deixar... De uns tempos para cá que eu comecei a não usar nada [refere-se ao uso de curativos no coto], eu não saía de casa sem uma faixa, eu colocava a faixa todo dia, mesmo depois que tinha cicatrizado... Comecei a colocar meia para não ver, colocava faixa para não ver [...] (H4).

Observou-se que a dor fantasma ocorria em pacientes com dores intensas antes da cirurgia e/ou pessoas com dificuldade de visualização do membro após a amputação. As formas de lidar com a dor fantasma dos pacientes observados incluíam: toque no membro amputado, dobrar a calça para ter certeza da ausência do membro, falar com a perna, expressar a dor e o pesar pela perda. Nos casos em que a dor fantasma perdurava meses após a cirurgia, notou-se incidência de sintomas depressivos como choro frequente, desânimo, inapetência, dificuldades para dormir, desprazer na vida, isolamento social e dificuldades de expressar o luto.

A dor no coto foi relatada pelos participantes, sobretudo nos primeiros dias e nos momentos de limpeza do curativo e para apoiar o pé no chão. Nos casos de amputação ao nível de perna, a dor nos primeiros dias pós-operatórios foi lembrada como intensa, gradativamente diminuindo com o passar dos dias. O primeiro curativo

após o retorno do centro cirúrgico foi mencionado como algo ruim devido à dor. Os participantes M4, H1 e H7 expressam as dores no pós-operatório e no curativo:

No primeiro dia não podia tocar que doía (M4).

Quando eu firmo o pé no chão dói, deitado não (H1).

Depois da cirurgia, o dia que eu passei mais dor foi o dia que a gurria foi fazer o curativo aqui. A menina veio fazer o curativo, foi o dia que eu sofri mais dor, o curativo grudado, bem grudado, e ela puxou, puxou, puxou e foi tirando. Aquele dia que eu passei mais dor aqui no hospital, foi aquele dia. Doeu, mas era preciso fazer (H7).

O **aspecto emocional da dor** foi relatado por alguns participantes, ao descreverem que sentiam mais dor quando estavam sozinhos em comparação com o momento em que estavam acompanhados conversando, quando se esqueciam da dor. A participante M4 explicou sobre a sua dor no pós-operatório e o apoio de sua filha na sua compreensão:

Ela (filha) veio proseando, contando aquelas lorotas dela aí... sabe que até me esqueci da dor? Ela disse para mim “a dor é da idéia da pessoa”. Mas dói, né. “Sabe, mãe, a dor é assim, assim, assim”, começou a prorear. Eu digo que comecei que colocar na idéia que é isso mesmo. É que nem você pensar assim que eu tenho que dar conta, enquanto você não terminar aquele serviço você não descansa, assim é a dor, quanto mais você pensa, mais ela dói (M4).

A dor no coto foi observada nas consultas ambulatoriais, às quais os pacientes comparecem até a cicatrização total da ferida operatória. A pesquisadora acompanhou as consultas de curativo e limpezas, e o uso da distração como forma de enfrentamento desse momento era percebido. Observou também o medo da realização dos curativos devido ao receio de sentir dor, sendo que, às vezes, os pacientes relatavam dor mesmo antes de terem começado a limpeza, apresentando pausas na respiração que indicavam preocupação e ansiedade. As conversas e

brincadeiras da equipe com o paciente durante o procedimento mostravam ser úteis para lidar com a situação de preocupação, tornando o contexto mais acolhedor e fortalecendo a confiança entre paciente e equipe de saúde.

No período pós-operatório imediato, os participantes relataram a visualização e o toque do membro amputado, bem como a compreensão sobre a autoimagem. Em alguns participantes, a perda visual era um impedimento para a visualização do membro; nesses casos, observou-se que os familiares tiravam fotos ou, quando iam para casa, utilizavam o espelho para auxiliar na visualização. O toque nem sempre era realizado pelos participantes devido ao medo de que sentissem dor, principalmente aqueles que tinham uma extensa região aberta para cicatrização. A expectativa sobre o coto nem sempre era compatível com a realidade após a amputação, como pode ser exemplificado nas verbalizações de H7, M1, M4, em contraponto com a fala de M4:

Aham, sim olhei. Aí depois que eles tiraram esse outro osso aí, que eu não calculava que ficasse aquele acanhado ali... além do corte aqui na frente mais um buraco aqui, daí ficou, é... d'ali não achei que ficasse.... mas aí ficou, fazer o que? Não gostei. Fazer o quê? Se era preciso fazer, aí tem que fazer, né. Mas eu achei que não ia ficar assim, ia ficar reto aqui e aqui reto (mostra o pé e como imaginava que ficaria, o corte reto e não um buraco como estava) e daí aqui ficou um buraco, uma vala (olha para o pé e para o buraco que existe). (H7)

O susto também foi quando vi aquele buracão (risos). Eu achava que ia ficar reto. Mas ficou aquele buracão, eu vi da mulher do meu lado, eu já percebi que o meu ficaria daquele jeito. Pior que vai demorar para fechar (M1).

Olhei. Achei que ficou bom. Tem gente que tem medo de olhar. Só dói um pouco no mexer (M4).

A denominação do local de amputação dos dedos de “buraco” era comum entre os participantes, devido à profundidade do corte. A sensação de que o “buraco” era grande representava o medo de que ele não cicatrizasse, verbalizado por alguns participantes e familiares. Outros participantes fizeram outras analogias metafóricas com imagens

conhecidas ao respeito do local de amputação, como pode ser observado nas falas de H12 e H2:

Eu vi na ferida. Parece mortadela. Tem uns pontinhos brancos. Achei bonito. Parece uma mortadela (H12)

Eu vi assim, dei um jeito assim, botei um espelho, só achei parecido com uma coxinha única coisa que posso comparar (risos). Quando a mulher faz coxinha antes de por o recheio, fica arrepiado [um buraco]. Eu via a cirurgia. Tava acordado, foi só anestesia local (H2).

A visualização foi relatada como ruim, por tornar real a perda e a necessidade de cicatrização física e emocional dos participantes. O tempo de cicatrização permeava os discursos quando os pacientes se confrontavam com o tamanho da ferida e os riscos de novas infecções. Nesse momento, aumentavam os sentimentos de ambivalência entre esperança *versus* desesperança, conforme foi citado anteriormente na categoria **sentimentos**. Os participantes M5 e H4 explicitam esse aspecto:

Penso que não tem jeito, olho para esse buraco no pé... penso no tempo que vai demorar para cicatrizar (M5).

Se fico na cama, assim esticado de calção, tem que cobrir porque eu não consigo olhar, me dá uma sensação esquisita, vem um monte de coisa na minha cabeça.... Sei lá, vem de tudo, um monte de coisa... nem sei, uma sensação ruim, um sensação de impotência... sei lá (H4).

Observou-se que evitar a visualização era uma atitude comum para os pacientes que apresentavam dificuldades emocionais para lidar com a perda do membro, com poucos recursos de enfrentamento para vivenciar a situação de luto e a mudança na autoimagem, e, conseqüentemente, com dificuldades na própria vida. A não visualização que perdurava no pós-operatório tardio (2ª etapa) consistia em potencial fator de risco emocional para a situação de amputação, conforme será apresentado no Núcleo Temático 3.

O Núcleo Temático 3 – Processo de adaptação psicossocial foi apresentado no Quadro 7 com as suas definições, dividido em categorias, subcategorias e elementos de análise. O Núcleo Temático 3 possui duas categorias referentes às etapas da pesquisa, sendo: 1ª etapa – A adaptação durante a hospitalização e planos para após a alta; e 2ª etapa – Adaptação no retorno para casa.

Quadro 7. Apresentação do Núcleo Temático 3. Processo de adaptação psicossocial, com suas categorias, subcategorias e elementos constitutivos.

| | | |
|--|-------------------------------------|---|
| Processo de adaptação psicossocial. Os planos após a alta, incluindo as mudanças e permanências imaginadas ao retornar para casa. Planos de atividades diárias, autocuidado, curativos, uso de adaptação física e motora. | | |
| Adaptação durante a hospitalização e planos para após a alta Os planos após a alta, aspectos que imagina quer irão mudar e permanecer, planejamento dos curativos e da reabilitação física e motora. | Mudanças e Permanências | Parar de fumar Estabilidade/equilíbrio Imobilidade Autocuidado: recuperar a saúde Atividades diárias Limitações físicas Busca/perda de autonomia Vulnerabilidade |
| | Curativos | Unidade Local de Saúde Família |
| | Reabilitação física e motora | Calçados adaptados. Muletas e cadeira de rodas |
| Adaptação no retorno para casa. | Retorno para casa | Reações da família |
| | Mudanças/ Permanências | Limitações físicas Equilíbrio/mobilidade Ficar parado, não dirigir Parar de fumar Busca/perda de autonomia Preocupações Atividades diárias Autocuidado: recuperar a saúde Vulnerabilidade |
| | Curativos | Unidade Local de Saúde Família Tempo de cicatrização |
| | Reabilitação física e motora | Calçados adaptados. Muletas, cadeira de rodas Uso de próteses |

A categoria **Adaptação durante a hospitalização e planos para após a alta** incluiu as mudanças e permanências imaginadas depois do retorno para casa, assim como os curativos e a reabilitação física e

motora. As mudanças foram relatadas pelos participantes como tendo iniciado durante a hospitalização, destacando-se o objetivo de parar de fumar desde o início da internação. É importante ressaltar que os participantes que ainda fumavam quando foram internados deixaram de fumar. A perda de equilíbrio do corpo também foi percebida como uma mudança ainda no período hospitalar, pois, com a perda do membro, a estabilidade ficou pior. A verbalização do participante H3 expressa o plano de parar de fumar como uma forma de recuperar a saúde, enquanto o participante H8 descreve a perda do equilíbrio:

O plano que eu fiz foi parar de fumar e recuperar a minha saúde (H3).

Mudou o equilíbrio do corpo. Para tudo e... eu era um homem que nunca fiquei parado, mesmo com os problemas que eu tive, sempre fui à luta. Agora eu vou à luta igual, não vai ser como era antes, mas eu vou a mesma coisa (H8).

As limitações físicas foram expressas pela impossibilidade de voltar a andar e pela necessidade de repouso após a alta para a cicatrização da ferida operatória. Nesse sentido, a imobilidade foi compreendida pelos participantes como uma mudança na rotina diária, visto que eles deixariam de fazer as atividades de que gostavam, como dirigir o carro, jogar dominó na praça, mexer nas ferramentas e consertar objetos em casa, assim como as atividades de cuidados da casa, como lavar roupas, lavar pratos, fazer comida e limpar a casa. As frases dos participantes ilustram essas mudanças:

Vai mudar porque eu queria sair, não vou poder, não vou poder sair de casa. No começo agora vou ficar só em casa. Muda um pouco muda. As atividades do dia a dia não vou poder fazer como fazia, levantar cedo, sair, agora não vou fazer mesmo. Tenho medo de não poder dirigir mais, minha cachaça é o volante (H3)

A mudança alimentar também foi percebida como algo que teria que acontecer no retorno para casa. Alguns participantes relataram que as orientações da nutricionista sobre a alimentação para a diabetes foram fundamentais para o planejamento alimentar em casa para a família

toda, conforme exemplifica o participante H6: “Vai mudar a comida de todo mundo lá de casa, já falei para as filhas no telefone”.

A busca pela autonomia, apesar das limitações físicas, foi expressa pelos participantes. A percepção de que logo o coto iria cicatrizar oferecia conforto aos participantes ao pensarem no retorno para casa, além da compreensão de que a ausência do dedo não os tornava diferentes das outras pessoas. A fala da participante M2 evidencia esses aspectos: “Eu acho que vai dar de melhorar. Mas, eu que tenho que me cuidar, não é os outros”.

A busca de autonomia nos procedimentos de autocuidado, como tomar banho, alimentar-se ou vestir-se sozinho foi expressa pelos participantes, indicando o seu desejo de serem independentes apesar das restrições físicas. Observou-se que os pacientes com amputações menores (dedo) possuíam maior autonomia até mesmo dentro do hospital, porém, os casos de amputações ao nível de perna e coxa e as amputações bilaterais dificultavam a mobilidade e aumentavam a dependência.

O desejo de recuperação da saúde era unânime entre os participantes da pesquisa. Assim, estes expressavam os planos de mudança e tinham como objetivo principal recuperar a saúde e diminuir a sensação de vulnerabilidade, devido aos riscos potenciais das doenças crônicas. Nesse sentido, a expectativa do retorno para casa era a permanência da sua situação de saúde estável, da cicatrização do coto amputado, do gradativo aumento de autonomia e a possibilidade de voltar às atividades de vida diária.

Os planos dos participantes para a realização dos curativos após a alta incluíam a Unidade Local de Saúde (ULS), o hospital do próprio município e a família. Os participantes que já eram acompanhados na ULS do seu bairro demonstravam confiança na equipe de saúde de lá e acreditavam que os curativos seriam feitos de forma adequada. Entretanto, os participantes que não eram acompanhados antes da hospitalização pela ULS expressavam preocupação com os curativos ao voltarem para casa, pois não sabiam ao certo se seriam acompanhados em domicílio, visto que não teriam condições de ir até a ULS. Os participantes H7 e M1 comentaram sobre os seus planos em relação aos curativos após a alta hospitalar:

Em relação ao curativo, não tenho dúvida que eles (equipe da ULS) vão fazer bem certinho, direitinho (H7).

O postinho, vamos ver se eles vão lá em casa. No final de semana, minha irmã ou minha cunhada. Eu não faria [...] é que eu vou achar que vai doer e vou fazer pela metade (M1).

Uma preocupação recorrente entre os participantes era a realização dos curativos nos finais de semana e feriados, dias em que a ULS permanece fechada. Desta forma, nesses dias a responsabilidade pelos curativos seria da própria família, considerando que a ULS forneceria o material para que isso ocorresse. A fala de H8 demonstra essa preocupação no dia de sua alta:

O postinho vai estar fechado esses dias (devido ao feriado). Eu queria ver se eu conseguia o material aqui no hospital para fazer em casa até terça-feira (H8).

Os participantes verbalizavam sobre a dificuldade emocional dos membros da família de visualizarem o membro amputado, devido ao “buraco” ser assustador, além de as pessoas terem medo de tocar e machucar, inviabilizando a realização do curativo em casa. Nem sempre os pacientes possuíam algum familiar com capacidade e habilidade para realizar os curativos no lar, gerando preocupações sobre a sua realização aos finais de semana e feriados. Durante a internação, observou-se que a equipe de saúde do hospital estimulava os acompanhantes a permanecerem nos momentos dos curativos para aprender e perder o medo de realizá-los. Em alguns casos, notou-se que essa atividade educativa auxiliava as famílias, cujos membros se sentiam mais confiantes e seguros para realizar esse procedimento, como exemplifica a filha de M4 “Eu faço mesmo, é simples, eu vi elas (equipe de enfermagem) fazendo, é só limpar, eles devem dar uma receita. Eu vi elas fazendo hoje, limpou bem”. Porém, houve outras famílias abaladas emocionalmente e sem condições de aprendizado naquele momento, demonstrando dificuldade de aceitar a amputação e mesmo de olhar o local amputado.

Os planos dos participantes sobre a reabilitação física e motora após a alta eram a utilização de calçados adaptados, muletas, cadeira de rodas e, futuramente, o uso de próteses. O participante H2 falou sobre o uso de sapatos adaptados, enquanto H12 expressou os medos do uso da muleta logo que voltasse para casa, devido ao receio de cair e machucar o coto, ao passo que, no contraponto, H5 expressou seu desejo de protetização:

Tem dois sapatos ortopédicos que eu mandei fazer que eu calço 100%. E tem duas sandálias que eu mesmo comprei e adaptei. Com o problema nesse pé, só essa aqui eu consegui (mostra o calçado). Eu tenho um par de muletas também (H2).

Com muleta é perigoso de machucar, não sei... acho que não dá (H12).

Eu quero pôr na memória que eu tenho uma perna, não quero pôr na memória que não tenho a perna. Porque se eu pôr uma perna, como eu vou ter uma perna? Eu quero pôr uma perna, não posso colocar no inconsciente que não tenho (H5).

Observou-se entre os pacientes internados a preocupação de retornarem para casa sem terem muletas e cadeiras de rodas, ao mesmo tempo em que questionavam se seria possível utilizar os equipamentos dentro de casa, pelo tamanho das portas e cômodos não adaptados para deficientes, assim como no bairro onde moravam. Nos casos de amputação em nível de perna e coxa, os familiares questionavam a equipe de saúde sobre o encaminhamento posterior para a reabilitação e a protetização, porém, ficavam desesperançosos quando eram informadas sobre os trâmites burocráticos do sistema de saúde, no qual o cirurgião vascular não pode encaminhar o paciente, mas apenas o ortopedista ou o neurologista.

A categoria **Adaptação no retorno para casa** incluiu os aspectos referentes à 2ª etapa da pesquisa. Essa categoria possui quatro subcategorias: retorno para casa, mudanças e permanências, curativos e reabilitação física e motora. Exceto no caso da primeira subcategoria, as demais foram denominadas de forma semelhante à categoria anterior, porém, enfocando o período posterior à alta hospitalar.

O retorno para casa foi lembrado pelos participantes com ambivalência de sentimentos, pois, ao mesmo tempo em que foi bom poder voltar para casa, eles relataram preocupações, medos, dificuldades e um choque ao se depararem com a realidade fora do hospital. Três participantes da 2ª etapa (N=8) depois da alta não foram para sua própria casa: uma participante foi transferida para o hospital da sua cidade, outra foi para casa da filha no mesmo município do hospital para continuar o tratamento, e outro participante foi para a casa do filho nos

primeiros quinze dias para descansar com a esposa antes de ambos voltarem para sua casa, visto que possuíam outros membros da família doentes em casa.

As preocupações iniciais ao chegarem a suas casas foram referentes aos cuidados diários com o coto, o medo de acontecer algum problema de saúde enquanto estivessem longe do recurso médico, receio de que houvesse alguma infecção e que tivessem que retornar ao hospital. Em casa, os participantes se depararam com a realidade do autocuidado diário, como ir ao banheiro e tomar banho, já que no hospital havia a equipe de enfermagem disponível para auxiliá-los, assim como as dificuldades de mobilidade para a execução das atividades diárias, as quais no hospital eram facilitadas pela cadeira de rodas e pelos profissionais. As dores dos primeiros dias foram recordadas como intensas, além da tristeza de voltar para casa sem um pedaço do corpo. O participante H1 relatou como foi esse retorno:

Foi meio difícil voltar para casa, eu fiquei meio preocupado. Eu pensei assim “lá no hospital, a gente tinha gente”. Aqui no hospital tinha toda a assistência, em casa às vezes não tinha, não tinha gente por perto. Em casa não tinha gente por perto, lá se acontecesse alguma coisa, não tinha médico (H1).

O medo de infeccionar e ter novas amputações foi recorrente nas falas dos participantes, sendo que alguns viram os seus receios se transformarem em realidade, tendo que retornar ao hospital para serem operados novamente. A participante M1 expressa sua experiência:

Foi bem, graças a Deus, doía muito no começo. No começo eu tinha medo. Tinha medo de infeccionar de novo e ter que cortar de novo (M1).

As reações da família no momento de os pacientes retornarem para casa foram semelhantes às dos participantes, apresentando um misto de alegria e preocupações. A esposa de H5 verbaliza a ambivalência de sentimentos e as dificuldades para chegarem em casa:

De entrada foi difícil, de chegada. Porque tanto eu quanto ele, a gente achou que não ia voltar, sabe (se emociona e chora). [...] Mas sabe o que a gente sentiu em casa, a gente se sentiu em choque, na

verdade a gente não queria ver as pessoas, parecia que a gente tava com medo, parece que o mundo era diferente. [...] A primeira noite não dormi, não consegui, ele também, a gente não tava conseguindo acreditar...[...] Acho que não caiu a ficha no começo de que não ter a perninha. Porque tava o papagaio na cama, não tinha que fazer caminhada, era facinho ir no banheiro, em casa ficou diferente (esposa de H5).

A mudança na rotina da família com a vinda da pessoa amputada foi lembrada pelos participantes e por seus familiares. Devido aos cuidados iniciais serem intensos, a família precisou se reorganizar para dar conta das novas tarefas advindas do adoecimento, como expressa a filha de M2, ao passo que a esposa de H5 reflete sobre a união familiar com a doença na família:

Levava comidinha na cama, fazia a injeção (de insulina). É mais trabalho, porque é mais uma criança em casa. Agora eu já me acostumei (filha de M2).

Aproximou mais ainda... males que vem para o bem, como dizem, a desgraça que ajuda. Mas é verdade, a gente ficou mais próxima assim” (esposa de H5)

As mudanças e a permanência advindas da amputação após a alta foram condizentes com as expectativas e os planos anteriores relatados pelos participantes durante a hospitalização. O plano de parar de fumar, por exemplo, foi reafirmado no período posterior à alta, como exemplifica H3:

Mudou na alimentação, deixar de fumar. O deixar de fumar foi 80% da minha recuperação. Quero viver. A vontade de viver mais um pouco [...] (H3).

A mudança na mobilidade foi relatada principalmente pelos participantes que tiveram amputação em nível de perna. Essas mudanças repercutiram em dificuldades para as atividades diárias, no autocuidado e no retorno para a vida laboral, como explicita H4:

Eu achei que ia ser mais fácil, em termos de mobilidade, de conseguir fazer as coisas, firmeza. Eu achei que ia conseguir com mais facilidade, até sair para trabalhar, achei que as pessoas iam me aceitar até um pouco mais fácil também. Mas não mudou nada, piorou, em casa, eu não tenho mobilidade nenhuma para fazer as coisas, tô tentando me adaptar, tomando meu banho sem precisar de ninguém, ir no banheiro sozinho, tentar varrer a casa... tô tentando, tem que tentar (H4).

A impossibilidade de locomoção dentro de casa e para trabalhar, a necessidade de fazer repouso para cicatrização e a perda da autonomia geravam sentimentos de incapacitação, vulnerabilidade e a sensação de impotência frente à vida. Os participantes relataram que o período inicial restringia-se a ficar em casa sem pode fazer nada, deixando de lado atividades sociais e familiares, como ver os amigos, pescar, jogar dominó ou passear pelo bairro. No entanto, observou-se que os pacientes que possuíam uma rede de apoio fortalecida conseguiam minimizar as dificuldades iniciais, auxiliando nas atividades cotidianas, como fazer comida, limpar a casa, fazer compras no supermercado, oferecer ajuda no banheiro e até para tomar banho. Os participantes H2 e M3 comentam sobre o auxílio em casa logo após a alta:

Elas (filhas) faziam o rancho para nós e levavam (H2).

Ela (prima) cuidava... me ajudava a tomar banho...(M3).

Os participantes descreveram os meses seguintes à saída do hospital como um crescente **aumento de autonomia**, pois, aos poucos, com a cicatrização evoluindo, sentiam-se seguros e capazes para voltar a realizar algumas atividades em casa, como lavar louça, tomar banho e fazer comida, e também fora de casa, como dirigir, fazer compras no mercado e visitar os amigos. Nesses momentos, observou-se que os familiares também voltavam a sua rotina de trabalho e de atividades, devido à diminuição de tarefas relativas aos cuidados dispensados ao familiar amputado.

No entanto, houve um participante que necessitou voltar ao trabalho e relatou dificuldades de mobilidade e a mudança na forma como os outros o tratavam, visto que ele trabalhava como vendedor nas ruas da cidade, conforme ele mesmo explica:

Na rua o pessoal vem com deboche comigo, “não tem moedinha”, “não tô pedindo moeda”, “tô vendendo, não tô pedindo esmola”, me dá um nervoso, um desabafo, né. Pessoa ignorante! Eu sou deficiente, a pessoa tá vendo, tá vendo que eu tô oferecendo um produto, não importa qual o produto, se não é crente vai dizer “não muito obrigado, sou de outra religião”, mas a pessoa chegar com vinte centavos para me dar, não dá, eu me revolto, me dá um... parece que as pessoas não dão valor. [...] Se o cara tá fazendo aquilo ali é porque tem necessidade. Tá evitando de estar sentado no banco e ficar pedindo esmola. Mas eu ainda tenho força... (H4).

A realização dos **curativos**, nesse período posterior à alta, teve lugar de destaque nas preocupações e alegrias dos participantes e de suas famílias, visto que eram os momentos de visualização do coto e concretização da sua cicatrização. Os curativos eram realizados principalmente em casa por familiares, sendo que alguns participantes relataram o auxílio da ULS. Na maioria das vezes, eles iam até lá, mas a equipe também fazia visitas domiciliares. Os participantes relatavam as dificuldades da ULS, incluindo número restrito de funcionários, elevada demanda, além de falta de materiais para fazer o curativo. Observaram-se queixas frequentes entre os pacientes em relação ao Sistema de Saúde Público no Brasil, às questões políticas envolvidas, à burocratização do sistema, que dificulta o acesso dos usuários, gerando um descrédito no serviço.

Houve diferenças entre os participantes que residiam em cidades pequenas do interior e os que moravam em cidades maiores em relação ao acesso e à vinculação com a ULS. Os participantes de cidades menores relatavam visitas domiciliares da equipe de saúde da atenção primária quase diariamente, enquanto os demais negavam qualquer visita domiciliar, com exceções das ULS vinculadas ao ensino universitário. As verbalizações de M3 e M2 demonstram as contradições dos serviços de saúde frequentados por elas:

A enfermeira foi lá em casa fazer curativo bastante tempo. Todo dia, todo dia fazer curativo (M3).

Eu fui ali (na ULS), fui poucas vezes também, que vou mais buscar remédio... nem em casa não foram, ir lá para ver como tava, não foram. Eu perdi a esperança no posto de saúde, até agora não foram lá (M2).

Nesse sentido, as famílias se sentiam obrigadas a assumir os cuidados em casa com a realização dos curativos. Alguns familiares relataram medo no início, mas depois passaram a “encarar o buraco” e realizar diariamente os curativos, conforme verbaliza a esposa de H5, que era técnica de enfermagem:

O meu medo é “eu vou saber cuidar disso?” Porque no posto (que ela trabalhava) você pega um monte de coisas, eu nunca tinha pego uma amputação assim. Teve o meu sogro, eu cuidei dele, mas foi totalmente diferente, e meu sogro ficou muito tempo no hospital depois da amputação. E o medo de, assim, de tocar e doer (esposa de H5).

No final da cicatrização, alguns participantes relataram ter assumido a realização do próprio curativo. O tempo de cicatrização variou entre os participantes: alguns participantes, em apenas três meses após a amputação, já tinham o coto cicatrizado; outros, por sua vez, seis meses depois ainda não tinham atingido a cicatrização total. Os fatores que interferiram nesse processo de cicatrização foram o nível da amputação (as feitas em nível de perna e coxa cicatrizam mais rapidamente comparadas às amputações de dedos), as comorbidades associadas, a realização diária da limpeza e dos curativos e a permanência em repouso. As preocupações diminuía conforme o “buraco” ficava menor, conforme explicita H1:

A preocupação... eu tava meio desanimado, eu tava achando... eu achava que não ia funcionar, fiquei preocupado, depois eu fui vendo as coisas foram melhorando... no começo fiquei preocupado. Passado uns três meses “ah, tá indo bem” (H1).

No período após a alta, os participantes eram acompanhados no ambulatório de curativos na intuição hospitalar pela a equipe de Cirurgia Vascular, com consultas semanais, quinzenais e mensais nos primeiros meses, e depois estas se tornavam mais espaçadas devido à melhora da cicatrização. Após a cicatrização total, os pacientes permanecem em acompanhamento ambulatorial com a equipe anualmente. O dia das consultas foi relatado como de ansiedade e expectativa, sendo que alguns relataram não conseguir dormir na véspera e ficar preocupados com a avaliação médica, com receio de serem necessárias novas limpezas e amputações.

Destaca-se que a estrutura física do ambulatório dificultava o acesso para os pacientes cadeirantes, que não conseguiam passar pelos estreitos corredores da instituição, assim como o elevado número de pacientes por dia gerava um tempo de espera longo. Porém, a proximidade das cadeiras na sala de espera e o tempo para serem chamados favoreciam o diálogo entre os pacientes e seus acompanhantes (filhos, cônjuges, primos, vizinhos e netos). Observou-se que a sala de espera do ambulatório era um local de troca entre os pacientes e familiares sobre os assuntos relacionados à amputação como: a realização dos curativos, em qual local os fazem, quem e como faz; o uso de muletas, andadores, cadeira de rodas e calçados adaptados; a diminuição da vida social devido à dificuldade de mobilidade; o tabagismo e a bebida; as mudanças na vida após a cirurgia; lembranças do período de internação; a vida que tinham antes do envelhecimento e adoecimento; a história da doença e da amputação; sensação e dor fantasmas; a diabetes e o tratamento; a visualização do coto; a sensação de preconceito dos outros pela falta do membro; as dificuldades de transporte até o hospital para as consultas; piadas sobre a falta do membro; possibilidades de reabilitação e protetização.

A rede de apoio mútuo entre os pacientes e familiares era observada na sala de espera, além da visita aos colegas de quarto que ainda estavam internados. O vínculo entre os pacientes tornava-se forte mesmo após a alta, sendo que estes relatavam trocar telefones e manter contato posterior com telefonemas e visitas. Houve casos em que os próprios pacientes avisavam a equipe de saúde sobre a morte de outros pacientes que tinham recebido alta ou eram acompanhados no ambulatório. A relação com a equipe de saúde permeava os diálogos entre os pacientes, que demonstravam confiança, respeito e intenso vínculo com os profissionais. A verbalização de H8 expressa a sua percepção do tempo na sala de espera e no consultório médico:

Quando a gente tá lá dentro (na sala de curativo) nem sente o tempo passar, mas aqui fora (sala de espera) custa a passar. Perto do médico a gente se sente mais gente (H8).

A reabilitação física e motora, por meio do uso de calçados adaptados, muletas ou cadeiras de rodas, foi relatadas por todos os participantes. Os participantes costumavam testar todos esses meios de locomoção para ver a qual se adaptavam melhor, usando desde sapatos que eles próprios adaptavam até diferentes tipos de muletas. As verbalizações dos participantes H2, H1 e M1 exemplificam essa situação:

Usei duas muletas. Agora estou na bengala [...] O sapato é uma dificuldade danada para encontrar, esse foi difícil de encontrar, tem um solado (mostra o sapato) e essa palmilha eu calço por baixo, para dar mais apoio. Eu até mandei fazer, mandei fazer dois, um sapato muito bom, mas acontece que quando começou a tirar o dedo, eu encontrei esse tipo aqui e pude adaptar melhor até que a palmilha feita lá. Eles fizeram um específico para esse apoio aqui, porque não devia apoiar exatamente aqui. Mas era um sapato muito grande, era incômodo, para andar dava a impressão que era bom, mas era muito comprido... é aquele quadrado. [...] aquele sapatão para subir tem que cuidar para não enroscar...ele tem que fazer com molde de gesso e não adiantou. Esse que eu adaptei ficou melhor (H2).

No começo tava de muleta, pegava a muleta e ia embora (H1).

Eu perdi um pouco o equilíbrio. Tinha que usar muleta, mas não vou usar não. Eu ia comprar uma bengala, mas não [...] (M1).

O uso de muleta representava insegurança e instabilidade, e alguns participantes relataram medo de cair, ao passo que outros realmente haviam caído. Dessa forma, alguns preferiam, inicialmente, não utilizar os equipamentos e permanecer na cama, saindo apenas para

ir ao banheiro apoiados nos móveis e paredes. Os participantes que perderam o pé relatavam engatinhar pela casa por se sentirem mais seguros até a cicatrização total.

Os participantes que tiveram amputação em nível de perna verbalizaram o desejo de colocar a prótese. Porém, apenas um dos participantes já estava inserido no programa de reabilitação do Estado, no qual realizava acompanhamento com fisioterapeuta e fisiatra, e já estava na fase de colocação da prótese. A fala do participante H5 expressa o caminho percorrido até a reabilitação, enquanto o participante H4 demonstra a expectativa na colocação da perna com os receios de sua impossibilidade devido as suas comorbidades:

Eu coloquei na cabeça que não quero usar cadeira de rodas. Uso muleta... aí judiou do ombro, aí eu passei para o andador. Eu fui e aluguei o andador, agora eu já ganhei o andador deles (centro de reabilitação). Porque eu tenho essa muleta de punho, mas ela judia em cima também de mim. E uma de punho não dá para andar, eu até tentei, mas você não se equilibra. E com essa de baixo do braço pode ser que dê certo. Com o andador andava em volta de casa, porque a calçada era larga, eu dava oito, nove voltas durante o dia em volta de casa. Tô acostumando a andar, a me equilibrar e tudo.[...] Tem que ir! Tem que levar, até conseguir a perninha para melhorar mais (H5)

Foi a prima que me deu a muleta, eu pedi para ela comprar... Espero que dê tudo certo da reabilitação. Eu tive um derrame também, essa mão eu não tenho mobilidade nenhuma... tenho que fazer fisioterapia (H4).

Observou-se que a reabilitação física e motora era acessível a poucos pacientes, seja pelas dificuldades burocráticas do Sistema de Saúde de conseguir chegar ao centro de reabilitação, seja pelas outras doenças que os pacientes possuíam (comorbidades) e suas idades avançadas, fatores que diminuíam a sua saúde global e a força motora, tornando a possibilidade de protetização distante da realidade de grande parte dos pacientes atendidos na instituição pesquisada.

6.6 Discussão

Pesquisadores que trabalham com o tema amputação salientam a necessidade de se realizar estudos qualitativos que venham a elucidar os aspectos subjetivos envolvidos na amputação de membros (Dunn, 1996; Gallagher & MacLachlan, 2001; Oaksford, Frude, & Cuddihy, 2005; Phelps *et al.*, 2008; Rybarczyk, Nicholas, & Nyenhuis, 1997). Nessa perspectiva, o presente Estudo 3 utilizou a metodologia qualitativa para identificar os fatores que compõem o processo de adaptação psicológica em pacientes submetidos à amputação de membros durante a hospitalização e seis meses depois.

A associação entre a incidência de amputação nos participantes e a presença de doenças vasculares e diabetes corroboram os achados da literatura (Assumpção *et al.*, 2009; Gamba *et al.*, 2004; Jorge *et al.*, 1999; Nunes *et al.*, 2006; Seidel *et al.*, 2008). Esses autores afirmam que pessoas com diabetes têm até 15 vezes mais chances de amputação devido às doenças vasculares, além das lesões em pés de diabéticos serem as principais responsáveis por cerca de 20% das hospitalizações em pacientes portadores dessa doença. As perdas de visão e de sensibilidade nas extremidades foram os principais dificultadores na descoberta das lesões entre os participantes. Verificou-se que a neuropatia diabética impede a identificação precoce das lesões geradas por uso de calçados inadequados, objetos no interior do sapato, caminhar descalço, entre outros (Cosson, Ney-Oliveira, & Adan, 2005). Deve-se acrescentar a isso o fato de a doença crônica possuir evolução lenta e gradativa e as queixas poderem ser confundidas com aspectos decorrentes do processo de envelhecimento, ocorrendo a busca por auxílio médico somente quando os sintomas estão insuportáveis (Brito & Litvoc, 2004).

A convivência com a doença crônica, suas consequências e incapacitações, como as privações alimentares e as perdas constantes (visão, sensibilidade, impotência sexual), adicionadas aos aspectos do envelhecimento, mostraram gerar sofrimento físico e emocional aos participantes e a suas famílias. O processo de ajustamento às doenças crônicas de início gradual, como a diabetes e a isquemia de membros inferiores, costuma ser prolongado, porém, o curso da doença progressivamente sintomática gera tensões familiares em virtude dos cuidados e das preocupações crescentes, provocando o risco de exaustão familiar (Rolland, 2001). As pessoas que vivenciam as perdas de suas capacidades sentem-se impotentes e fragilizadas (Duarte, 2006), aspectos que se acentuam com a hospitalização (Botega, 2006), conforme foi constatado nos resultados apresentados.

A incapacidade e as morbidades cumulativas, que acompanham o processo de envelhecimento, constituem um fenômeno complexo e multicausal, tornando a prevenção relevante (Duarte, 2006). A prevenção e o tratamento adequado das doenças crônicas reduziriam significativamente o número de amputações decorrentes de doenças vasculares (Cosson *et al.*, 2005; Seidel *et al.*, 2008). Porém, destaca-se nos resultados que apenas um participante afirmou realizar a prevenção secundária para evitar lesões nos pés, visto que o dano já estava instaurado. Os demais participantes negaram realizar medidas de autocuidado com os pés e o controle sistemático da diabetes antes da amputação, mesmo aqueles que tinham uma história prévia de adoecimentos e amputações na família.

A falta de autocuidado prévio e a procura por auxílio especializado apenas com a piora dos sintomas justificam o fato de a maioria dos participantes chegarem ao hospital de forma espontânea, tendo como porta de entrada do serviço de saúde a emergência hospitalar. O equívoco de a porta de entrada do Sistema Único de Saúde não ser a atenção básica, como se preconiza, pode ser resultante de distorções sobre o uso da emergência por parte do usuário, que o utiliza como um ambulatório com pronto-atendimento (Romano, 1999). Entretanto, alguns participantes procuraram as ULS anteriormente ao hospital e verbalizaram lacunas existentes no funcionamento destas, devido à escassez de recursos humanos e às precárias condições de trabalho, as quais são incompatíveis com a quantidade de demanda existente. Nesse sentido, os aspectos de prevenção e controle da doença não ocorrem adequadamente, acarretando um retardo nos diagnósticos das lesões em pacientes diabéticos e a impossibilidade de prevenir as amputações (Brito & Litvoc, 2004; Nunes *et al.*, 2006).

A gravidade dos sintomas no momento que os pacientes chegam ao hospital pode ser evidenciada pela ocorrência das amputações na própria sala de procedimentos da emergência. Adicionada ao próprio sentimento de perda e impotência, a permanência nessa unidade intensificava o sofrimento, devido ao convívio com outros pacientes em situações graves, à vivência com o inesperado diariamente e à chegada contínua de novos pacientes graves. O contexto hospitalar constitui-se por situações adversas, e a exposição do sofrimento próprio e alheio é constante (Romano, 1999), contudo, ao mesmo tempo em que esse contexto amplifica a dor, propicia empatia entre os pacientes em situações de adoecimento, favorecendo a formação de redes de apoio mútuo (Andrade & Vaitsman, 2002).

Dentro da proposta PPCT (Bronfenbrenner, 1986, 1996; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000), compreende-se que o contexto hospitalar foi experienciado pelos participantes com diferentes relações interpessoais, gerando os processos proximais entre o participante e a equipe de saúde, entre o participante e outros pacientes e entre o participante e sua família. As características de cada participante como “pessoa” sustentaram e impediram que os processos proximais ocorressem, de forma que houve características geradoras de compartilhamento de sentimentos e a iniciativa de estes se engajarem em atividades como conversas e brincadeiras. Porém, também existiam características desorganizadoras relativas às dificuldades de manter controle sobre as emoções, fomentando a insegurança, a apatia e o desânimo. Nesse contexto hospitalar, as demandas ora estimulavam, ora desencorajavam o estabelecimento de processos proximais. Assim, a sensação temporal era do tempo “longo” em algumas atividades e em outros momentos “curto”, pautados nos sentimentos experienciados nas atividades desenvolvidas.

O desenvolvimento das relações proximais com engajamento, interação em tempos regulares tornando-se progressivamente mais complexa, bem como com a reciprocidade nas relações pôde ser verificado pela avaliação dos participantes sobre o atendimento hospitalar. As interações da equipe de saúde com os participantes foram realizadas face-a-face intensamente no período de hospitalização, o que possibilitou o desenvolvimento de um vínculo positivo, de amizade, com tratamento especial, indicando respeito recíproco e confiança. No entanto, nem todas as interações foram positivas, por não terem sido construídas com reciprocidade de respeito e vínculos.

A relação médico-paciente construída com confiança mútua favoreceu o momento da comunicação sobre a decisão de amputar, corroborando a literatura (Cavalcanti, 1994a, 1994b; Fitzpatrick, 1999). Os participantes relataram ter sido informados pelos médicos responsáveis sobre o procedimento cirúrgico, as indicações e os riscos deste, confirmando a importância da entrevista pré-operatória para o esclarecimento de dúvidas e favorecendo o vínculo entre a equipe de saúde e o paciente (Cavalcanti, 1994b; Fitzpatrick, 1999).

O momento da decisão pela amputação foi lembrado por alguns participantes com descrença na necessidade da cirurgia, os quais mencionaram ainda o “choque” e o estado de torpor sentidos. Esses sentimentos compõem o período de elaboração do luto pela perda do membro e pode durar por tempo indeterminado (Fitzpatrick, 1999). A

reação inicial de alarme é o primeiro componente do luto, expresso em sentimentos de ansiedade, tensão e inquietação (Parkes, 1998). As situações em que os participantes tinham ausência de dor intensa aumentavam a descrença e o sentimento de indicação inesperada da cirurgia, como se estivesse equivocada a conduta cirúrgica (Maldonado & Canella, 2003), contrapondo-se aos participantes com sensação dolorosa intensa, que apresentavam aceitação imediata em relação à indicação cirúrgica, em virtude do sofrimento, incômodo e medo do agravamento da situação (Horgan & MacLachlan, 2004; Phelps *et al.*, 2008). Incluem-se aqui os casos em que a equipe médica tentou salvar o membro e indicou a amputação como a última instância possível de tratamento, indicação facilmente aceita pelos pacientes, confirmando estudo anterior (Fitzpatrick, 1999).

A decisão de amputar mostrou ser complexa e com múltiplas facetas ao envolver diferentes pessoas (pacientes, familiares, equipe de saúde), além de ter formas específicas, sendo evidenciado por Hogan & MacLachlan (2004) que a fase pré-operatória se torna o período mais perturbador do processo de amputação. As famílias dos participantes apresentaram sentimentos de luto semelhantes aos dos próprios pacientes, como a surpresa, a descrença, o torpor e a culpa, assim como a aceitação imediata em situações de sofrimento intenso do paciente. Os familiares demonstraram preocupação com a incapacitação física posterior à cirurgia com a perda de mobilidade e de autonomia (Rolland, 2001), bem como apreensão com o enfrentamento emocional da situação de perda e o questionamento se essa era a escolha adequada (Gallagher & MacLachlan, 2001). O início do período de transição para a família constituiu-se como uma forma de reavaliar a estrutura familiar anterior frente às novas exigências desenvolvimentais relacionadas ao adoecimento e à cirurgia (Rolland, 2001).

As repercussões da decisão incluíram a equipe de saúde, que evidenciou o desencadeamento de emoções ao decidir sobre uma cirurgia com resultados imutáveis para o paciente e com mudanças bruscas em sua vida. A preservação do membro é um esforço realizado pelos médicos, visando à adaptação e reabilitação posterior, assim como o momento adequado para indicação da amputação, constituindo-se como uma “arte médica”, segundo De Luccia (2004). A avaliação prévia da situação e a tentativa anterior de salvar o membro com outros tratamentos (clínicos, revascularizações, desbridamentos) mostraram-se essenciais para o processo de decisão e aceitação, tanto para o paciente, quanto para a equipe. O tempo anterior à decisão possibilitou a construção do vínculo de confiança recíproco e a assimilação emocional

da necessidade cirúrgica (Cavalcanti, 1994b; Fitzpatrick, 1999). Da mesma forma, a preparação psicológica pré-operatória ofereceu suporte ao paciente, a sua família e à equipe hospitalar ao garantir espaço para a verbalização de medos, angústias e a concordância para a realização do procedimento cirúrgico (Maldonado & Canella, 2003).

No momento cirúrgico, verificaram-se formas de enfrentamento utilizadas pelos participantes em uma situação na qual não há controle, em que nada pode ser feito para alterar a situação estressora, conforme foi evidenciado no Estudo I. Porém, as estratégias foram combinadas com ações focalizadas na emoção, e outras, no problema: manter-se ocupado para desviar a atenção utilizando brincadeiras e conversas; e o enfrentamento ativo com o desejo de visualizar a cirurgia e ver a perda do membro. O uso de estratégias combinadas pode ser compreendido devido à necessidade de atender a mais de uma função em uma mesma situação estressora (Straub, 2005) e ao seu caráter multidimensional e dinâmico (Cerqueira, 1999). Além disso, o uso combinado das estratégias pode potencializar o seu efeito, visto que as estratégias focalizadas na emoção podem remover a tensão para o uso focalizado no problema, assim como as estratégias focalizadas no problema podem diminuir a ameaça e, conseqüentemente, reduzir a tensão emocional (Antoniazzi *et al.*, 1998).

Os sentimentos também ocorreram de forma combinada e, em algumas situações, de maneira contraditória e ambivalente. As emoções dos participantes decorrentes da amputação de membros confirmaram os estudos anteriores (Fitzpatrick, 1999; Gallagher & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004; Parkes, 1975, 1998; Rybarczyk *et al.*, 2004). Parkes (1998) descreveu o processo de luto em pessoas com perdas de membros, apresentando inicialmente a “reação traumática” composta por sentimentos de alarme, descrença, choque, raiva, culpa e amargura. A demonstração de irritação e nervosismo no pós-operatório imediato é frequente em pessoas com amputação decorrentes de doenças vasculares (Horgan & MacLachlan, 2004). Nesse período, os sentimentos perpassam a desesperança, a sensação de impotência pela perda da autonomia e dos planos, considerados agora inatingíveis devido à perda (Gallagher & MacLachlan, 2001). O tempo inicial de reação variou entre os participantes, sendo que para alguns perdurou até a 2ª etapa. Conforme sugere Parkes (1998), esse período pode durar no primeiro ano após a amputação.

No segundo momento do processo de luto pela perda do membro, proposto por Parkes (1998), é a resposta de pesar, caracterizada pela falta do membro. Os participantes da pesquisa

relataram a tristeza pela perda, a saudade das atividades antes realizadas, a vergonha pela sua nova situação. O desconforto social referido pelos participantes corrobora estudos anteriores (Gallagher & MacLachlan, 2001; Rybarczyk *et al.*, 1997; Wald & Álvaro, 2004), evidenciado entre os participantes pelo sentimento de vergonha, isolamento social e preconceito. Os sentimentos de tristeza e comportamentos de choro foram encontrados nos discursos dos participantes, confirmando a pesquisa de Gallagher e MacLachlan (2001).

O terceiro momento proposto por Parkes (1998) seria o da transição psicossocial, composta pela mudança dos sentimentos de negação para a aceitação da perda. O processo de aceitação entre os participantes variou dependendo dos aspectos anteriores à amputação, tais como a sensação dolorosa, o aspecto do membro e a temperatura. Os sentimentos de otimismo e esperança fomentavam o processo de aceitação da perda, sendo compreendidos pelos participantes como uma forma de lidar com a situação e continuar a vida. Esses resultados corroboram os achados de Gallagher e MacLachlan (2001), que evidenciaram, entre os participantes de sua pesquisa, que a amputação não iria impedi-los de fazer as coisas que gostavam, “não era o fim do mundo”. Assim, a aceitação da perda de membros em idosos com doenças crônicas é apontada como uma adaptação gradual, em virtude das perdas decorrentes do processo de envelhecimento e adoecimento (Rybarczyk *et al.*, 1997).

Além de a cirurgia desencadear emoções aos participantes, o processo de hospitalização também gerou sentimentos relativos à saudade de casa, da família e da rotina de vida anterior. Esses sentimentos são reativos e saudáveis, visto que a unidade de internação é um local com rotinas e normas preconizadas sem individualidades, dividindo o espaço físico e a intimidade com pessoas desconhecidas, tanto pacientes como a própria equipe (Romano, 1999). Assim, a hospitalização submete o paciente à perda de privacidade e autonomia (Crepaldi, 1999). A falta de controle sobre as situações e os procedimentos dolorosos são geradores de emoções, principalmente de ansiedade (Fitzpatrick, 1999). Porém, esses sentimentos relativos à hospitalização e à cirurgia foram minimizados, segundo os participantes, pela presença da família, nos casos daqueles que tiveram acompanhantes durante a internação, ou por meio de ligações e visitas de familiares e amigos, dados que corroboram estudo anterior (Gallagher & MacLachlan, 2001).

A literatura aponta associação dos sentimentos apresentados com a perda do membro e a sensação e dor fantasmas (De Benetto *et al.*,

2002; Demidoff *et al.*, 2007; Flor, 2002; Gallagher *et al.*, 2001; Hanley *et al.*, 2004; Parkes, 1998; Rybarczyk *et al.*; 2004). Apenas três participantes negaram a sensação fantasma no pós-operatório imediato, ao passo que os demais (14 participantes) relataram ter a sensação do membro amputado. No pós-operatório tardio, todos os participantes relataram a sensação fantasma (N=8), que parece ter influências fisiológicas e psicológicas, as quais se expressam conjuntamente. Os participantes negaram incômodo com a sensação, sendo que até relataram gostar dela como uma parte de si, como descreve Parkes (1998). Parkes (1998) compara a sensação do membro dos pacientes amputados com a sensação da presença do cônjuge após a sua morte, constituindo um processo de luto doloroso que perdura por um tempo. A sensação do membro amputado seria a percepção emocional sobre a autoimagem anterior, como uma forma de manter a integridade do corpo mesmo que de forma inconsciente (Demidoff *et al.*, 2007).

A presença dolorosa do membro amputado foi relatada apenas por dois participantes no pós-operatório imediato, ambos com história de dores intensas antes da amputação, e por apenas um participante no pós-operatório tardio, o qual apresentava dificuldades de aceitação e de solicitação e oferta de apoio emocional. Apesar do número reduzido de participantes, os dados corroboram as informações da literatura de que a dor fantasma é mais frequente no período inicial, principalmente nas primeiras semanas (Rybarczyk *et al.*, 2004; Wald & Álvaro, 2004) e em pacientes com dores severas anteriores à amputação, os quais continuam a senti-las após a cirurgia (Parkes, 1998), podendo perdurar em pessoas com dificuldade de aceitar o “desamparo” e de perda do membro (Parkes, 1998). O paciente que sentia dores fantasmas evitava a visualização do membro, com aversão ao próprio corpo, que são reações frequentes em pessoas com distúrbio de autoimagem corporal, com percepção distorcida e negativa sobre a sua aparência (Fitzpatrick, 1999; Horgan & MacLachlan, 2004; Wald & Álvaro, 2004).

A dor no coto esteve presente entre os participantes no início e diminuiu gradativamente com o passar dos dias de pós-operatório. A sensação dolorosa ocorreu no período em que a ferida operatória estava aberta, com necessidade de curativos e repouso. Estudos anteriores indicam que as dores residuais no coto ocorrem com maior frequência no início e diminuem ao longo do primeiro ano, atingindo principalmente pacientes amputados por trauma e não decorrente de doenças vasculares (Gallagher *et al.*, 2001; Parkes, 1975, 1998). As dores durante os curativos podem ser compreendidas como uma expressão de ansiedade, medo e preocupação, visto que a maioria dos

participantes da pesquisa possuía neuropatia diabética, tendo pouca sensibilidade nas extremidades. O uso da estratégia de distração, por meio de conversas e brincadeiras, mostrou-se útil para a realização dos curativos, assim como citado anteriormente durante as cirurgias.

A visualização do próprio membro, para alguns participantes, era desejada inclusive durante a operação, enquanto, para outros, era evitada. A autoimagem, para os participantes que evitavam a visualizar o coto, era encoberta por ansiedades e medos, sendo que estes não se reconheciam no “buraco” existente no seu corpo, corroborando os achados de Horgan e MacLachlan (2004). A perda do corpo representou a perda da autoimagem anterior, sendo a cicatrização física resultante dos curativos e do repouso, ao passo que a cicatrização emocional se constituía em um processo longo e doloroso (Parkes, 1998). Entretanto, houve a utilização de brincadeiras e humor para lidar com o aspecto do coto até a sua cicatrização, denominando-o como “mortadela”, “coxinha”, o que demonstra o uso de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção em situações incontrolláveis. Assim, a transição da autoimagem fez parte do processo de adaptação psicossocial dos participantes (Gallagher & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004; Prince & Fisher, 2002; Rybarczyk *et al.*, 2004).

A mudança corporal e a abertura da ferida geraram preocupações relacionadas aos curativos, tanto no período hospitalar como após a alta. Durante a internação, os participantes referiram-se à expectativa de serem acompanhados pela ULS e, nos finais de semana, pela própria família. A realização do curativo representou a concretização da mutilação e a necessidade de cuidados contínuos, desencadeando medo de que o coto infeccionasse e ocorressem novas amputações, além do receio de sentir dor e das angústias sobre o tempo de cicatrização. Essas preocupações somente diminuam com o fechar gradativo da ferida e as avaliações frequentes da equipe no ambulatório afirmando que a melhora dava respaldo para a minimização de ansiedades e preocupações. A literatura aponta para a ambivalência de sentimentos nesse período de pós-operatório imediato, visto que os pacientes sentem alívio pela cessação da dor e esperança de melhorar, ao mesmo tempo em que apresentam ansiedades e medos (Gallagher & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004; Shukla *et al.*, 1982)

As mudanças na vida dos participantes iniciaram-se com a hospitalização e adaptação à rotina hospitalar para realizar o tratamento, destacando-se os fatos de parar de fumar e a introdução de hábitos alimentares saudáveis e adequados, como nos casos de diabetes e hipertensão. Pesquisas na área indicam o cigarro como fator de risco

para a amputação (Gamba *et al.*, 2004; Jorge *et al.*, 1999; Nunes *et al.*, 2006) e a interrupção do tabagismo após a amputação (Rybarczyk *et al.*, 2004). Os resultados dessa pesquisa confirmam que o período de crise do adoecimento gera reflexões sobre a vida anterior, com mudanças em hábitos e estilos de vida corroborando a pesquisa de Rolland (2001).

As limitações de mobilidade e a necessidade de repouso no período de pós-operatório imediato aumentaram a dependência de cuidados, a perda de autonomia e o isolamento social (Horgan & MacLachlan, 2004). Esses fatores associados geraram angústias e preocupações entre os participantes, que deixavam de realizar as atividades cotidianas, como jogar dominó, mexer em coisas na casa, fazer comida, cuidar da casa, dirigir o carro. Porém, a busca por autonomia no autocuidado e nas atividades diárias surgiu nos depoimentos dos participantes ainda internados, como uma forma de enfrentar a situação e adaptarem-se às incapacitações temporárias ou permanentes (Rolland, 2001). Os participantes expressavam “força geradora” direcionada às demandas atuais para o desenvolvimento de processos proximais e a realização de atividades (Narvaz & Koller, 2004).

A adaptação às incapacitações dos participantes e a necessidade de realizar curativos foram vivenciadas pelas famílias, visto que estas precisaram realizar ajustamentos específicos para o retorno do paciente para casa (Rolland, 2001). A família, com a presença da doença crônica, necessitou aprender a lidar com a dor, a incapacitação, os tratamentos e a realização de curativos. Porém, essa reorganização familiar pode ser dolorosa (Gallagher & MacLachlan, 2001), adicionando a responsabilidade de realizar cuidados contínuos, como os curativos, e enfrentar a visualização da ferida aberta.

A necessidade do uso de equipamentos como muletas, andadores e cadeira de rodas era esperada pelos participantes antes da alta hospitalar, porém, foi experienciada apenas no retorno para casa. Voltar para casa significou enfrentar a realidade, que estava “encoberta” no hospital com os cuidados intensivos da equipe para auxiliar nas atividades diárias (banho, alimentação, curativos), o repouso intenso no leito hospitalar e o curto período de tempo pós-cirurgia, com sensação inicial de “entorpecimento” (Parkes, 1998). Os participantes relataram medo de cair, sendo que alguns tiveram quedas nos primeiros dias em casa, devido à pouca adaptação ao uso de muletas. O medo de cair foi citado por Gallagher & MacLachlan (2001) como algo prevalente no período inicial após a amputação, pautado em experiências de quedas

com consequências de maior imobilidade, aumento da deficiência e perda de confiança no uso de muletas.

A perda de equilíbrio foi presente nas falas dos participantes, porém, com melhor adaptação no decorrer dos seis meses e o uso decrescente de muletas nos casos dos participantes com amputações de dedos. Assim, a cicatrização da ferida operatória nos dedos dava segurança para o retorno à vida sem andadores, muletas e bengalas, apenas continuando o uso de sapatos adaptados. Por outro lado, os participantes com amputações de perna permaneciam com dificuldades de equilíbrio e mobilidade mantendo o uso de muletas e cadeira de rodas, com necessidade de auxílio para as atividades diárias. A restrição de mobilidade relacionada ao nível de amputação foi encontrada em outros estudos (Gallagher & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004; Unwin *et al.*, 2009), sugerindo que quanto mais alto o nível de adaptação maior a restrição e o potencial de risco para transtornos psicológicos, sendo a rede de apoio familiar indicada como possível fator de proteção para favorecer na adaptação psicossocial desses indivíduos.

O desejo pela mobilidade representada pela reabilitação e colocação da prótese surgiu nos relatos dos participantes no momento da alta. Entretanto, apenas um participante, após seis meses, era acompanhado na reabilitação, com possibilidade de colocação de prótese em pouco tempo. Para esse participante, a colocação da prótese representava a esperança de voltar a fazer as atividades anteriores, ter mais mobilidade e menos restrições físicas, o que reafirma as descobertas da literatura que trata desse aspecto (Gallagher & MacLachlan, 2001; Horgan & MacLachlan, 2004). Além disso, altos níveis de esperança são preditores de bons recursos de enfrentamento para a situação de amputação (Unwin *et al.*, 2009).

A imobilidade e a perda da autonomia representam aumento da sensação de vulnerabilidade em pessoas amputadas, associado à baixa adaptação e qualidade de vida (Behel *et al.*, 2002). As dificuldades verbalizadas pelo participante H4, que necessitou voltar a trabalhar após a cirurgia, refletem o impacto emocional do sujeito ao se deparar com a realidade, os preconceitos pela deficiência (Gallagher & MacLachlan, 2001), a sensação de vulnerabilidade, acompanhada por evitação e isolamento social (Behel *et al.*, 2002), e a dificuldade de pedir ajuda (Parkes, 1998). O processo de aceitação da amputação contempla aceitar ajuda dos outros como uma parte para a reabilitação (De Benetto *et al.*, 2002). A dificuldade de aceitar a situação de desamparo pode indicar a negação da perda, gerando a contradição na qual as pessoas que mais

precisam de ajuda são as que menos solicitam e aceitam ser ajudadas (Parkes, 1998).

Dentro dessa perspectiva, a literatura aponta que, nos primeiros meses (4 a 24 meses após a amputação), as queixas emocionais aumentam, devido às situações práticas do dia a dia e à diminuição do apoio de amigos e familiares (Coffey *et al.*, 2009; Prince & Fisher, 2002, 2005, 2007). O atendimento psicológico durante a hospitalização é indicado como benéfico para enfrentar as situações posteriores, entretanto, sugere-se a continuidade do acompanhamento no período posterior até 24 meses após a amputação (Prince & Fisher, 2002, 2005, 2007). A inserção da pesquisadora no ambulatório de curativos identificou a demanda de acompanhamento contínuo aos pacientes e familiares, dados que corroboram os achados da literatura supracitada. Dentro dessa proposta de *follow-up* com pacientes amputados, o uso de rastreadores de estados emocionais, tais como ansiedade e depressão, são sugeridos como relevantes para uso clínico nos primeiros anos após a perda (Coffey *et al.*, 2009).

As amputações por causas vasculares são caracterizadas pela presença de comorbidades, aumentando o risco de recorrentes amputações e até mesmo de morte, conforme ocorreu entre os participantes desta pesquisa. O contexto da morte foi experienciado cotidianamente entre os participantes e seus familiares, gerando sentimentos de tristeza, medo, angústias e preocupações. A amputação significou a morte gradativa para as famílias descritas nos resultados deste estudo. A literatura indica a viabilidade e utilidade do acompanhamento psicológico aos pacientes amputados durante a internação, que favorece a reabilitação posterior (Phelps *et al.*, 2008; Prince & Fisher, 2002), e este estudo verificou a possibilidade do seu uso em casos de morte desses pacientes. A Psicologia pode auxiliar os familiares no período de luto e resolução da perda, durante a hospitalização e posteriormente (Rolland, 2001), assim como pode oferecer suporte aos demais pacientes internados que vivenciaram a perda de seus colegas de quarto, os quais se encontravam em situações de adoecimento semelhantes.

Os resultados deste estudo indicam diversos fatores relacionados ao processo de adaptação psicossocial, a saber: o nível de amputação; a presença de comorbidades e fatores de risco associados (tabagismo, ingestão de álcool); a presença de dor prévia à cirurgia; a rede de apoio social, familiar e institucional recebida e solicitada; capacidade de expressão de sentimentos e visualização e toque ao coto; recursos de enfrentamento para lidar com as mudanças e limitações na mobilidade;

adaptação ao uso de muletas, andadores, cadeiras de rodas; busca por reabilitação física. Entretanto, o presente estudo possui limitações devido ao número reduzido de participantes, principalmente na 2ª etapa, fato também ocorrido em outros estudos com a mesma população (Prince & Fisher, 2002, 2005, 2007). A pesquisa dentro do contexto hospitalar possui variáveis não controláveis, de forma que não foram encontrados estudos similares na busca realizada pela pesquisadora, fato que torna o estudo relevante e indicativo da necessidade de novas pesquisas na área.

7 DISCUSSÃO GERAL

Os três estudos apresentados foram relacionados com a abordagem bioecológica utilizada, dentro dos núcleos PPCT – Processo, Pessoa, Contexto, Tempo – propostos por Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1986, 1996; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000). Dessa forma, os estudos tiveram como substrato teórico o modelo PPCT, sendo que o Estudo I enfocou os núcleos Pessoa e Tempo, o Estudo II, os Processos, o Contexto e o Tempo, e o Estudo III permeou os quatro núcleos.

No núcleo **Processo**, verificaram-se aspectos da interação d participante com: os familiares, a equipe de saúde, os outros pacientes e acompanhantes e a pesquisadora. Essas interações se caracterizaram por ter responsividade, reciprocidade, envolvimento emocional, segurança, confiança e desenvolvimento de vínculos antes inexistentes (equipe de saúde, pacientes, pesquisadora). Esses dados confirmam o desenvolvimento de processos proximais nas relações citadas, visto que as pessoas estavam engajadas na atividade (forma); estas ocorriam por períodos prolongados de tempo, sendo durante e após a hospitalização (força); tornaram-se complexas gradativamente devido ao tempo prolongado das interações e a intensidade das mesmas (conteúdo); as interações foram recíprocas e estimularam a exploração e desenvolvimento dos vínculos estabelecidos (direção). Os processos proximais variaram conforme as características das pessoas envolvidas e do contexto em que estavam inseridos, bem como da trajetória temporal; gerando diferenças e similaridades entre os processos dos participantes da pesquisa.

As situações vivenciadas pelos participantes, como o atendimento hospitalar, as decisões da amputação, a comunicação médico-paciente, o momento da cirurgia, os curativos e o retorno para casa, contemplaram os processos desenvolvidos nesse período, que foram identificados através dos diferentes instrumentos utilizados nos respectivos estudos. Esses processos produziram efeitos de competência, com o desenvolvimento de aquisições, conhecimentos, habilidades, capacidades para lidar com os comportamentos frente às situações de transição vivenciadas pelos participantes. O efeito de competência pode ser constatado no aprendizado de autocuidado durante a hospitalização, as mudanças na alimentação e estilo de vida (parar de fumar), nas relações de ajuda mútua com os outros pacientes, na busca por informações, na compreensão sobre a sua doença nas comunicações com

a equipe de saúde, nas relações de apoio com os familiares, nas brincadeiras e conversas com a equipe e os colegas de quarto, bem como na busca de normatização e reavaliação da vida. Os processos também geraram efeitos de disfunção, nos quais os participantes manifestaram dificuldade em manter o controle e a consistência do comportamento. Assim, os efeitos de disfunção dos participantes podem ser observados nas interações conflituosas com a equipe de sa **úde** enas dificuldades cotidianas do hospital; na falta de solicitação de auxílio quando existia necessidade; nas experiências anteriores de amputação na família sem prevenção dos riscos previamente; e nos medos relativos à cirurgia, na descrença, na autoculpabilização e na não expressão de sentimentos.

O núcleo **Processo** esteve intimamente relacionado com os demais núcleos, modificando e sendo modificado pelos outros. As características do componente **Pessoa** envolveram as características do indivíduo, tanto aquelas determinadas biopsicologicamente, quanto as desenvolvidas na relação com o contexto, incluindo os valores, crenças, metas, motivações. Esse núcleo compreendeu três aspectos: força ou disposição; recursos bioecológicos; demandas. O aspecto força ou disposições envolveu os elementos que movimentam e amparam o desenvolvimento dos processos proximais, compostos por características geradoras, tais como: a visualização e o toque do membro amputado; a busca pelo autocuidado e pela autonomia; o desejo pela reabilitação e uso de próteses; a busca por rede de apoio e a utilização da rede de apoio fornecida; a tendência em engajar-se em atividades durante a hospitalização e em casa; a responsividade frente ao seu adoecimento e também pelas características desorganizadoras, que refletem as dificuldades de manter o controle sobre comportamentos e emoções, expressadas pelos participantes por meio de desânimo, desesperança, sintomas de ansiedade e depressão, isolamento social, vergonha e autoimagem negativa.

O aspecto recursos bioecológicos do núcleo Pessoa foi composto pelas deficiências e competências da pessoa, incluindo os aspectos das comorbidades (diabetes, hipertensão, doenças cardíacas, insuficiência renal), os riscos de infecção na ferida no pós-operatório, a história de amputações prévias, a ingestão de álcool e cigarro (fatores de risco), além dos recursos de enfrentamento utilizados pelos participantes. O terceiro aspecto – demandas – constituiu-se pela idade dos participantes; gênero; hábitos/qualidade alimentares e de sono; e característica do membro amputado antes e após a cirurgia (temperatura, odor, aspecto externo).

O núcleo **Contexto** foi composto por micro, meso, exo e macrosistemas, sendo que esses contextos se modificaram ao longo da pesquisa, visto que esta ocorreu em dois momentos específicos (tempo). Durante a hospitalização, o microsistema dos participantes pertenceu ao hospital e suas características, sendo a unidade de internação e o quarto do participante os principais lugares para o desenvolvimento dos processos proximais. O hospital constituiu-se de peculiaridades na provisão de recursos para as atividades diárias e propiciou a interação com pessoas e o surgimento de efeitos de competência e de disfunção. Os participantes verbalizavam que ali era sua “nova casa” e que a equipe de saúde e os pacientes eram parte da sua “família”. Após a alta, o microsistema voltava a ser o seu lar, nas atividades com seus familiares e amigos, sendo o hospital parte do seu mesossistema, por meio das consultas ambulatoriais, nas quais os participantes relataram “saudades” do hospital. Assim, o mesossistema compreendeu as relações da família com o hospital. O exossistema, por sua vez, para os que trabalhavam, era composto pelas relações de trabalho no período em que estavam impossibilitados de realizar atividades laborais (afastamento por motivo de saúde) e, para os demais, pela comunidade em que viviam, ou até mesmo por familiares que moram em outras cidades. Já o macrosistema foi constituído pelas relações entre o sistema de saúde vigente e suas instituições (UBS, hospital, centro de reabilitação), sendo destacadas pelos participantes as dificuldades existentes devido às lacunas no sistema de saúde. A falta de incentivo financeiro para os programas de reabilitação e de reinserção na sociedade e no mercado de trabalho configura-se como o macrosistema dos participantes.

Os contextos variaram conforme os participantes, as cidades de origem, a constituição familiar, os vínculos com a ULS, o hospital e a reabilitação, além de terem se modificado nas duas etapas da pesquisa. Assim, o cronossistema, denominação dada para o núcleo **Tempo**, foi dividido em micro, meso e macrotempo. O microtempo, durante o período de hospitalização, contemplou as frequências de interação do participante com a sua família, com a equipe, com a pesquisadora, com os outros pacientes, bem como a periodicidade de visitas recebidas por familiares e amigos. Dessa forma, as interações com a equipe de enfermagem ocorriam cerca de uma vez a cada hora do dia, com duração de cinco a dez minutos, em decorrência das atividades de dar medicações, controlar glicemia, temperatura e pressão; com a equipe de saúde (médicos, nutricionistas, psicólogo, assistente social), diariamente, com duração média de meia hora. A periodicidade de interações com familiares e amigos dependia da cidade de origem e dos

vínculos prévios com os participantes. O microtempo no retorno para casa era estabelecido nas interações com os familiares e amigos.

O mesotempo foi contemplado por intervalos de tempo entre os processos proximais desenvolvidos com a equipe, com os colegas de quarto, com os familiares. Durante a hospitalização, a periodicidade dos processos era intensa, durante todo o tempo do dia e à noite. Após a alta, os processos proximais ocorriam na interação com familiares diariamente e com os profissionais de saúde no ambulatório por períodos quinzenais e mensais. Destaca-se que o tempo na sala de espera era sentido como longo, enquanto o tempo vivenciado dentro da sala de curativos era rápido, dadas as constantes interações com a equipe de saúde. O macrotempo constituiu-se no ciclo de vida do indivíduo e da família, sendo que os participantes eram adultos e idosos, se encontrando no ciclo de vida do estágio tardio. Dessa forma, os participantes vivenciavam outras perdas decorrentes desse momento da vida, como perda de cônjuges, amigos, aposentadoria, ou seja, perda da rotina de trabalho e adoecimento de outros membros da família.

Os quatro componentes do PPCT ocorreram de forma inter-relacionada, se influenciando continuamente. Dessa forma, realizou-se a separação somente para fins explicativos, visto que o fenômeno ocorreu na sua totalidade, contemplando todos os elementos durante o processo. O processo de adaptação à amputação envolveu os aspectos citados de forma a se considerar que geraram diferentes maneiras de experienciar a cirurgia e as suas repercussões, conforme foi apresentado nos estudos anteriores de maneira aprofundada.

8 CONCLUSÕES GERAIS

Os resultados apresentados nos estudos anteriores geraram conclusões sobre as estratégias de enfrentamento, os estados emocionais, a rede de apoio e a adaptação psicossocial em pacientes amputados no período de hospitalização e seis meses depois.

Em relação ao uso das estratégias de enfrentamento, concluiu-se que o uso de busca religiosa/pensamento fantasioso mostrou-se eficaz em situações de crise, devido à impossibilidade de modificar a situação de estresse da hospitalização e cirurgia, sendo menos útil posteriormente. Da mesma forma, as estratégias focalizadas no problema foram amplamente utilizadas na 1ª e 2ª etapa em virtude da necessidade de enfrentamento ativo da situação, necessitando agir sobre a origem do estresse. O pensamento positivo e a comparação com pessoas em situações piores foram as formas mais utilizadas e, pode-se inferir, também as mais eficazes na redefinição do elemento estressor. O enfrentamento focalizado na emoção se contrapôs ao enfrentamento focalizado no problema na avaliação realizada por meio do EMEP. Entretanto, o uso de estratégias combinadas (focalizado no problema, busca de suporte social, busca religiosa) evidenciou a necessidade de mais de um tipo de estratégia para lidar com a situação de amputação, favorecendo na diminuição ou na remoção da situação estressora. A busca por suporte social foi mais utilizada na 1ª etapa devido à necessidade de o paciente obter informações, diminuindo na 2ª etapa. Porém, destaca-se que o uso da estratégia de busca de suporte social favoreceu o enfrentamento focalizado no problema na 2ª etapa, concluindo que o apoio social remove a tensão e propicia a focalização no problema, agindo sobre a origem deste. O uso de humor e distração durante os procedimentos cirúrgicos foi útil tanto como fuga da situação como para busca de suporte.

A avaliação da ansiedade e depressão dos participantes, por meio dos instrumentos BAI e BDI, apresentou níveis baixos nas duas etapas, porém, com a manifestação de sintomas de luto, tristeza e sofrimento emocional. Além disso, identificaram-se diferenças entre os desencadeantes de estresse nas duas etapas. Na 1ª etapa, havia maior preocupação e medo de acontecer o pior e da perda de controle, enquanto na 2ª etapa houve nervosismo e preocupações com novas amputações e a adaptação em casa com a perda de equilíbrio, mobilidade, autonomia. Os pacientes que utilizaram enfrentamento focalizado no problema, com maior busca ativa, apresentaram menores índices de depressão.

A família foi a principal fonte de apoio dos participantes em ambas as etapas, assim como as mulheres destacaram-se no papel de cuidadoras. Por outro lado, a família ofereceu funções de apoio diferentes nas etapas da pesquisa: na 1ª etapa destacou-se o apoio emocional e espiritual e, na 2ª etapa, essas formas de apoio permaneceram, porém, aumentaram as funções de apoio instrumental, financeiro e material. As funções de apoio modificaram-se conforme as necessidades dos participantes, destacando-se que o apoio emocional, na 1ª etapa, favoreceu o enfrentamento posterior e propiciou menores índices de depressão. O serviço de saúde serviu como apoio nas duas etapas, oferecendo apoio instrumental, informativo, emocional e material. Na 2ª etapa, o serviço de saúde era considerado distante quando a única função de apoio era material, isto é, ao oferecer materiais para a realização dos curativos. A comunidade hospitalar constituída por outros pacientes e acompanhantes teve destaque na 1ª etapa com a função de companhia social. Por fim, as relações com o trabalho não foram significativas como formas de apoio, em decorrência da idade dos participantes e da etapa do ciclo de vida em que se encontravam.

A adaptação psicossocial à amputação foi concomitante à adaptação às doenças crônicas existentes, visto que antes da cirurgia os participantes não realizavam tratamentos específicos, nem formas de prevenção. A identificação da lesão nos membros inferiores foi tardia, em virtude da dificuldade de visão e da perda de sensibilidade nas extremidades por parte dos participantes. A procura pelo hospital foi principalmente por demanda espontânea, evidenciando desinformação e dificuldades no funcionamento e uso do Sistema de Saúde vigente. A relação médico-paciente mostrou-se fundamental para o processo de decisão cirúrgica, sendo marcada pela confiança recíproca. A decisão de amputar gerou impacto no paciente, na sua família e na equipe de saúde. O procedimento cirúrgico foi enfrentado pelos participantes com o uso de humor, brincadeiras e distração, conforme havia sido identificado também na questão aberta do EMEP. A perda do membro constituiu-se como um processo de luto, com a presença de sentimentos ambivalentes. A sensação fantasma foi frequente no pós-operatório imediato e tardio, porém, a dor fantasma ocorreu em apenas dois participantes. Conclui-se que a sensação e a dor fantasma têm implicações e desencadeantes emocionais, influenciados pela forma de enfrentamento adotada por cada participante, visto que o enfrentamento ativo, que envolve aspectos como a visualização e o toque, gerou maior adaptação, assim como a busca e o recebimento de apoio.

A hospitalização representou um marco em termos de mudanças e reavaliação da vida, introduzindo formas de autocuidado, como parar de fumar e beber e adotar hábitos saudáveis no que diz respeito à alimentação adequada para a manutenção da saúde. Por outro lado, o retorno para casa significou voltar para a realidade após a perda, com preocupações em relação ao curativo, sentimentos de impotência frente à perda de autonomia, perda da mobilidade e do equilíbrio, necessidade de parar as atividades, aceitar ser cuidado e vulnerabilidade física e emocional. Assim, as amputações em níveis mais altos (perna, coxa) representaram maiores dificuldades de adaptação e enfrentamento, sendo o apoio recebido um preditor para o potencial de risco ou proteção para o desenvolvimento de transtornos psicológicos (depressão e ansiedade).

Conclui-se que os recursos de enfrentamento utilizados de forma combinada durante a hospitalização, aliados à rede de apoio oferecida por familiares, amigos, serviço de saúde e comunidade, em suas diferentes funções, favoreceram os baixos escores de depressão e ansiedade. Igualmente, o apoio contínuo no retorno para casa, realizado principalmente pelos familiares, auxiliou na adaptação psicossocial dos pacientes amputados. Em contrapartida, conclui-se que a utilização de formas restritas de enfrentamento e as redes de apoio reduzidas ou ineficazes dificultam a adaptação psicossocial desses pacientes e favorecem o desenvolvimento de transtornos depressivos e de ansiedade.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

9.1 Contribuições da Tese de Doutorado

A presente tese estudou as estratégias de enfrentamento utilizadas, os estados emocionais de ansiedade e depressão, a rede de apoio familiar, social e institucional, e o processo de adaptação psicossocial de pacientes amputados durante a internação e seis meses depois. A pesquisa apresentou originalidade ao:

- focar o período dos primeiros seis meses após a amputação, incluindo a hospitalização (pós-operatório imediato);
- utilizar o referencial qualitativo, com o uso de diferentes instrumentos de coleta de dados visando abarcar a complexidade do fenômeno e do contexto estudados;
- utilizar a teoria bio-ecológica para embasar a pesquisa no contexto hospital com pacientes submetidos à amputação;
- ter um grupo de participantes homogêneo em relação à causa da amputação de membros;
- abarcar diferentes aspectos do fenômeno amputação, englobando tanto a avaliação de indicadores psicológicos (ansiedade e depressão), como os fatores psicológicos que podem auxiliar na adaptação (recursos de enfrentamento e redes de apoio).

A literatura estudada evidenciou lacunas sobre estudos nos primeiros meses após a amputação, assim como o estudo do apoio recebido pelos pacientes e a sua influência no processo de adaptação psicossocial, além da realização de pesquisas qualitativas para o aprofundamento da compreensão dos aspectos emocionais envolvidos (Dunn, 1997; Horgan & MacLachlan, 2004; Phelps *et al.*, 2008; Resende *et al.*, 2007; Rybarcyk *et al.*, 1997). Nesse sentido, a presente pesquisa contribuiu para o avanço científico nessa área de conhecimento. Constatou-se que a pluralidade de instrumentos que avaliam os aspectos qualitativos do fenômeno enriqueceu a compreensão deste e tornou os resultados significativos para o contexto de pesquisa. Considera-se que este estudo abarcou em profundidade os aspectos emocionais decorrentes da amputação de membros em pacientes com doenças vasculares nos primeiros seis meses após a cirurgia.

O entendimento do funcionamento das redes de apoio com as suas características e funções apresentou possibilidades para a intervenção, de modo a considerar os aspectos sociais e familiares envolvidos com a cirurgia de amputação de membros. Considera-se que o entendimento da rede de apoio dos pacientes amputados pode ser um

potencializador das ações de saúde realizadas no hospital, englobando todos os níveis de atenção em saúde (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação).

9.2 Considerações metodológicas: desafios e limitações da pesquisa

A presente pesquisa apresentou desafios metodológicos devido à incontrolabilidade de variáveis existentes no contexto e no fenômeno estudado. Os participantes possuíam doenças crônicas, com comorbidades associadas, elevando os riscos de intercorrências e morte. Durante a coleta de dados, ocorreram óbitos de participantes, dificultando a realização da 2ª etapa do estudo. Além disso, alguns participantes não foram localizados depois de seis meses da alta, o que fez diminuir o tamanho da amostra na 2ª etapa da pesquisa.

O contexto hospitalar se constitui em um ambiente dinâmico e rico em acontecimentos imprevisíveis, com os quais a pesquisadora precisou lidar para conseguir realizar a coleta de dados. Considera-se que a observação participante de campo auxiliou na proximidade com o campo e com os participantes, na imersão da pesquisadora no fenômeno, na descrição de situações específicas emocionais e relacionais vivenciadas por meio da expressão verbal e corporal dos participantes. O registro das ocorrências no diário de campo após as observações foi uma atividade que gerou reflexão e questionamentos contínuos e favoreceu o olhar de “proximidade e distanciamento”.

O uso dos instrumentos padronizados de avaliação de enfrentamento (EMEP), ansiedade (BAI) e depressão (BDI) foi útil para identificação precisa, porém, a sua aplicação apresentou dificuldades, principalmente durante a hospitalização. Os participantes possuíam perda de visão, impossibilitando a autoaplicação. A aplicação foi monitorada pela pesquisadora, demandando maior tempo para sua realização, e os participantes relatavam cansaço e perda do foco durante a atividade. Algumas frases dos instrumentos EMEP e BDI não eram compreendidas pelos participantes, sendo necessário repeti-las algumas vezes. Os participantes confundiram alguns itens do BAI com aspectos relacionados à instabilidade glicêmica (hiper e hipoglicemia), gerando respostas equivocadas, tais como sudorese e tremores. Alguns itens do BDI geravam falso positivo, visto que os sintomas relativos a sono, alimentação e atividade laboral eram respondidos com influência dos aspectos relativos da doença vascular, da sensação de dor e dificuldades de mobilidade devido à falta de circulação.

Durante a leitura dos itens dos instrumentos, alguns participantes ficaram mobilizados e choraram; então, a pesquisadora interrompia a

aplicação permitindo que estes expressassem sua dor. Considera-se que o momento da aplicação e até mesmo a utilização desses instrumentos durante a hospitalização devam ser avaliados previamente para não oferecer maiores estressores no período de tal instabilidade emocional. Da mesma forma, sugere-se que o uso sempre seja realizado por pesquisadores com experiência clínica nesse contexto e também com a população estudada, podendo oferecer suporte psicológico adequado nessas situações inesperadas e inevitáveis.

Considera-se que o uso de múltiplos instrumentos padronizados de coleta de dados durante a internação seja oneroso para o participante e para o pesquisador, principalmente no caso de pessoas com doenças crônicas graves, dores intensas e mutilações. Nesse sentido, avalia-se que a escolha dos instrumentos seja testada previamente em estudos pilotos para investigar a viabilidade do seu uso na população e no contexto pesquisados.

O fato de a pesquisadora ser psicóloga no mesmo local da pesquisa ofereceu facilidades, tais como vinculação prévia com a equipe de saúde, conhecimento sobre os aspectos institucionais e funcionamento do serviço. Porém, ao mesmo tempo, tal proximidade propiciou desafios para conciliar os olhares de psicóloga e pesquisadora, de intimidade e distanciamento, assim como atender às demandas existentes com os pacientes nesse contexto e realizar a pesquisa no mesmo local. Considerou-se a experiência um aprendizado para transformar as atividades rotineiras de trabalho em possibilidades de pesquisa para alicerçar as intervenções e corresponder às necessidades da instituição de forma adequada.

9.3 Desdobramentos para a prática: indicações para o protocolo de atendimento psicológico

Os resultados encontrados neste trabalho oferecem indícios sobre aspectos que precisam ser considerados na assistência psicológica oferecida aos pacientes amputados e suas famílias no contexto de saúde.

A proposta de atendimento psicológico ao paciente amputado precisa considerar os aspectos emocionais, sociais e familiares. Para tanto, se sugere o que segue.

1. Na internação com o paciente e família:

- identificar no prontuário hospitalar os aspectos sociodemográficos, tais como: idade, sexo (gênero), nível de escolaridade, estado civil, local de residência, religião, condições socioeconômicas;
- estabelecer vínculo com o paciente e a família, criando um clima favorável para o atendimento psicológico;

- apresentar o psicólogo e o Serviço de Psicologia do hospital: se necessário investigar experiências anteriores com psicólogos, buscando a compreensão sobre o trabalho da Psicologia; desmistificar fantasias e mitos sobre a profissão;
- explicitar o funcionamento hospitalar, suas regras e normas, bem como aspectos relativos às visitas da equipe e aos dias de cirurgia, visando oferecer controlabilidade ao paciente sobre a situação de hospitalização;
- questionar a história dos sintomas: explicações dadas a eles, trajetória feita em busca da “cura” (alimentação, receitas familiares, profissionais de saúde, entre outros); presença e ausência de sintomas visíveis e dolorosos; a nomeação dada para a doença, a sua trajetória até o hospital e dentro dele, investigando possíveis culpas individuais ou familiares;
- investigar a história de doenças e perdas na família e na rede de apoio, destacando a existência de casos de amputação e diabetes;
- indagar sobre a experiência em hospitalizações anteriores ou o acompanhamento de pessoas próximas internadas;
- averiguar a história de cirurgias e amputações: número anterior de operações no paciente ou na rede familiar e social (incluir todos os tipos de cirurgia);
- fazer mapeamento da estrutura familiar e dinâmica, por meio do genograma, a fim de facilitar a visualização, incluindo aspectos sobre as doenças, cirurgias e mortes na família;
- expectativas sobre a doença e tratamento, o que os pacientes imaginam ser necessário realizar, percepção sobre a necessidade de amputação.
- investigar a existência de sensações dolorosas, sua existência e periodicidade; formas de enfrentar a situação dolorosa;
- compreender os hábitos de sono e alimentar antes e durante a hospitalização;
- identificar fatores de risco: comorbidades, vulnerabilidade social, ingestão de álcool e uso de cigarro ou outras drogas, além de transtornos psiquiátricos anteriores;
- verificar as condições de vida e acesso à rede social e institucional de apoio, os vínculos estabelecidos, as funções e a estrutura de apoio oferecida; valorizar o apoio recebido. Pode-se utilizar o mapa de rede (Sluzki, 1997) para clarear as formas de apoio e características dessa rede;
- identificar as formas de enfrentamento (estratégias de *coping*): enfrentamento da doença e de situações cotidianas de estresse;
- estimular a expressão de sentimentos e estados emocionais do paciente e da família: medos, angústias, preocupações, ansiedades e depressão;

- nos casos de decisão pela cirurgia, realizar preparação psicológica pré-operatória: avaliar a compreensão do paciente e da família sobre o procedimento cirúrgico: riscos e encargos envolvidos; prognóstico na ausência da cirurgia; nível da amputação; limitações e necessidades de tratamentos e a reabilitação no pós-cirúrgico;
- investigar as expectativas em relação à cirurgia;
- acompanhar o processo de decisão pela amputação e a assinatura do termo de consentimento;
- estimular a comunicação com a equipe de saúde para minimizar medos e ansiedade, assim como fortalecer o vínculo de confiança;
- procedimentos cirúrgicos (o trans-operatório): se possível e necessário (devido a ansiedade intensa ou medo), acompanhar até o procedimento cirúrgico no centro cirúrgico, levar o paciente até a sala de pré-operatório, oferecendo segurança e tranquilidade frente aos riscos intrínsecos do procedimento cirúrgico. Nos casos de procedimentos na unidade de internação, realizar acompanhamento contínuo; estimular o cirurgião a explicar os procedimentos realizados conforme as necessidades de cada paciente; estabelecer contato olho a olho com o paciente; conversar sobre aspectos da cirurgia ou aspectos externos para manter o foco na cirurgia ou distraí-lo conforme a necessidade do paciente; avaliar sensações dolorosas ao longo do procedimento; oferecer a possibilidade de expressão de sentimentos, como tristeza e medos.

Após a cirurgia:

- favorecer a expressão de sentimentos relativos à perda e estimular a verbalização sobre o momento cirúrgico;
- avaliar a existência de dor no coto, a sua intensidade e periodicidade, formas de lidar com a dor;
- visualização e toque do membro amputado: estimular o paciente para a visualização, respeitando o tempo de elaboração do luto; se necessário, utilizar recursos como espelho e fotografias;
- qualidade do sono: verificar modificações nos hábitos de sono após a cirurgia;
- hábito alimentar: apetite, aceitação;
- sensação e dor fantasma: frequência, intensidade, formas utilizadas para lidar;
- avaliar apoio recebido e satisfação do paciente; caso necessário, acionar rede ou estimular novas formas de apoio;
- preparação psicológica para alta hospitalar com o paciente e sua família, visando prepará-los para retornar para casa após a amputação: investigar expectativas e planos para o retorno ao lar, organização

familiar para o cuidado diário e realização do curativo; avaliar e estimular autocuidado do próprio paciente; favorecer a autonomia dentro das limitações geradas pela doença;

- encaminhá-lo, junto com a equipe de saúde, para reabilitação em casos de necessidade de cadeira de rodas, muletas, andador;

Após a alta, no acompanhamento ambulatorial:

- investigar sobre o retorno para casa: impacto na família, realização de atividades diárias e de autocuidado, realização dos curativos; mudanças e permanências com a perda do membro; reorganização familiar para os cuidados e apoio;

- adaptação ao uso de sapatos adaptados, muletas, andador ou cadeira de rodas;

- avaliar sensações dolorosas no coto e possível dor fantasma, frequência e intensidade, como os pacientes têm lidado com essas situações;

- identificar a presença de sensação fantasma e as formas de lidar com ela;

- verificar se ocorrem a visualização e o toque do membro: indícios da autoimagem;

- favorecer verbalização de sentimentos e aspectos relativos ao luto do membro;

- estimular o autocuidado conforme as possibilidades de mobilidade;

- orientar sobre cuidados de saúde para a prevenção de agravos decorrentes das doenças vasculares;

- mapear rede de apoio em casa: composição da rede, funções;

- estimular vínculo com equipe de saúde da ULS, fazer a contrarreferência para a equipe da ULS;

- nos casos de colocação de prótese, orientar e estimular para a busca de atendimento na reabilitação;

- em casos de avaliação de necessidades específicas, oferecer suporte e encaminhamentos necessários.

Junto à equipe de saúde durante a hospitalização e após a alta:

- trocar continuamente informações com a equipe de saúde;

- avaliar demandas e investigar pontos relevantes sobre o processo de adoecimento, hospitalização e tratamento;

- auxiliar no processo de comunicação sobre a decisão de amputar;

- discutir possibilidades de tratamento e condutas.

Durante todo o acompanhamento, sugere-se anotar no prontuário hospitalar informações que sejam úteis para a equipe de saúde auxiliar o paciente, além de usar o Código de Ética Profissional do Psicólogo,

artigo 6ºb e 12º. Além disso, é importante manter o registro interno do serviço de Psicologia: anotações sobre os atendimentos, informações relevantes e sigilosas para o acompanhamento.

O uso de instrumentos para triagem de aspectos emocionais, como ansiedade e depressão, durante a hospitalização e no acompanhamento ambulatorial, pode ser útil, como sugerem Coffey *et al.* (2009), desde que se avalie com cautela sua viabilidade. Considera-se que o atendimento psicológico durante a hospitalização favorece a elaboração da perda e o processo de aceitação, assim como o atendimento psicológico de apoio durante os primeiros 24 meses após amputação (Price & Fisher, 2007). O atendimento grupal mostra-se viável, tanto em grupos psicoterápicos, como nos grupos em sala de espera para a consulta de curativos, conforme foi identificado durante a observação participante de campo. O atendimento grupal favorece a comparação entre eles e o compartilhamento de estratégias de enfrentamento para a mesma situação que vivenciam (Gallagher & MacLachlan, 2001). O acompanhamento aos familiares e cuidadores torna-se fundamental para a melhor adaptação psicossocial do paciente amputado (Fitzpatrick, 1999), além de minimizar os riscos de exaustão dos cuidadores (Rolland, 2001).

9.4 Desdobramentos para a pesquisa: questões futuras

A presente pesquisa apresentou limitações pelo número de participantes e pelas dificuldades de acompanhamento durante os seis meses com todos os participantes da 1ª etapa. Entretanto, entende-se que pesquisar pacientes amputados seja desafiador pela presença de doenças vasculares com comorbidades associadas, considerando os riscos de morte e de agravamentos da doença.

A literatura ressalta a necessidade de que se realizem pesquisas qualitativas com pacientes amputados (Dunn, 1996; Rybarczyk *et al.*, 2002; Phelps *et al.*, 2008; Price & Fisher, 2007). Acredita-se que novos estudos qualitativos com múltiplos instrumentos com pacientes amputados em acompanhamento longitudinal possam clarificar aspectos relativos à estratégia de enfrentamento, ansiedade, depressão, rede de apoio, autoimagem, adaptação psicossocial, reabilitação, dor fantasma e readaptação ao meio em que essas pessoas vivem. A pesquisa com amostra homogênea de participantes em relação ao nível de amputação pode favorecer a identificação de peculiaridades na adaptação, assim como grupos pareados de homens e mulheres para avaliar aspectos de gênero que podem interferir nesse processo após a amputação.

A comparação entre grupos de pessoas com causas de amputação distintas (trauma, vascular, câncer) pode ser útil na caracterização das reações frente aos diferentes tipos de perda. Sugere-se a realização de pesquisas com pacientes amputados devido a causas vasculares comparados com grupos controle de pessoas idosas, para discriminar entre os aspectos do envelhecimento e os referentes à perda do membro. Considera-se que as pesquisas multicêntricas em hospitais brasileiros favoreceriam a detecção de similaridades e diferenças quanto ao impacto da perda dos membros em uma amostra da população brasileira.

Destaca-se que, apesar das dificuldades encontradas no contexto hospitalar, é imprescindível a realização dessas pesquisas, visto ser crescente o número de pessoas que experienciam a situação de adoecimento e hospitalização precisando de cuidados especiais.

10 REFERÊNCIAS

- Andrada, E.G.C. (2007). *O treinamento de suporte parental (TSP) como fator de promoção do suporte parental e do desempenho escolar em crianças na primeira série*. Tese não publicada, Doutorado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Andrade, G.R.B. & Vaitsman, J. (2002) Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7 (4), 925-934.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D.D. & Bandejas, D.R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Araújo, T.C.C.F. & Arraes, E.L.M. (2000). Necessidades e expectativas de atuação do psicólogo em cirurgia e procedimentos invasivos. *Revista Estudos de Psicologia*, 17 (1), 64-73.
- Assumpção, E.C., Pitta, G.B., Macedo, A.C.L., Mendonça, G.B., Albuquerque, L.C.A., Lyra, L.C.B., Timbó, R.M. & Buarque, T.L.L. (2009). Comparação dos fatores de risco para amputações maiores e menores em pacientes diabéticos de um programa de saúde da família. *Jornal Vascular Brasileiro*, 8 (2), 133- 138.
- Barberá, V.P. (1999) Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: datos y sugerencias para un modelo. In: Buendia, J. (Org.) *Familia y psicología de la salud* (p. 133-179). Madrid-Espanha: Ediciones Pirámide.
- Bardin, L. (1977) *Análise de conteúdo*. Trad. L.A.Reto e A.Pinheiro. Lisboa: Edições 70.
- Biazoli-Alves, Z.M.M. (1998). A pesquisa psicológica- análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: G.Romanelli & Z.M.M. Biazoli-Alves (Orgs.). *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa* (p.135-158).. Ribeirão Preto: Legis Summa.
- Boccolini, F.(1995). Reabilitação do amputado. In: F.H.A. Maffei (Org.) *Doenças Vasculares Periféricas* (p. 257-281). 2ª. edição. Tijuca: MEDSI.
- Botega, N.J. (2006). Reação à doença e à hospitalização. In: N.J. Botega (Org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência* (p. 49-66). 2ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Botega, N.J., Furlanetto, L. & Fráguas Jr, R. (2006). Depressão. In: N.J. Botega (Org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência* (p. 225-246). 2ª edição. Porto Alegre: Artmed.

- Brito, F.C. & Litvoc, J. (2004). Conceitos básicos. In: J.Litvoc & F.C. Brito (Orgs). *Envelhecimento: prevenção e promoção de saúde* (p.1-16). São Paulo: Editora Atheneu.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9 (1), 115-125.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In: Damon, W. (Org.), *Handbook of child psychology* (V.1, p. 993-1027). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3, (p.1643-1647) England: Elsevier Sciences.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas (publicado originalmente em 1979).
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, 101 (4), 568-586.
- Cabrera, C.C. & Sponholz Jr, A. (2006). Ansiedade e insônia. In: N.J. Botega (Org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência* (p. 283-304). 2ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Caminha, M. I. (2008). *Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalatal*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Castro, E.K. & Bornholdt, E. (2004). Psicologia da saúde X Psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24 (3), 48-57.
- Cavalcanti, M.C.T. (1994a). Adaptação psicossocial à amputação de membros. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43 (2), 71-74.
- Cavalcanti, M.C.T. (1994b). Aspectos emocionais no pré-operatório em amputação de membros. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43 (3), 159-161.
- Cerqueira, A. T. de A. R. (1999). O conceito de *coping*: existe consenso e necessidade?. In: R R Kerbauy. (Org.). *Sobre Comportamento e Cognição*. Santo André – SP, (p. 279-289).

- Clode-Backer, E., Draper, E., Raymond, N., Haslam, C. & Gregg, P. (1999) Preparing patients for total replacement. *Journal of Health Psychology*, 2 (1), 107-114.
- Coffey, L., Gallagher, P., Horgan, O., Desmond, D. & MacLanchlan, M. (2009) Psychosocial adjustment to diabetes-related lower limb amputation. *Diabetic Medicine*, 26, 1063-1067.
- Cosson, I.C.O., Nery-Oliveira & Adan, L.F. (2005). Avaliação do conhecimento de medidas preventivas do pé diabético em pacientes de Rio Branco, Acre. *Arquivo Brasileiro de Endocrinologia Metabolismo*, 49 (4), 548-556.
- Crepaldi, M.A. (1999) Bioética e interdisciplinaridade: direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. *Paidéia*, 9 (16), 89-94.
- Cunha, J.A., Streb, L. G. & Serralta, F. B. (1997). Transtornos depressivos e transtornos de ansiedade: a questão da superposição dos sintomas. *Psico*, 28, 1, 237-248.
- Cunha, J.A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- De Benetto, K.M., Forgione, M.C.R. & Alves, V.L.R. (2002). Reintegração corporal em pacientes amputados e a dor fantasma, *Acta Fisiátrica*, 9 (2), 85-89.
- De Luccia, N. (2004) Amputações e a doença vascular periférica. *Jornal Vascular Brasileiro*, 3 (3), 179-180.
- De Luccia, N., Goffi, F.S.& Guimarães, J.S. (1996). Amputação de membros. In: F. S. Goffi (Coord.) *Técnica cirúrgica: bases anatômicas, fisiopatológicas e técnicas de cirurgia* (p.180-187). 4ª. Edição. São Paulo: Editora Atheneu.
- Deidoff, A.O., Pacheco, F.G. & Sholl-Franco, A. (2007). Membro fantasma: o que os olhos não vêem, o cérebro sente. *Ciência & Cognição*, 12, 234-239.
- Duarte, Y.A.O. (2006). A dependência e a perda da autonomia na velhice. In: A.T.A. Ramos-Cerqueira & N.I.L. Oliveira (Orgs.). *Compreendendo e cuidando do idoso: uma abordagem multiprofissional* (p.33-50). Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu.
- Dunn, D.S. (1996). Well-being following amputation: salutary effects of positive meaning, optimism, and control. *Rehabilitation Psychology*, 41 (4), 285-302.
- Faria, J.B & Seidl, E.M.F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18 (3), 381-389.

- Ferreira, C.B., Almeida, A.M., Kebbe, L.M. & Panobianco, M.S. (2004). Enfrentamento e admissão hospitalar para realização da cirurgia por câncer de mama. *Psicologia Argumento*, 22 (36), 67-74.
- Fiorini, H.J. (1999) *Teoria e técnicas de psicoterapia*. 12ª edição. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves.
- Fitzpatrick, M. (1999). The psychologic assessment and psychosocial recovery of the patient with an amputation. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 361, 98-107.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. (Tradução: Sandra Netz). 2ª Edição. Porto Alegre: Bookman.
- Flor, H. (2002). Phantom-limb pain: characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurology*, 1, 182-189.
- Folkman, S & Lazarus, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Gabarra, L.M. & Crepaldi, M.A. (2009). Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. *Aletheia*, 30, 59-72.
- Gallagher, P. & MacLachlan, M. (2001). Adjustment to an artificial limb: a qualitative perspective. *Journal of Health Psychology*, 6 (1), 85-100.
- Gallagher, P., Allen, D. & MacLachlan, M. (2001). Phantom limb pain and residual limb pain following lower limb amputation: a descriptive analysis. *Disability and Rehabilitation*, 23 (12), 522-530.
- Gambá, M. A., Gotlieb, S.L., Bergamaschi, D.P. & Vianna, L.A.C. (2004). Amputações de extremidades inferiores por diabetes mellitus: estudo de caso-controle. *Revista de Saúde Pública*, 38 (3), 399-404.
- Garcia, M.L.P., Souza, A.M.A. & Holanda, T.C. (2005). Intervenção psicológica em uma Unidade de Transplante Renal de um Hospital Universitário. *Psicologia Ciência e Profissão*, 25 (3), 472-483.
- Gimenes, M.G.G. & Queiroz, B. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: M.G.G.Gimenes & M.H. Fávero (1997). *A mulher e o câncer* (pp. 171-195). Campinas: Editorial Psy.
- Goldani, A.M. (2002). Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fatores de proteção. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 19 (1), 30-48.
- Gorayeb, R. (2001). A prática da psicologia hospitalar. In: M.L. Marinho & V.E. Cabalo (Orgs.). *Psicologia Clínica e da Saúde*. (p.263-279). Londrina: Ed. UEL; Granada: APICSA.

- Hanley, M.A., Jensen, M.P., Ehde, D.M., Hoffman, A.J., Patterson, D.R. & Robinson, L.R. (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower amputation and phantom limb pain. *Disability and Rehabilitation*, 26 (14/15), 882-893.
- Horgan, O. & MacLanchlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: a review. *Disability and Rehabilitation*, 26 (14/15), 837-850.
- Ismael, S.M.C. (2005) A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In: S.M.C. Ismael (Org.). *A prática psicológica e sua interface com as doenças*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Jensen, M.P., Ehde, D.M., Hoffman, A.J., Patterson, D.R., Czerniecki, J.M. & Robison, L.R. (2002). Cognitions, coping and social environment predict adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 95, 133-142.
- Jorge, B.H., Borges, M.F., Brito, V.N., Santos, T.G.M. & Thirone, A.C.P. (1999) Análise clínica e evolução de 70 casos de lesões podais infectadas em pacientes diabéticos. *Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabolismo*, 43 (5), 366-372.
- Krupski, W. C. & Nehler, M.R. (2003). Amputation. In: L. W. Way & G. M. Doherty (Org.) *Current: surgical diagnosis & treatment*. (p. 859-870). 11th. ed. New York: Lange Medical Books.
- Lange, C. & Heuft, G. (2001). Krankheitsbewältigung und psychotherapie bei patienten nach amputation. *Orthopäde*, 30, 155-160.
- Lebrão, M.L. (2006). O idoso no Brasil: aspectos de transição demográfica e epidemiológica. In: A.T.A.R. Cerqueira & N.I.L.Oliveira (Orgs.) *Compreendendo e cuidando do idoso: uma abordagem multiprofissional*. (p. 19-31). Botucatu: Cultura Acadêmica Editora, Faculdade de Medicina de Botucatu.
- Lipp, M. (1984) Stress e suas implicações. *Estudos de Psicologia*, 1 (5), 5-19.
- Mahler, H.I.M. & Kulik, J.A. (1995) The development and validation of three videos designed to psychologically prepare patients for coronary bypass surgery. *Patient Education and Counseling*, 25, 59-66.
- Maldonado, M.T. & Canella, P. (2003). *Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

- Marchioli, A. C.D., Marchioli, P.T.O. & Silva, L.B.C. (2005). As conseqüências psicossociais da cirurgia de redução de estômago. *Mudanças: Psicologia da Saúde*, 13 (1), 151-174.
- Marshall, C. & Stansby, G. (2007). Amputation. *Surgery*, 26 (1), 21-24.
- McGoldrick, M. (2001). As mulheres e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. (Orgs.) *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar* (p. 30-64). (Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese) 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas (publicado originalmente em 1989).
- Meneses, M.P.R. & Sarriera, J.C. (2005) Redes sociais na investigação psicossocial. *Aletheia*, 21, jan/jun, 53-67.
- Miyazaki, M.C.O.S., Domingos, N.A.M., Valério, N.I., Santos, A.R.R. & Rosa, L.T.B. (2002). Psicologia da Saúde: extensão de serviços à comunidade, ensino e pesquisa. *Psicologia USP*, 13 (1), 29-53.
- Narvaz, M.G. & Koller, S.H. (2004). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: S. Koller (Org.) *Ecologia do desenvolvimento humano* (p. 51-65). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Niewegłowski, V.H. (2004). *Unidade de terapia intensiva pediátrica: vozes e vivências da família*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Novaes, L.H.V.S. & Portugal, G. (2004) Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. *Revista Paulista de Pediatria*, 22(4), 221-229.
- Nunes, M.A.P., Resende, K.F., Castro, A.A., Pitta, G.B.B., Figueiredo, L. F. P. & Miranda Jr, F.M. (2006). Fatores predisponentes para amputação de membro inferior em pacientes diabéticos internados com pés ulcerados no estado de Sergipe. *J Vasc Bras*, 5 (2), 123-30.
- Oskasford, K., Frude, N. & Cuddihy, R. (2005). Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation. *Rehabilitation Psychology*, 50 (3), 266-277.
- Parkes, C.M. (1975). Psycho-social transitions: comparison between reactions to loss of a limb and loss of a spouse. *British Journal of Psychiatry*, 127, 204-210.
- Parkes, C.M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. [Tradução: Maria Helena Franco Bromberg]. São Paulo: Summus.
- Paula-Couto, M.C.P., Koller, S.H., Novo, R. & Sacher-Soares, P. (2008). Adaptação e utilização de uma medida de avaliação da rede de apoio social – diagrama da escolta – para idosos brasileiros. *Univ. Psychol.*, 7 (2), 493-505.

- Pedromônico, M.R.M. (2002). A investigação do desenvolvimento da criança: problemas e enfrentamento. *Temas em Psicologia*, 10 (2), 113-120.
- Phelps, L.F., Williams, R.M., Raichle, K.A., Turner, A.P. & Ehde, D.M. (2008) The importance of cognitive processing to adjustment in the 1st year following amputation. *Rehabilitation Psychology*, 53 (1), 28-38.
- Polônia, A.C., Dessen, M.A. & Silva, N.L.P. (2005). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In: M.A. Dessen & A.L. Costa Jr (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (p.71-89). Porto Alegre: Artmed.
- Price, E.M. & Fisher, K. (2002) How does counseling help people with amputation? *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 14 (3), 102- 106.
- Price, E.M. & Fisher, K. (2005) Additional studies of emotional needs of amputees. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 17 (2), 52- 56.
- Price, E.M. & Fisher, K. (2007) Further study of the emotional needs of amputees. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 19 (4), 106- 108.
- Pucher, I., Kickinger, W. & Frischenschlager, O. (1999). Coping with amputation and phantom limb pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (4), 379-383.
- Quadros, M.R.R., Bruscatto, G.T. & Branco Filho, A.J. (2006). Compulsão alimentar em pacientes no pré-operatório de cirurgia bariátrica. *Psicologia Argumento*, 24 (45), 59-65.
- Queiroz, M.S. (1991). *Representações de saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS*. Campinas: Ed. UNICAMP.
- Renzi, C., Peticca, L. & Pescatori, M. (2000). The use of relaxation techniques in the perioperative management of proctological patients: preliminary results. *Int. J. Colorectal Dis*, 15, 313-316.
- Resende, M.C., Cunha, C.P.B., Silva, A.P. & Sousa, S.J. (2007) Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros. *Ciência & Cognição*, 10, 164-177.
- Rey, F.L.G. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. (Tradução: Marcel Aristides Ferrada Silva). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Rezende, L.K., Mendes, I.J.M. & Santos, B.M.O. (2007) Suporte social para idosos portadores de insuficiência cardíaca. *Revista de Ciências Farmacêuticas Básicas e Aplicadas*, 28 (1), 107-111.
- Ribeiro, R. M., Tavano, L.D'A. & Neme, C.M.B. (2002). Intervenções psicológicas nos períodos pré e pós-operatório com pacientes

- submetidos a cirurgia de enxerto ósseo. *Revista Estudos de Psicologia*, 19 (3), 67-76.
- Rolland, J.S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (p. 373 - 392). (Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronesse). 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Romano, B. W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rosa, T.E.C. (2004) Redes de apoio social. In: J. Litov & F.C. Brito (Orgs.) *Envelhecimento: prevenção e promoção de saúde*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Rosa, T.E.C., Benício, M.H.D'A., Alves, M.C.G.P. & Lebrão, M.L. (2007) Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do município de São Paulo, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 23 (12), 2982-2992.
- Rybarczyk, B., Edward, R. & Behel, J. (2004). Diversity in adjustment to a leg amputation: case illustration of common themes. *Disability and Rehabilitation*, 26 (14/15), 944-953.
- Rybarczyk, B., Nicholas, J.J. & Nyenhuis, D.L. (1997). Coping with a leg amputation: integrating research and clinical practice. *Rehabilitation Psychology*, 42 (3), 241-256.
- Santana, J.J.R.A., Zanin, C.R. & Maniglia, J.V. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*, 18 (40), 371-381.
- Santos, A.F., Santos, L.A., Melo, D.O. & Alves Jr, A.A. (2006). Estresse e estratégias de enfrentamento em pacientes que serão submetidos à cirurgia de colecistectomia. *Interação em Psicologia*, 10 (1), 63-73.
- Santos, E., Neme, C.M.B. & Tavano, L.D'A. (2000). Efeitos de intervenção psicológica preparatória à cirurgia, no processo de adaptação pós-operatório, em pacientes submetidos à cirurgia ortognática. *Revista Estudos em Psicologia*, 17 (2), 5-17.
- Savoia, M.G. (2000). Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*) em situações de estresse. In: C. Gorensteins, L.H.S.G. Andrade & A.W. Zuardi (Org.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia* (p.377-386). São Paulo: Lemos Editorial.
- Sebastiani, R.W. & Maia, E.M.C. (2005). Contribuições da psicologia da saúde –hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20, supl.1, 50-55.

- Sebastiani, R.W. (2000) Histórico e evolução da psicologia da saúde numa perspectiva latino-americana. In: V.A.A. Camon (Org.). *Psicologia da Saúde: um novo olhar para a prática clínica* (p.201-222). São Paulo: Pioneira.
- Seidel, A.C., Nagata, A.K., Almeida, H.C. & Bonomo, M. (2008). Epistemologia sobre amputações e desbridamentos de membros inferiores realizados no Hospital Universitário de Maringá. *Jornal Vascular Brasileiro*, 7 (4), 308- 315.
- Seidl, E.M.F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.
- Seidl, E.M.F., Tróccoli, B.T. & Zannon, C.M.I.C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (3), 225-234.
- Sjöling, M., Nordahl, G.N., Olofsson, N.O. & Asplund, K. (2003). The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Education and Counseling*, 51, 169-174.
- Shukla, G.D., Sahu, S.C., Tripathi, R.P. & Gupta, D.K. (1982). A psychiatric study of amputees. *Brit. J. Psychiat.*, 141, 50-53.
- Sluzki, C.E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas.* (Tradução Cláudia Berliner). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sluzki, C.E. (2000). Social network and the elderly: conceptual and clinical issues, and a family consultation. *Family Process*, 39 (3), 271-306.
- Stoddard, J.A., White, K.S., Covino, N.A. & Strauss, L. (2005). Impact of brief intervention on patient anxiety prior to day surgery. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 12 (2), 99-110.
- Straub, R.O. (2005). *Psicologia da saúde.* (Tradução Ronaldo Cataldo Costa). Porto Alegre: Artmed.
- Taleperos, G. & McCabe, M.P. (2002). Body image and physical disability – personal perspectives. *Social Science and Medicine*, 54, 971-980.
- Unwin, J., Kacperek, L. & Clarke, C. (2009). A prospective study of positive adjustment to lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 23, 1044-1050.
- Vianna, A.M.S.A. (2004). Avaliação psicológica de pacientes em reconstrução de mama: um estudo piloto. *Estudos de Psicologia*, 21 (3), 203-210.

- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., Maiuro, R.D. & Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20, 3-26.
- Wald, J. & Álvaro, R. (2004). Psychological factors in work-related amputation: considerations for rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 70 (4), 6-15.
- Walsh, F. (2001). A família no estágio tardio da vida. In: B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (p. 269 - 290). (Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese). 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Wendt, N.C. (2006) *Fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

11 APÊNDICE

11.1. Caracterização dos participantes

| Partic | Idade | Filhos | Netos | Ciclo de vida da família | Ciclo Ind. | tipo amp | amp prévia | Fator risco | Procedência | Instrução/Escolaridade | Religião |
|--------|-------|------------|-------|---|--------------|------------|------------|---|------------------|------------------------|-------------|
| H1 | 58 | 5 | Sim | tardio, filhos sendo lançados | 3 idade | Pdt (dedo) | | DM, IRC,HAS, álcool parou há 4a, cigarro parou 1ª | Florianópolis | 5ª série do 1ª grau | protestante |
| H2 | 78 | 4 | Sim | estágio tardio, ninho vazio, netos recasado, emancipação, filho pequeno | 3 idade | Pdt | pdt | DM | São José | 1ª grau incompleto | católico |
| H3 | 57 | 2 | Sim | recasamento, filhos sendo lançados | jovem adulto | pdt | | DM há 3 anos, HAS, cigarro - parou na internação | Palhoça | 1ª grau completo | católico |
| H4 | 50 | 4 | Não | tardio, ninho vazio, netos | jovem adulto | perna | | DM há 5 anos sem tto | Florianópolis | 2ª grau incompleto | Católico |
| H5 | 52 | 2 | Sim | filhos adolescentes | jovem adulto | perna | | DM 18 a, HAS, ponte safena e mamária | São Bento do Sul | 1ª grau completo | Católico |
| H6 | 51 | 2 | Não | | jovem adulto | perna | | DM | TO, mãe São José | 7ª série do 1ª grau | Católico |
| H7 | 65 | 8 | Sim | Estagio tardio, filhos sendo lançados | 3 idade | perna | | cigarro (3maços/dia) parou na internação, álcool parou há 1a e meio (+30 a) | Florianópolis | 4ª série do 1ª grau | Católico |
| H8 | 51 | 1 | Sim | estagio tardio ninho cheito | jovem adulto | perna | | DM, álcool, cigarro | Florianópolis | 1ª grau incompleto | Católico |
| H9 | 72 | 5 (3vivos) | Sim | estágio tardio, ninho vazio, netos recasamento, filhos sendo lançados | 3 idade | pdt | | cigarro de palha há 65 anos | São Bento do Sul | 1ª grau incompleto | Católico |
| H10 | 58 | 2 | Não | estagio tardio, ninho cheito | idade adulta | pdt | | DM, álcool, cigarro | Forquilha | 1ª grau incompleto | Católico |
| H11 | 67 | 3 | Sim | estagio tardio, ninho cheito | 3 idade | pdt | | DM, HAS, bebida parou há 1 a, cigarro por 50 a | Florianópolis | 1ª grau incompleto | Católico |
| H12 | 64 | 3 | Sim | estagio tardio, filhos sendo lançados, netos | 3 idade | perna | | DM | Forquilha | 1ª grau incompleto | Católico |

| Partic | Idade | Filhos | Netos | Ciclo de vida da família | Ciclo Ind. | tipo amp | amp prévia | Fator risco | Procedência | Instrução/ Escolaridade | Religião |
|---------------|--------------|---------------|--------------|---|-------------------|-----------------|-------------------|---|--------------------|--------------------------------|-----------------|
| M1 | 65 | 0 | Não | estágio tardio, viúva, recasada, sem filhos | 3 idade | pdt | | DM, álcool, cigarro parou na intermação, antes 2,3 maço cigar/dia | São José RS, filha | 1º grau incompleto | Católico |
| M2 | 60 | 5 | Sim | estágio tardio, viúva, ninho vazio, netos | 3 idade | pdt | perna | DM | Florianópolis | 1º grau incompleto | Católico |
| M3 | 75 | 2 | Sim | estágio tardio - viúva | 3 idade | pdt | | DM há 40a. HAS, cardíaca (marcapasso) | São Bonifácio | 1º grau incompleto | Católico |
| M4 | 68 | 9 | Sim | estágio tardio, netos | 3 idade | coxa | | DM, cigarro de palha | São Bento do Sul | sem escolaridade | Católico |
| M5 | 55 | 3 | Sim | estágio tardio, filhos sendo lançados | jovem adulto | pdt | pdt | DM | Florianópolis | 1a grau incompleto | Católico |

11.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Letícia Macedo Gabarra, psicóloga e doutoranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convido-o para participar do processo de coleta de dados da minha pesquisa de doutorado, sob a orientação da Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Esta pesquisa se intitula “**Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio e adaptação psicossocial em pacientes amputados**”, tem por objetivo investigar os estados emocionais, enfrentamento de pacientes amputados, durante e após o período de internação, bem como sua rede sócio-familiar e institucional, com vistas à sistematização de um protocolo de atendimento psicológico durante a hospitalização e seguimento psicológico após a cirurgia.

Os resultados desse estudo podem trazer subsídios para o atendimento dos profissionais de saúde às pessoas em situação cirúrgica e seus familiares. A sua participação ocorrerá sem ônus e somente com o seu consentimento será realizado a consulta no seu prontuário hospitalar para coleta de informações sobre o seu estado de saúde. O atendimento do serviço de psicologia ocorrerá sem danos ou privilégios por não participarem da pesquisa. Qualquer dúvida sobre este trabalho pode ser esclarecida pela pesquisadora e a desistência pode ocorrer em qualquer momento.

A sua participação acontecerá durante a hospitalização e nos retornos ambulatoriais no primeiro semestre após a cirurgia. A coleta dos dados compreende a aplicação de instrumentos padronizados, a realização de entrevistas e a consulta aos prontuários hospitalares. A entrevista será gravada com a sua autorização. O seu nome, ou qualquer dado que possa lhe identificar, não serão usados. A sua participação é absolutamente voluntária, a pesquisadora está à disposição para qualquer esclarecimento. Mantém-se também o seu direito de desistir da participação a qualquer momento, necessitando apenas informar o desejo pela interrupção no estudo para a pesquisadora.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito a assinatura do mesmo em duas vias, sendo que uma delas permanecerá em sua posse.

Qualquer informação adicional poderá ser obtida junto à pesquisadora, pelo telefone: 3721.8560 (UFSC).

Letícia Macedo Gabarra
Pesquisadora – Doutoranda

Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi
Pesquisadora – Orientadora

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informada sobre todos os procedimentos da pesquisa e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e, que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo os procedimentos que serão feitos em mim.

Declaro que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso _____ .

Assinatura _____ Florianópolis, ____/____/____ .

11.3 Entrevistas do Estudo III

1ª Entrevista – No momento da alta (1ª etapa):

Temas abordados:

1. Hospitalização: como foi o período de internação? Contar sobre o tempo internado.
2. Cirurgia: decisão de amputar, período anterior e posterior;
3. Apoio emocional: sentiu-se apoiado? Quem o apoiou?
4. Como sentiu o atendimento da instituição? Como ele avalia o atendimento da equipe?
5. Sensação corporal e dor fantasma: sentiu ou sente; como faz para lidar com isso? Confortável.
6. Dor no coto;
7. Planos imediatos para pós-alta: como imagina que será;
8. Processo de adaptação: o que acha que vai mudar? o que percebe que mudou com a cirurgia;
9. Atividades diárias: o que tem feito após a cirurgia? Como imagina que será em casa?
10. Autoimagem: tem feito contato visual ou tátil na parte amputada?
11. Autocuidado: como foi no hospital? Como será em casa?

2ª Entrevista – após seis meses (2ª etapa)

Temas abordados:

1. O retorno para casa: Como foi depois que voltou do hospital?
2. Realização das atividades diárias: como fez para realizar as atividades diárias depois da alta?
3. Família: Quais foram os sentimentos despertados no paciente e na família na volta para casa? Como foi a rotina familiar?
4. Mobilização dos membros da família e da rede de apoio no cuidado do paciente: Como a família se organizou no seu retorno para casa? A rede de apoio (as pessoas que te apoiaram) foram presentes no seu retorno? Como?
5. A Qualidade do sono: Neste período em casa como tem sido o sono?
6. A existência de dor, a sua intensidade e periodicidade: Sente dor? Durante qual período do dia ou noite? Com qual frequência?
7. Hábito alimentar: como tem se alimentado?
8. O interesse e a possibilidade de iniciar o processo de reabilitação motora, com uso de próteses ou equipamentos disponíveis: Depois que foi para casa pensou na possibilidade de realizar reabilitação motora? Realizou algum tipo de reabilitação? Sobre o uso de próteses?

11.4 Tabela com coeficientes de correção entre os fatores do EMEP e os escores do BAI e BDI, na 1ª etapa (N=17)

Coeficientes de correlação de Pearson entre os fatores do EMEP (focado no problema, focado na emoção, busca religiosa, busca suporte social), escore do BAI e escore do BDI na 1ª etapa (N=17).

| | | Focado na emoção | Busca religiosa | Busca suporte social | Escore BAI | Níveis de classificação BAI | Escore BDI | Níveis de classificação BDI |
|-----------------------------|---------------------|------------------|-----------------|----------------------|------------|-----------------------------|------------|-----------------------------|
| Focado no problema | Pearson Correlation | 0,308 | 0,594(*) | 0,726(**) | -0,047 | 0,144 | -0,262 | -0,504(*) |
| | Sig. (2-tailed) | 0,229 | 0,012 | 0,001 | 0,858 | 0,581 | 0,309 | 0,039 |
| Focado na emoção | Pearson Correlation | 1 | 0,551(*) | 0,343 | 0,121 | 0,143 | 0,412 | 0,317 |
| | Sig. (2-tailed) | | 0,022 | 0,178 | 0,643 | 0,584 | 0,100 | 0,215 |
| Busca religiosa | Pearson Correlation | | 1 | 0,568(*) | 0,076 | 0,106 | 0,072 | -0,149 |
| | Sig. (2-tailed) | | | 0,017 | 0,771 | 0,687 | 0,784 | 0,567 |
| Busca suporte social | Pearson Correlation | | | 1 | 0,088 | 0,244 | 0,043 | -0,142 |
| | Sig. (2-tailed) | | | | 0,736 | 0,345 | 0,870 | 0,586 |
| Escore BAI | Pearson Correlation | | | | 1 | 0,908(**) | 0,491(*) | 0,414 |
| | Sig. (2-tailed) | | | | | 0,000 | 0,045 | 0,099 |
| Níveis de classificação BAI | Pearson Correlation | | | | | 1 | 0,507(*) | 0,417 |
| | Sig. (2-tailed) | | | | | | 0,038 | 0,096 |
| Escore BDI | Pearson Correlation | | | | | | 1 | ,917(**) |
| | Sig. (2-tailed) | | | | | | | 0,000 |

* Correlação estatisticamente significativa para $\leq 0,05$. ** Correlação estatisticamente significativa para $\leq 0,01$.

11.5 Tabela com coeficientes de correção entre os fatores do EMEP e os escores do BAI e BDI, na 1ª e 2ª etapa (N=8)

Coefficientes de correlação de Pearson entre os fatores do EMEP (focado no problema, focado na emoção, busca religiosa, busca suporte social), escore do BAI e escore do BDI na 1ª e 2ª etapa (N=8).

| | | Focado no Problema 1ª etapa | Focado na emoção 1ª etapa | Busca religiosa 1ª etapa | Busca suporte e social 1ª etapa | Focado no Problema 2ª etapa | Focado na emoção 2ª etapa | Busca religiosa 2ª etapa |
|-------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------------|-----------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Focado na emoção 1ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,193 | 1 | | | | | |
| Busca religiosa 1ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,647 | | 1 | | | | |
| Busca suporte social 1ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,631 | 0,263 | 0,750(*) | 1 | | | |
| Focado no Problema 2ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,864(*) | 0,292 | 0,032 | 0,785(*) | 1 | | |
| Focado na emoção 2ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,006 | 0,483 | 0,618 | 0,021 | -0,043 | 1 | |
| Busca religiosa 2ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | 0,788(*) | 0,583 | 0,290 | 0,827 | 0,248 | 0,746(*) | 1 |
| Busca suporte social 2ª etapa | Pearson Correlation Sig. (2-tailed) | -0,203 | 0,088 | 0,695 | 0,378 | 0,554 | 0,034 | 0,144 |
| | | 0,629 | 0,836 | 0,056 | 0,356 | 0,694 | 0,622 | 0,734 |

* Correlação estatisticamente significativa para $\leq 0,05$. ** Correlação estatisticamente significativa para $\leq 0,01$.

12 ANEXO – Escala e Modos de Enfrentamento de Problema (EMEP)

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua enfermidade, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde**

| | | | | |
|---------------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------------|----------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Eu nunca faço isso | Eu faço isso um pouco | Eu faço isso às vezes | Eu faço isso muito | Eu faço isso Sempre |

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Muito obrigado pela sua participação!

| | | |
|-------------------------|------------------------------------|--------------------|
| Registro: _____ | Data de nascimento: ____/____/____ | Idade: _____ |
| Nome do paciente: _____ | Profissão: _____ | Procedência: _____ |
| Escolaridade: _____ | | |

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------|-----------------------|--------------------|---------------------|
| Eu nunca faço isso | Eu faço isso um pouco | Eu faço isso às vezes | Eu faço isso muito | Eu faço isso sempre |
| 1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 2. Eu me culpo. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 3. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 5. Procuro um culpado para a situação. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 6. Espero que um milagre aconteça. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 7. Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 8. Eu rezo/ oro. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 10. Eu insisto e luto pelo que eu quero. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 12. Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 13. Desconto em outras pessoas. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 14. Encontro diferentes soluções para o meu problema. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida. .1 | | | 2 3 4 5 | |
| 17. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema. | | | 1 2 3 4 5 | |
| 24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido. 1 | | | 2 3 4 5 | |

Seidl, E.M.F., Tróccoli, B.T. & Zannon, C.M.L.C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------|-----------------------|--------------------|---------------------|
| Eu nunca faço isso | Eu faço isso um pouco | Eu faço isso às vezes | Eu faço isso muito | Eu faço isso sempre |
| 25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo. | | | | |
| 26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou. | | | | |
| 27. Tento esquecer o problema todo. | | | | |
| 28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente. | | | | |
| 29. Eu culpo os outros. | | | | |
| 30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores. | | | | |
| 31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema. | | | | |
| 32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia. | | | | |
| 33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo. | | | | |
| 34. Procuro me afastar das pessoas em geral. | | | | |
| 35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer. | | | | |
| 36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez. | | | | |
| 37. Descubro quem mais é ou foi responsável. | | | | |
| 38. Penso em coisas fantásticas ou irrealis (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor. | | | | |
| 39. Eu saírei dessa experiência melhor do que entrei nela. | | | | |
| 40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui. | | | | |
| 41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo. | | | | |
| 42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo. | | | | |
| 43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação. | | | | |
| 44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação. | | | | |
| 45. Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema. | | | | |

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a sua enfermidade? _____

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.